

Bioética

UN INSTRUMENTO DE CALIDAD

PARA LA ATENCIÓN SANITARIA EN EL SISTEMA PÚBLICO DE SALUD DE GALICIA

9:00 → 9:15	INAUGURACIÓN			
	PRESENTACIÓN			PAG 6 → 8
9:15 → 10:00		La bioética, un instrumento para la atención sanitaria en Galicia		
	PRESENTACIÓN			PAG 10 → 27
10:00 → 11:00		La cultura de la muerte en Galicia: dos mentalidades en conflicto		
	CONFERENCIA			PAG 28 → 59
11:30 → 12:15		Los cuidados al final de la vida		
	PRESENTACIÓN			PAG 60 → 79
12:15 → 13:45		La bioética y el uso y distribución de los recursos sanitarios		PAG 80 → 85
	MESA REDONDA			
		Cuestiones sobre el concepto de justicia		
		Ética de la gestión de los recursos sanitarios		
		Conflictos éticos relacionados con los medicamentos		
				Cuestiones sobre el concepto de justicia
16:00 → 17:30		Ética de la investigación		PAG 118 → 121
	MESA REDONDA			
		Acceso y tratamiento de los datos de salud en la investigación		
		Conflictos éticos: experiencia del CEIC de Galicia		
		La utilización del placebo en los ensayos clínicos con medicamentos		
				Acceso y tratamiento de los datos de salud en la investigación
17:45 → 19:15		Ética en los cuidados al final de la vida		PAG 160 → 163
	MESA REDONDA			
		Cuidados paliativos como respuesta ética en la atención al final de la vida		
		Decisiones compartidas en la enfermedad avanzada		
		La esencia de los cuidados de enfermería en la continuidad asistencial		
				Cuidados paliativos como respuesta ética en la atención al final de la vida
19:15		SÍNTESIS		
	SÍNTESIS			PAG 204 → 210
19:30 → 20:00		CLAUSURA		
	CLAUSURA			

XUNTA DE GALICIA

Edita_ Consellería de Sanidade - Servicio Gallego de Salud: Comisión Gallega de Bioética
Lugar_ Santiago de Compostela
Año_ 2013
Diseño y maquetación_ KRISOLA DESEÑO, S.L.

BIOÉTICA UN INSTRUMENTO DE CALIDAD

PARA LA ATENCIÓN SANITARIA EN EL
SISTEMA PÚBLICO DE SALUD DE GALICIA

XUNTA DE GALICIA
Consellería de Sanidade-Servicio Gallego de Salud
Santiago de Compostela
2013

Bio+ética

UN INSTRUMENTO DE CALIDAD

PARA LA ATENCIÓN SANITARIA EN EL
SISTEMA PÚBLICO DE SALUD DE GALICIA

COMISIÓN GALLEGA DE BIOÉTICA

EL presente documento fue aprobado por la Comisión Gallega de Bioética, en la sesión realizada el 25 de septiembre de 2012, y formaban parte de ella los siguientes miembros:

Presidente

Félix Rubial Bernárdez

Vicepresidente

Juan Antonio Garrido Sanjuán

Secretaria

Teresa Conde Cid

Vocales

Benigno Acea Nebril

Begoña Aldamiz-Echevarria Iraurgi

José Ramón Amor Pan

Francisco Barón Duarte

Rosendo Bugarín González

Nieves Domenech García

Fernando Domínguez Puente

Miguel Anxo García Álvarez

Jesús Martínez Carracedo

Ángel Alfredo Martínez Ques

Elena Monteoliva Díaz

José Noval Cinza

María Ponte García

Antonio Rodríguez Núñez

Pilar Salvador Garrido



9:00 → 9:15 **INAUGURACIÓN**

PRESENTACIÓN ▼
PAG 6 → 8

9:15 → 10:00 **La bioética, un instrumento de calidad para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia**

PRESENTACIÓN ▼
PAG 10 → 27

10:00 → 11:00 **La cultura de la muerte en Galicia: dos mentalidades en conflicto**

CONFERENCIA ▼
PAG 28 → 59

11:30 → 12:15 **Los cuidados al final de la vida: documento de recomendaciones**

PRESENTACIÓN ▼
PAG 60 → 79

12:15 → 13:45 **La bioética y el uso y distribución de los recursos sanitarios**

MESA REDONDA ▼
PAG 80 → 85

PAG 86 → 97

▼
Cuestiones sobre el concepto de justiza

PAG 98 → 111

▼
Ética de la gestión de los recursos sanitarios

PAG 112 → 117

▼
Conflictos éticos relacionados con los medicamentos

16:00 → 17:30 **Ética de la investigación**

MESA REDONDA ▼
PAG 118 → 121

PAG 122 → 141

▼
Acceso y tratamiento de los datos de salud en la investigación

PAG 142 → 151

▼
Conflictos éticos: experiencia del CEIC de Galicia

PAG 152 → 159

▼
La utilización del placebo en los ensayos clínicos con medicamentos

17:45 → 19:15 **Ética en los cuidados al final de la vida**

MESA REDONDA ▼
PAG 160 → 163

PAG 164 → 179

▼
Cuidados paliativos como respuesta ética en la atención al final de la vida

PAG 180 → 193

▼
Decisiones compartidas en la enfermedad avanzada

PAG 194 → 203

▼
La esencia de los cuidados de enfermería en la continuidad asistencial

19:15 → 19:30 **SÍNTESIS**

SÍNTESIS ▼
PAG 204 → 210

19:30 → 20:00 **CLAUSURA**

CLAUSURA

9:00 → 9:15

bioética ▶

9:15 → 10:00

La bioética, un instrumento de calidad
para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia

PRESENTACIÓN ▼

10:00 → 11:00

La cultura de la muerte en Galicia:
dos mentalidades en conflicto

CONFERENCIA ▼

11:30 → 12:15

Los cuidados al final de la vida:
documento de recomendaciones

PRESENTACIÓN ▼

12:15 → 13:45

La bioética y el uso y distribución
de los recursos sanitarios

MESA REDONDA ▼

16:00 → 17:30

Ética de la investigación

MESA REDONDA ▼

17:45 → 19:15

Ética en los cuidados al final de la vida

MESA REDONDA ▼

19:15 → 19:30

SÍNTESIS

SÍNTESIS ▼

19:30 → 20:00

CLAUSURA

CLAUSURA ▼



9:00 → 9:15

INAUGURACIÓN

PRESENTACIÓN ▼

PONENTE → M.^a Nieves Domínguez González
Gerente del Servicio Gallego de Salud

Bio+
ética

UN INSTRUMENTO DE CALIDAD PARA LA ATENCIÓN SANITARIA EN EL SISTEMA PÚBLICO DE SALUD DE GALICIA

Atendémolo/a | Accesibilidade | Mapa do portal | Suxestións e queixas | Portais A..Z | GALEGO | CASTELLANO




GOBERNO E INSTITUCIÓNS | TEMAS | COLECTIVOS | ESPAZO EI

Buscar

Sala de comunicación | Actualidade

Enviar | Imprimir | Alto contraste

Sala de comunicación

- Actualidade
- Novas
- Hemeroteca
- Actualidade en imaxes
- Actualidade en vídeos
- Actualidade en sons
- Videoteca
- Plans e actuacións
- Consellos de Goberno
- Conferencias e discursos do Presidente

Sanidade destaca o seu firme compromiso coa bioética

- A xerente do Servizo Galego de Saúde inaugurou esta mañá as xornadas "Bioética, un instrumento de calidade para a atención sanitaria no sistema público de Galicia"
- A Comisión Galega de Bioética iniciou unha nova etapa no ano 2009 cun impulso das súas actividades

Escóitar

« Volver



A xerente do Sergas inaugurou as xornadas

Santiago, 25 de outubro de 2012.- A Consellería de Sanidade mantén o seu firme compromiso coa bioética sanitaria como un dos temas clave, determinantes da calidade e da eficiencia dos servizos públicos, sempre baixo o principio da orientación ao paciente, ás súas necesidades, e á prestación dunha atención segura e de calidade. Así o destacou a xerente do Servizo Galego de Saúde, M.^a Nieves Domínguez González, quen lembrou que a Estratexia Sergas 2014 inclúe a calidade e a bioética como un dos principais obxectivos da sanidade galega.

Nieves Domínguez foi a encargada esta mañá de inaugurar as Xornadas Bioética, un instrumento de calidade para a atención sanitaria no sistema público de Galicia. Unha xornada que durante o día de hoxe acollerá varios relatorios como o do catedrático de antropoloxía social e cultural da USC, Marcial Gondar Portasany, sobre A cultura da morte en Galicia, e do vicepresidente da Comisión Galega de Bioética, Juan Antonio Garrido San Juan, sobre Os coidados ao final da vida: documento de recomendacións.

Ademais, entre outros actos tamén haberá tres mesas redondas sobre Bioética e o uso e distribución dos recursos sanitarios, Ética da investigación, e Ética nos coidados ao finalo da vida.

Novas liñas de traballo
A xerente do Sergas destacou actuacións como o impulso da Comisión Galega de Bioética, como elemento dinamizador e de liderado nas nosas actividades neste ámbito. Entre as próximas actuacións da Comisión Galega de Bioética está a de traballar nunha liña de traballo pendente de desenvolver sobre a confidencialidade como un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia.

Esta comisión foi renovada no ano 2009, iniciando unha nova etapa que, dende o primeiro momento, orientouse á elaboración dun regulamento de funcionamento interno, e dotouse dun instrumento que facilita o traballo conxunto entre a Comisión Galega de Bioética e os Comités de ética asistencial. Nesta liña estúdase ampliar as súas funcións e abrilos para que se convertan nun órgano consultivo tamén para os pacientes, para o que deben facerse visibles e accesibles.

Outras das actuacións impulsadas por Sanidade foi a creación dun espazo web na páxina da organización para a Bioética como un lugar común e unha flestra aberta. Así mesmo, a xerente do Sergas destacou que a xornada de hoxe responde á importancia de fomentar a formación en bioética dende unha perspectiva multidisciplinar e multiprofesional.

Tema: Sanidade

Departamento: Consellería de Sanidade

Compartíao: [Facebook] [Twitter] [LinkedIn] [Google+] [Print]

Subir



ACCESIBILIDADE | MAPA WEB | CONTACTE CONNOSCO |

BUSCAR GALEGO | CASTELLANO

XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADESERVIZO
GALEGO
de SAÚDE

Sala de Comunicación

NOVAS

MULTIMEDIA

CAMPAÑAS

CARTEIS

PLANS ESTRATÉXICOS

OUTROS

CONTACTO

SANIDADE DESTACA O SEU FIRME COMPROMISO COA BIOÉTICA

Enviar a un amigo Votar Imprimir PDF

Me gusta 0

Sistema de lectura automática do Sergas
» Axuda

25 10 2012

Santiago, 25 de outubro de 2012.- A Consellería de Sanidade mantén o seu firme compromiso coa bioética sanitaria como un dos temas clave, determinantes da calidade e da eficiencia dos servizos públicos, sempre baixo o principio da orientación ao paciente, ás súas necesidades, e á prestación dunha atención segura e de calidade. Así o destacou a xerente do Servizo Galego de Saúde, M^a Nieves Domínguez González, quen lembrou que a Estratexia Sergas 2014 inclúe a calidade e a bioética como un dos principais obxectivos da sanidade galega.

Nieves Domínguez foi a encargada esta mañá de inaugurar as Xornadas Bioética, un instrumento de calidade para a atención sanitaria no sistema público de Galicia. Unha xornada que durante o día de hoxe acollerá varios relatorios como o do catedrático de antropoloxía social e cultural da USC, Marcial Gondar Portasany, sobre: A cultura da morte en Galicia, e do vicepresidente da Comisión Galega de Bioética, Juan Antonio Garrido San Juan, sobre: Os coidados ao final da vida, documento de

recomendacións.

Ademais, entre outros actos tamén haberá tres mesas redondas sobre Bioética e o uso e distribución dos recursos sanitarios, Ética da investigación, e Ética nos coidados ao final da vida.

Novas liñas de traballo

A xerente do Sergas destacou actuacións como o impulso da Comisión Galega de Bioética, elemento dinamizador e de liderado nas nosas actividades neste ámbito. Entre as próximas actuacións da Comisión Galega de Bioética está a de potenciar unha liña de traballo pendente de desenvolver sobre a confidencialidade como un dereito no Sistema Público de Saúde de Galicia.

Esta comisión foi renovada no ano 2009, iniciando unha nova etapa que, dende o primeiro momento, orientouse á elaboración dun regulamento de funcionamento interno, e dotouse dun instrumento que facilita o traballo conxunto entre a Comisión Galega de Bioética e os Comités de ética asistencial. Nesta liña, estúdase ampliar as súas funcións e abrílos para que se convertan nun órgano consultivo tamén para os pacientes, para o que deben facerse visibles e accesibles.

Outras das actuacións impulsadas por Sanidade foi a creación dun espazo web na paxina da organización para a Bioética como un lugar común e unha fiestra aberta. Así mesmo, a xerente do Sergas destacou que a xornada de hoxe responde á importancia de fomentar a formación en bioética dende unha perspectiva multidisciplinar e multiprofesional.

Tema: **Asistencia sanitaria, Consellería**Departamento: **Servizos Centrais**

Enviar a un amigo Votar Imprimir PDF

Me gusta 0

© Xunta de Galicia. Información mantida e publicada en internet pola Consellería de Sanidade - Servizo Galego de Saúde
Internet e ti | Contacte Connosco

Pode subscribirse ás novidades desta web cun lector de feeds

9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN

PRESENTACIÓN ▼

▶ *calidad*

10:00 → 11:00 **La cultura de la muerte en Galicia:**
dos mentalidades en conflicto

CONFERENCIA ▼

11:30 → 12:15 **Los cuidados al final de la vida:**
documento de recomendaciones

PRESENTACIÓN ▼

12:15 → 13:45 **La bioética y el uso y distribución
de los recursos sanitarios**

MESA REDONDA ▼

16:00 → 17:30 **Ética de la investigación**

MESA REDONDA ▼

17:45 → 19:15 **Ética en los cuidados al final de la vida**

MESA REDONDA ▼

19:15 → 19:30 **SÍNTESIS**

SÍNTESIS ▼

19:30 → 20:00 **CLAUSURA**

CLAUSURA ▼

9:15 → 10:00

PRESENTACIÓN

La bioética, un instrumento de calidad para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia

▼
PONENTE → Félix Rubial Bernárdez
Presidente de la Comisión Gallega de Bioética

▼

“Ciencia es aquello sobre el cual cabe siempre discusión”
Ortega y Gasset, José (1883-1955)

Introducción

Bien entrados ya en el siglo XXI, cuesta concebir la atención sanitaria en nuestro medio sin tener en cuenta conceptos tan sólidamente anclados en el vocabulario sanitario colectivo como son bioética o calidad asistencial. Pero me permitirán que sea escéptico y diferencie nítidamente lo que es nuestro vocabulario colectivo de lo que es la práctica cotidiana. Resulta evidente que ambos términos han alcanzado una posición relevante en los discursos asistenciales, pero lo que no es tan obvio es que estén integrados en el terreno de los hechos. Es en este aspecto en el que hace falta seguir avanzando ya que es largo el camino por recorrer, y no hay duda tampoco de que deberá hacerse en trazados paralelos, puesto que calidad y bioética, bioética y calidad están indisolublemente ligadas.

No seríamos justos ni precisos si situásemos en épocas recientes los orígenes de ambas disciplinas. En el ámbito de la atención sanitaria, la preocupación tanto por la calidad de los resultados como por la dimensión ética de la práctica asistencial constituye

Bio+ ética

un elemento consustancial que ha surgido, probablemente, con la práctica misma. No obstante, no es menos cierto que, como áreas de conocimiento con entidad propia, emergen en un mismo tiempo. Así, Donabedian enuncia toda su estrategia de evaluación de la calidad asistencial (basada en estructura, proceso y resultado) a mediados de los años sesenta del siglo pasado, mientras Van Renseelaer Potter emplea por primera vez el término bioética en un artículo publicado en 1970.

Más de 40 años después, sometidos a una voraz dinámica de cambios en todos los campos de la vida, y también en la asistencia sanitaria, tenemos que ser capaces de reducir la distancia existente entre los discursos y los actos, entre el vocabulario y la práctica, entre teoría y realidad, ahondando en la concreción de aquello que dé verdadero sentido a las organizaciones sanitarias, es decir: “promover efectiva y eficientemente, con sensibilidad y respeto, la salud, la vivencia de enfermedad y la calidad de vida -y de muerte- de cada uno de los hombres y mujeres con rostro concreto y de las poblaciones a las que atienden”.

ética

Nuestra realidad

En el momento actual la realidad sanitaria gallega no tiene comparación con la de ninguna otra época histórica. La ciudadanía tiene a su disposición la más amplia y mejor formada generación de profesionales, los mejores recursos tecnológicos y un modelo asistencial equitativo y accesible. Pero al mismo tiempo padecemos una esclerosis derivada de una serie de problemas organizativos y estructurales que es necesario ir resolviendo, y que seguramente nos ocuparán y preocuparán en los próximos años, puesto que de esa resolución dependerá, en buena medida, la viabilidad del sistema sanitario.

Al igual que el resto de países de nuestro entorno, el modelo organizativo actual está basado en la atención a pacientes con patología aguda, que era la que prevalecía en el momento en el que nos conformamos como sistema. En ese campo somos extraordinariamente efectivos y resolutivos. El problema radica en que esta medicina, la medicina de agudos, está diseñada para dar respuesta a problemas de salud que representan un porcentaje reducido y decreciente. El patrón epidemiológico ha cambiado tanto que el actual modelo de atención está quedándose atrás y no está dando la respuesta que los pacientes necesitan.

A todo esto hay que añadirle que la tipología de paciente tampoco es la misma. La mejora en los niveles educacionales de la población, conjuntamente con la prevalencia de las dolencias crónicas, con las que el enfermo debe convivir durante un largo período de su vida, hace que comience a aparecer un ciudadano más autónomo y demandante, que quiere co-responsabilizarse de su cuidado, que conoce profundamente su enfermedad y que exige un cambio en el paradigma imperante en la relación médico-paciente. En palabras de Genís Carrasco, estamos ante la irrupción del “paciente inteligente”, un nuevo ciudadano más informado, mejor formado y más competente; un ciudadano que ha mejorado tanto en su aptitud como en su actitud, y ante el cual la respuesta sólo puede pasar por dirigir

ética

nuestro desempeño profesional de cara a la mejora de las decisiones clínicas basadas en el conocimiento (evidencia científica y experiencia clínica) para obtener los mejores resultados posibles (calidad científico-técnica) que satisfagan sus expectativas y necesidades (calidad percibida), con una distribución equitativa de los recursos, y que se fundamente en los valores cívicos universales de la bioética.

Y no podemos olvidar el entorno tecnológico en el que en los estamos moviendo. Las tecnologías de la información y de la comunicación (TIC) han permitido ya no sólo un cambio definitivo en la atención sanitaria con la irrupción de la historia clínica electrónica única y compartida, sino que también han facilitado el acceso continuado y permanente a todo tipo de información sobre salud y enfermedad de un modo casi ilimitado.

Pues bien, con un patrón epidemiológico diferente, con un paciente distinto, y con una sociedad articulada en torno a las TIC, el sistema sanitario tiene que evolucionar e intentar dar respuesta a todas estas realidades. Y esa evolución no podrá ser posible ni responderá a las necesidades y demandas de nuestra población si no la hacemos con una búsqueda permanente de la excelencia y con el respeto escrupuloso de los principios fundamentales de la bioética.

La calidad asistencial y la bioética

Ética y calidad están íntimamente ligadas. Hoy en día no es posible entender una asistencia de calidad basada exclusivamente en el discurso científico-técnico, sino que debe sustentarse también en herramientas propias de las ciencias sociales y humanas y, por supuesto, en la bioética.

Hablando de calidad asistencial, tenemos que indicar que existe una enorme variedad de definiciones, por lo que hace falta concluir, ya de entrada, que no es posible elegir una y aplicarla con validez universal, resultando necesario adoptar aquellas coordenadas que más se adecúen a las circunstancias del entorno en el cual va a ser aplicada.

Bio+ ética



Según la Organización Mundial de la Salud, “calidad de la asistencia sanitaria es asegurar que cada paciente reciba el conjunto de servicios diagnósticos y terapéuticos más ajustado para lograr una atención sanitaria óptima, teniendo en cuenta todos los factores y los conocimientos del paciente y del servicio médico, y lograr el mejor resultado con el mínimo riesgo de efectos y atrogénicos y la máxima satisfacción del paciente con el proceso”.

En los años noventa, el Instituto de Medicina de los Estados Unidos efectúa una definición de calidad entendiéndola como “el grado en que los servicios de salud, para los individuos y las poblaciones, incrementan la probabilidad de los resultados deseados y son consistentes con el conocimiento profesional actual”. Esta definición incorpora como novedad el concepto “poblacional” de la calidad.

En la actualidad, el concepto más aceptado de la calidad asistencial sería aquel que “se fundamenta en la provisión de servicios accesibles y equitativos, con un nivel profesional óptimo, que tiene en consideración los recursos disponibles y logra la adhesión y la satisfacción del usuario”. A la vista de esta definición distinguimos diferentes componentes, entre los que destacan los resultados clínicos, la seguridad y la gestión de los riesgos, la gestión y utilización de los recursos o la satisfacción de los pacientes, que exige siempre un abordaje multidisciplinar.

Donabedian, en un emblemático artículo firmado en 1990, definía lo que para él constituía los siete pilares de calidad y que eran: eficacia, efectividad, eficiencia, optimización, aceptabilidad, legitimidad y equidad. No es objeto de esta reflexión analizar minuciosamente ninguno de estos atributos, pero sí me gustaría reparar en algunos aspectos que de ellos derivan por su incuestionable nexo con aspectos éticos e ilustrar de esta manera la íntima relación entre calidad y bioética. Así, al hablar de aceptabilidad, Donabedian se refiere a la adaptación de la atención a los deseos, expectativas y valores de pacientes y allegados e incluye aspectos tan reseñables como serían la accesibilidad, la relación médico-paciente o el confort de la atención; la legitimidad consistiría en la aceptabilidad de la atención por

parte de la comunidad o la sociedad en general, ya que aquello que ésta considera una atención óptima puede diferir, y a veces de modo significativo, de lo que los individuos consideran óptimo. Finalmente, la equidad sería el principio por el que se determina qué es justo en la distribución de la atención y sus beneficios entre los miembros de una población.

La calidad de la asistencia es, por lo tanto un término relativo, no absoluto. No es un término descriptivo sino valorativo, es decir, no se cuantifica objetivamente sino que se estima mediante un juicio de valor. Se juzga por el cumplimiento de una serie de requisitos que tienen tres orígenes: la ciencia de la atención sanitaria que determina la eficacia y la efectividad, los valores individuales que determinan la aceptabilidad, y los valores sociales que determinan la legitimidad. Como consecuencia de esto, la calidad no puede evaluarse –como ya se indicó– en términos exclusivamente técnicos, sino que debe incluir las preferencias de los pacientes y de la sociedad en general. Los conflictos más importantes surgen cuando las preferencias sociales no coinciden con las individuales. Es aquí donde encontramos el principal reto, especialmente en momentos como los que estamos viviendo. Manejar la discrepancia entre las preferencias sociales e individuales sitúa a los profesionales sanitarios en la delicada tesitura de tener que cumplir sus obligaciones con cada paciente individualmente y sus responsabilidades sociales. Y es precisamente en este contexto en el que la bioética puede aportar herramientas y respuestas.

W. T. Reich definió en 1995 a la bioética como el “estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, analizadas al amparo de los valores y principios morales”. Se trata de una definición concisa y concreta y, probablemente también, universal. Como universales son los principios de la bioética enunciados en 1979 por Beauchamp y Childress: no maleficencia (obligación de no causar daño en la integridad física o moral del ser humano), beneficencia (obligación de procurar el bien a aquellos de los que somos responsables), autonomía (obligación de respetar principios y valores) y justicia

ca Bic

(obligación de darle a cada quien lo que necesita y de distribución equitativa de los recursos). Constituyen por sí mismas, por lo tanto, las normas fundamentales para orientar y ayudar en la toma de decisiones globales y no sólo clínicas.

La bioética es un campo de conocimiento limítrofe con otras muchas áreas y, como tal, absolutamente interdisciplinar. Después de lo ya relatado, sobra decir que una de esas áreas frontera es la calidad asistencial, en la que el desarrollo de los aspectos éticos es cada vez más relevante. Pablo Simón afirmó en su momento que “cualquier reflexión teórica o actuación práctica sobre la calidad lleva implícita una dimensión ética” y, al igual que aquella, más que medirse, se estima. No obstante, que estas estimaciones sean valorativas no significa que sean subjetivas. La percepción de calidad o de bondad ética está incrustada en un marco social con una jerarquía de valores de referencia específicos y no extrapolables a otras sociedades o circunstancias. En general, los estándares de calidad actualmente vigentes están más orientados hacia la evaluación de la calidad de la organización como sistema, mientras la reflexión ética busca que sea la excelencia personal la que vaya conformando una estructura organizativa más coherente.

Como ejemplo tangible de esta imbricación, indicaremos que la Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organization, uno de los organismos de más prestigio internacional en la evaluación de la calidad total de las organizaciones sanitarias, incorporó en 1995 nuevos criterios y estándares en el epígrafe de su manual de acreditación dedicado a los derechos de los pacientes, agrupados bajo el título de “ética de la organización”.

En el ámbito sanitario, la ética de las organizaciones constituye un segundo nivel que intenta superar el marco de la bioética clínica, centrada en el paciente de manera individual y que, como refiere Simón, “procure avanzar hacia un marco de reflexión moral más amplio, centrado en el hecho de que la estructura y el funcionamiento de las organizaciones sanitarias condicionan los conflictos éticos que surgen en su seno”. Los contenidos fundamentales en este campo apuntarían hacia cuatro

Bio+ ética

grandes áreas de interés: la bioética clínica y asistencial, los aspectos económicos y de gestión (uso de los recursos, contratación, financiación etc.), la incorporación de los fines y valores de la organización a la planificación estratégica y a las líneas de trabajo en calidad, y la dimensión educativa que facilite la configuración de un clima ético que contribuya al cambio en la organización.

La bioética en Galicia

La incorporación de la bioética al ámbito sanitario en España se hizo de modo tardío con respecto a su irrupción en otros países de nuestro ámbito, y en ese proceso Galicia no fue una excepción. No es hasta finales de la década de los ochenta cuando empiezan a surgir iniciativas que, poco a poco, se van desarrollando en los distintos centros del sistema sanitario público de Galicia, partiendo la mayor parte de ellas del impulso individual e individualizable de profesionales concretos que fueron capaces de percibir la necesidad de incorporar la bioética ya no sólo como una herramienta más para su trabajo cotidiano, sino como un pilar básico de sus actuaciones diagnóstico-terapéuticas. Con el tiempo, estas iniciativas fueron creciendo en número e intensidad, y en su conjunto dieron paso a un movimiento multidisciplinar y multicéntrico que año a año se fue consolidando.

No obstante, no es hasta mediados de la década de los noventa cuando toda esta marea se empieza a traducir en normativa *ad hoc*, siendo el terreno de la investigación en el primero en el que se legisla, con la definición de las competencias y características de los comités éticos de investigación clínica. En el ámbito asistencial, no es hasta el año 2000 en el que se regula la creación de los comités de ética asistencial (CEA) y prácticamente en paralelo, la constitución de la Comisión Gallega de Bioética. Todas estas estructuras tienen su espacio específico en la estrategia global de nuestra organización (Estrategia Sergas 2014) y seguro que seguirán evolucionando en los próximos años. Vamos a analizar brevemente estos órganos y sus características:

ética

Las **funciones** que le corresponden son las siguientes:

- **Ponderar la relación beneficio-riesgo individual y colectivo** del objetivo de la investigación y los procesos metodológicos, éticos y legales del protocolo propuesto para el que se deberá:



Evaluar la idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio, su eficiencia científica o la posibilidad de conseguir conclusiones válidas, con la menor exposición posible de los sujetos y la justificación de los riesgos y molestias previsibles.



Evaluar la idoneidad del equipo investigador para el ensayo propuesto.



Evaluar la información escrita sobre las características del ensayo que se dará a los posibles sujetos de la investigación, la forma en que esa información será proporcionada y el tipo de consentimiento que debe obtenerse.



Comprobar la previsión de la compensación y tratamiento que se les ofrecerá a los sujetos participantes en caso de lesión o muerte atribuible al ensayo clínico.



Conocer y evaluar el alcance de las compensaciones que se les ofrecerán a los investigadores y a los sujetos de la investigación por su participación.



Realizar el seguimiento del ensayo clínico hasta la recepción del informe final.

COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

El Decreto 32/1996, del 25 de enero, por el que se regula la realización de ensayos clínicos en la Comunidad Autónoma de Galicia, establece en su artículo 7 la constitución de los comités éticos de investigación clínica, con la finalidad de realizar el informe previo a todo ensayo clínico que se realice en nuestro ámbito territorial.

ética

COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

- **Conocer y evaluar el presupuesto** de los ensayos y su contenido.
- **Ser informado de cualquier modificación** que se introduzca en un protocolo de ensayo clínico autorizado previamente y emitir un informe cuando ésta pueda modificar la relación beneficio-riesgo.
- **Proponer la suspensión cautelar** del ensayo clínico en los casos en los que se produzca incumplimiento de las disposiciones vigentes, alteración de las condiciones de la autorización, contravención de las normas de buena práctica clínica o por defensa de la salud pública.

Bio+ ética

Su **objetivo** final es mejorar la dimensión ética de la práctica clínica y la calidad de la asistencia sanitaria. Reglamentariamente, su ámbito de actuación se circunscribe a cada hospital o complejo hospitalario de la red del Servicio Gallego de Salud, cada centro sanitario concertado con población sectorizada o gerencia de atención primaria (AP) o área. La realidad, no obstante, ha sido heterogénea a lo largo de estos años. Si bien se han ido consolidando los comités hospitalarios, en AP su constitución no ha cuajado. En las circunstancias actuales, con un modelo organizativo orientado a la gestión integrada, hace falta, a mi juicio, una reformulación de los comités de cara a su demarcación en el área asistencial.

La característica más destacable de los CEA es la absoluta autonomía en todas sus actuaciones, al no depender funcionalmente de ningún órgano, aunque, orgánicamente, dependen de la correspondiente gerencia.

COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL

Los comités de ética asistencial, constituidos al amparo del Decreto 177/2000, del 22 de junio, son órganos consultivos e interdisciplinarios, al servicio de los profesionales y de los usuarios de los centros sanitarios, constituidos para analizar y asesorar en la resolución de conflictos éticos que puedan surgir como consecuencia de la labor asistencial.

COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL

Les corresponde a los CEA asesorar y emitir informes sobre las cuestiones éticas relacionadas con la práctica clínica, que se produzcan en las instituciones sanitarias, con el fin de mejorar la calidad de la asistencia sanitaria, y para tal efecto:



Proteger los derechos de los pacientes.



Analizar y facilitar el proceso de decisión clínica en las situaciones que presentan conflictos éticos.



Proponerle a la institución protocolos de actuación para las situaciones en que surgen conflictos éticos graves o de forma reiterada.



Colaborar en la formación bioética de los profesionales.



Elaborar la memoria anual de actividades.

ca Bio

Desde su constitución fue adscrita a la Dirección de Asistencia Sanitaria del Servicio Gallego de Salud, lo que, sin duda, comporta una inequívoca intencionalidad de impregnar de los principios éticos a toda la organización sanitaria en su triple dimensión: docente, investigadora y, especialmente, asistencial.

Las **funciones** que se le atribuyen son las siguientes:



Asesorar y orientar a la Consellería de Sanidade y al Servicio Gallego de Salud en materia de bioética.



Emitir informes y realizar estudios sobre las cuestiones de bioética que le sean sugeridas o que se consideren de interés para la comunidad sanitaria gallega.



Ser órgano de referencia en materia de bioética para los comités de ética asistencial.



Colaborar en la elaboración y armonización de normas y protocolos de actuación que atañen cuestiones bioéticas.



Fomentar la formación bioética de los profesionales del ámbito sanitario.

COMISIÓN GALLEGA DE BIOÉTICA

La Comisión Gallega de Bioética es un órgano colegiado de carácter consultivo y permanente, dependiente de la Consellería de Sanidade. La primera referencia normativa con respecto a su constitución se recoge en la disposición adicional primera del Decreto 177/2000, del 22 de junio, por el que se regula la creación y autorización de los comités de ética asistencial, en desarrollo del cual, y a partir de la Orden de 13 de febrero de 2001, se le da forma definitivamente.

Bio+

COMISIÓN GALLEGA DE BIOÉTICA

Del intenso trabajo que viene realizando la Comisión Gallega de Bioética en los últimos tiempos, me gustaría subrayar, por su condición de documentos estratégicos para la Consellería de Sanidade y el Servicio Gallego de Salud los más recientemente elaborados, y que suponen un auténtico referente para los profesionales de toda la organización. Uno de ellos, el documento de Ética en la prescripción, constituye un epígrafe específico y concreto encuadrado en un marco general de ética en la utilización de los recursos sanitarios. El segundo y más reciente, Los cuidados al final de la vida, surge como reflejo de una necesidad percibida por pacientes y allegados, pero especialmente por los profesionales, para aquellas situaciones en las que lo único razonable o útil para ayudar a las personas es mantenerlas confortables y libres de sufrimiento. En estas situaciones, tal y como recoge el índice del documento, “procurar una muerte tranquila en la que dolor y sufrimiento se reduzcan mediante unos cuidados paliativos adecuados, en la que nunca se abandone ni desatienda al paciente y en la cual los cuidados se consideren tan importantes para los que no vayan a sobrevivir como para los que sí”.

Se iniciará, de ahora en adelante, una nueva etapa en la que se deberán abordar nuevos retos y reflexionar profundamente sobre nuestra labor individual y colectiva en la búsqueda de los mejores niveles de salud para nuestros pacientes y para la ciudadanía en su conjunto.

ética

El futuro

Aunque ya fueron saliendo de forma dispersa buena parte de los que, desde nuestra perspectiva, son los caminos por los que deberán transcurrir los acontecimientos en los próximos años en el ámbito de la bioética en Galicia, intentaremos recoger a modo de guía –para nada exhaustiva– cuales son las tareas más importantes a desarrollar:

- _ Ahondar en áreas temáticas como puedan ser la confidencialidad, el respeto a la intimidad, la protección de datos de carácter personal o la ética en el uso de los recursos.
- _ Mejorar las posibilidades de elección de nuestros pacientes y usuarios.
- _ Avanzar en el terreno de la ética de las organizaciones, y apostar por la definición explícita de códigos éticos que se integren en su razón de ser y en su ADN colectivo.
- _ Descentralizar, escalonada y paulatinamente, el modelo de CEIC del que nos hemos dotado.
- _ Mejorar la información, la difusión y la accesibilidad a las instrucciones previas.
- _ Fomentar la calidad humana de forma paralela a la científico-técnica.
- _ Favorecer la responsabilidad del paciente en su propio autocuidado.
- _ Visibilizar los CEA de área como herramientas a disposición de ciudadanos y profesionales.
- _ Progresar en la mejora de la calidad de la información que aportamos a nuestros pacientes.
- _ Seguir apostando por la formación en bioética de nuestros profesionales.
- _ Practicar políticas de *benchmarking* en temas de ética.
- _ Integrar la bioética en las políticas de calidad total.
- _ Consolidar a la bioética como elemento de identidad del servicio público de salud de Galicia.

ética

Y no quiero acabar hablando de futuro sin hacer una mínima referencia a los valores. Y como a ese respecto se ha escrito mucho y de una forma deslumbrante, emplearé una referencia sólida extraída del discurso realizado por Adela Cortina en 2011 como contestación al discurso de recepción de Diego Gracia como académico de número de la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas. Hacía referencia la profesora Cortina a una conferencia de Julián Marías en la que éste abordaba el problema de los valores de la siguiente forma: “Al hablar de valores es necesario recordar que el sentido primario de la palabra valor es el de valentía: es más el valiente que el valioso. Y me parece un acierto, porque sin un mínimo de valor, sin un mínimo de valentía, se hunden todos los valores”. No se me ocurre mejor forma de estimularnos a afrontar con coraje el papel de los valores en nuestro día a día.

Bio



Bibliografía

- Donabedian A.** *La calidad de la atención médica*. Méjico: La Prensa Mexicana, 1984.
- Donabedian, A.** “Responsabilidades institucionales en la garantía de calidad”. Centro de documentación sanitaria. Informativo de control de calidad. 1990; 6: 15-26.
- Donabedian A.** The Seven Pillars of Quality. Arch Pathol Lab Med. 1990; 114: 1115-8.
- Saturno, P.J.** “La definición de la calidad de la atención”. En: Marquet, R.
- Garantía de calidad en atención primaria de salud.** Monografías clínicas en Atención Primaria. Barcelona: Doyma, 1993; 7-31.
- Humet, C.** “Calidad, ética y coste”. *Calidad asistencial*. 1994; 1: 6-7.
- W.T. Reich et al.** *Encyclopedia of Biotechics*, vol I, 2ª ed, New York, 1995.
- Decreto 32/1996**, de 25 de enero, por el que se regula la realización de ensayos clínicos en la Comunidad Autónoma de Galicia.
- Decreto 177/2000**, del 22 de junio, por el que se regula la creación y autorización de los comités de ética asistencial.
- Simón Lorda, P.** “Formación de gestores en bioética”. En: Amor J.R; Ferrando I; Ruiz J; editores. *Ética y gestión sanitaria*. Madrid; UPCO, 2000; p. 125-33.
- Orden del 13 de febrero de 2001** por la que se crea la Comisión Gallega de Bioética.
- Gracia, D.** “La deliberación moral: el método de la ética clínica”. *Med Clin*. 2001; 117: 18-23.
- Ley 41/2002**, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Simon, P.** “La ética de las organizaciones sanitarias: el segundo estadio de desarrollo de la bioética”. *Rev Calidad Asistencial*. 2002; 17(4): 247-59.
- Simón Lorda P.; Hernando-Robles P.; Martínez Rodríguez S. et al.** “Estándares éticos para una organización sanitaria excelente”. *Rev Calidad Asistencial*. 2003; 18(6): 379-404.
- Ley 16/2003**, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del sistema nacional de Salud.
- Ley 44/2003**, de 21 de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.
- Sanz, E.J.** “Ética de la calidad Asistencial”. *Rev. Calidad Asistencial*. 2004; 19 (extraordin 1): 7-23.
- Carrasco, G.** “Bioética y calidad asistencial en la era del paciente inteligente”. *Jano*, núm. 1745, 18 de septiembre de 2009.
- Ética en la prescripción.** Comisión Gallega de Bioética. Servicio Gallego de Salud. 2011.
- Los cuidados al final de la vida.** Comisión Gallega de Bioética. Servicio Gallego de Salud. 2012.

9:00 → 9:15 **INAUGURACIÓN**

PRESENTACIÓN

9:15 → 10:00

La bioética, un instrumento de calidad
para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia

PRESENTACIÓN

11:30 → 12:15

Los cuidados al final de la vida:
documento de recomendaciones

PRESENTACIÓN

12:15 → 13:45

La bioética y el uso y distribución
de los recursos sanitarios

MESA REDONDA

16:00 → 17:30

Ética de la investigación

MESA REDONDA

17:45 → 19:15

Ética en los cuidados al final de la vida

MESA REDONDA

19:15 → 19:30

SÍNTESIS

SÍNTESIS

19:30 → 20:00

CLAUSURA

CLAUSURA

ética

10:00 → 11:00

CONFERENCIA

La cultura de la muerte en Galicia: dos mentalidades de conflicto

▼
PONENTE → Marcial Gondar Portasany
Catedrático de Antropología Social y Cultural de la
Universidad de Santiago de Compostela

Antes de comenzar a desarrollar el tema que aquí me propongo, séame permitida una contextualización del problema que voy a verbalizar en esta pregunta: ¿qué puede aportar a los profesionales que trabajan en el campo de la salud una reflexión sobre la cultura gallega de la muerte del estilo de la que pretendo hacer en las páginas que siguen?

En los últimos años, como es de todos y todas sabido, con el desarrollo de la bioquímica y de la tecnología, la medicina dio un salto de gigante, haciendo posible solucionar problemas que los médicos del tiempo de nuestros padres no hubiesen ni siquiera imaginado.

Bio+ ética



Con todo, hay tres ámbitos en los que las cosas no caminan con la misma velocidad:

- _ el de la cronicidad (con el aumento de la esperanza de vida),
- _ el de la gestión del paciente terminal (poco más allá llegamos que a las unidades del dolor),
- _ el de la medicina preventiva (más que auténtica prevención, la medicina actual se limita a generar culpabilidad. Mirad un paquete de tabaco: “El fumar mata”, “El tabaco produce cáncer”, “Fumar puede generar impotencia” etc.). Como podéis ver, en cuanto ir a las raíces da adicción y cambiar las condiciones que llevan a ella (o, por lo menos, buscar un sustituto funcional no patógeno del placer de fumar), nos limitamos a culpar al fumador esperando que el miedo y la culpa actúen como “descolgadores” del hábito. El problema está en que los humanos no cambiamos de actitudes en función de los miedos o culpas racionales (“produce cáncer”, “mata” etc.), sino por circuitos emotivos que con este tipo de propaganda ni se tocan.

Las causas fundamentales de esta deficiente evolución de la medicina en estos tres campos que acabo de señalar pienso que son dos:

- 1_ la fuerte deshumanización de la práctica médica,
- 2_ la no menos fuerte “medicalización” de la gestión del enfermar que hace aparecer a la medicina como “la nueva religión de nuestro tiempo” con sus “mandamientos”, sus “castigos” y sus “culpas”. El problema está en que, frente a las viejas religiones que parecen perder cada día más adeptos, la nueva religión médica a pocos deja fuera de su credo.

ética

Voy a comenzar a exponer mi visión de la primera causa: la “deshumanización” de la práctica médica.

Como es sabido, en un período de muy pocos años, pasamos de aquellos viejos médicos de cabecera que curaban más con la mano en el hombro del paciente que con las sulfamidas a un tipo nuevo de sanador que se reduce a ser un apéndice de las máquinas. Aquel viejo “ojo clínico” que distinguía a los buenos médicos desapareció casi totalmente. La terapia por la palabra dejó lugar al silencio. La palabra solo se utiliza para comunicar, no para curar.

Los médicos de hoy actúan como fontaneros o como mecánicos porque los enfermos son vistos como tuberías o, si preferís, como coches que tienen problemas con el motor o con la chapa. Esto pasa con todos los médicos en general; hasta los psiquiatras, que siempre llevaron una trayectoria distinta dando a la palabra una importancia fundamental, a medida que la investigación farmacológica avanza con los nuevos neurolépticos y antipsicóticos, se hacen también amigos del silencio.

Esta manera de actuar que, cuando se trata de la fase aguda de una enfermedad, funciona razonablemente bien no tiene el mismo éxito cuando hay que gestionar la cronicidad y, menos aún, cuando hay que gestionar la fase terminal de la enfermedad. En estos casos, el médico no sabe mucho qué decir ni qué hacer; si acaso, desviarles el “paquete” al personal de enfermería y a los familiares. Reducir los contactos al mínimo y sacarse al enfermo de delante es lo único que se le ocurre.

Vamos a preguntarnos: ¿de dónde viene esta incapacidad para la palabra que lleva al médico a huir de la comunicación con su paciente?

La cosa viene derivando de cómo fue su formación en la Facultad de Medicina. Toda la carrera consistió en enseñarle a ver el mundo de forma distinta a como lo ve la gente normal. Debían de haberle enseñado a tratar con personas enfermas pero, en vez de eso, lo enseñaron a tratar con cadáveres, digo más, con trozos de cadáver

ética

que fue lo que vio en el anfiteatro de anatomía y después con cosas mucho más pequeñas y partidas: los tejidos vistos en el microscopio electrónico y las reacciones químicas y bioquímicas que estudió en el laboratorio.

Cuando, después de andar entre cadáveres y laboratorios, se encontró con enfermos reales, el joven médico descubre que, además de tener cuerpo, los enfermos aman, temen, desean, fantasean, se angustian etc. Pero él no fue preparado para gestionar esa parte de la persona y, por esto, opta por el silencio y por pensar que esa parte del ser del paciente no pertenece a la medicina si no a otras ramas del saber o del creer.

De lo que no cae en la cuenta es de que con esa actitud está desaprovechando un operador terapéutico de primera magnitud: la palabra. Y esto es dar un paso atrás en la historia de la medicina. El boom tecnológico-bioquímico, como un gran tsunami, arrasó toda esa habilidad con la luego-terapia en la que los sanadores de antes llegaron a ser maestros. Pero no se trata solo de la palabra, los jóvenes médicos (completos desconocedores de las cosmovisiones y estilos de vida de sus pacientes, sobre todo cuando estos son de procedencia no urbana) quedan absolutamente descolocados ante las estrategias e idiosincrasias que adopta el paciente.

Hacer frente a esta tara, especialmente en el campo de la cronicidad y de la enfermedad terminal, sólo será posible si el personal sanitario toma conciencia de que conocer la cultura de sus pacientes es tan importante en los procesos atención sanitaria como conocer sus procesos bioquímicos. Y esto, no sólo porque de este hecho podrá mejorar su rapport con el enfermo, sino porque le va a proporcionar estrategias de comunicación y rituales que, convenientemente remodelados, podrán mejorar de modo muy notable la relación médico-paciente. Vamos a verlo en el caso concreto de la cultura de la muerte.



De aspirinas, avestruces y otras modernidades

No conocemos ninguna sociedad en el mundo en la que el hecho de la muerte no produzca ansiedad y desazón, lo que sí varía en las diversas culturas que conforman la humanidad es la manera que cada una de ellas tiene de gestionar esta angustia y, en consecuencia, la calidad de los efectos terapéuticos que consigue.

Comenzaré por la respuesta urbana. Uno de los trazos característicos de la cultura moderna urbana occidental es la ocultación de todo aquello que tiene relación con la muerte. Hoy en día, cada vez más, la muerte es considerada como un suceso privado, de suerte que después de un brevísimo período de “duelo”, se espera que la persona afectada se comporte de la misma manera que cualquier otra que no hubiese pasado por ese trance. El velatorio en la casa del difunto prácticamente desapareció, primero impedido por aquel “no se recibe duelo” que comenzó a circular en las necrológicas y en las notas radiofónicas y hoy con esa expulsión del muerto hacia los tanatorios.

Y hablando de expulsiones, la primera de todas ellas, cronológicamente hablando, fue la que se hizo con los cementerios, que pasaron de estar dentro de la iglesia y después en el atrio de la misma a situarse (bajo pretendidas razones de asepsia) en el exterior de los pueblos y de las villas. Si se tiene en cuenta que en el atrio se celebran también las fiestas y que el interior de la iglesia era el lugar de bodas, bautizos y demás actos festivos, vemos que los muertos pasan de estar presentes en todas las actividades (tristes o alegres) de la comunidad para ser eliminados de la misma, incluso físicamente, y mejor poder borrar así su presencia simbólica. No acaban ahí las cosas. El vestido de luto, por ejemplo, ya hace tiempo que se mira como un anacronismo que no tiene razón de ser; los lloros son considerados como una señal de debilidad más que como necesidad psicológica y aquellos “plantos” en los que participaban no sólo los familiares sino las lloronas profesionales –las “plañideras”– hace ya tiempo que sólo figuran en los tratados de etnografía.



Todo esto provoca que los afectados por la muerte de un allegado no cuenten con ayuda ni guía en la crisis de soledad que necesariamente van a sufrir. En resumen, avanzamos hacia una sociedad en la que sus miembros tendrán que caminar sin preparación no sólo para soportar su propia muerte sino, sobre todo, la de los que están a su alrededor.

¿Cuáles son, pues, las estrategias con las que el mundo moderno, con esa su pretendida superioridad, hace frente al desazón que la muerte produce? A vista de lo dicho, pienso que podemos utilizar dos metáforas para visualizar el modo que tiene la modernidad de enfrentarse a la angustia de la muerte: la aspirina y la avestruz. La aspirina, como es sabido, es un analgésico, en el mejor de los casos nos quita los síntomas de padecer, pero si el mal está dentro allí sigue por más que nosotros no lo percibamos. De las avestruces se cuenta que cuando se sienten cogidas por su perseguidor, meten la cabeza en el área como si pensarán que por no ver el peligro, este ya desapareció. El mundo moderno frente a la muerte se comporta de un modo semejante, trata de hacer desaparecer de su vista todo lo que puede recordarle a la muerte, como si tuviese la oculta esperanza de que al no ver los problemas estos ya desaparecen.

Llama la atención que en esta operación de *damnatio mortis memoriae* ni siquiera las palabras se libraron. Frente a lo que ocurría en las sociedades campesinas, en el mundo urbano hablar de la muerte se convirtió en un tema ineducado y de mal gusto. Así como la sociedad vitoriana estaba sobre determinada por lo tabú del sexo que los llevaba a tener que enfundar las patas de las mesas porque les recordaban a las piernas de las señoras, la sociedad moderna, más o menos liberada en clave sexual, substituye aquel viejo tabú por otro: el tabú de la muerte. El problema radica en que, como ya señalaba Freud, los fantasmas, si se pretende echarlos por la puerta, nos entran por la ventana. Escapar de los problemas nunca fue una forma efectiva de gestionarlos.

caBic

Por mucho que se busque, no tiene el mundo urbano moderno otra estrategia frente al desequilibrio que la muerte produce que la de esconder y no querer ver, salvo que queramos entender como tal esa propuesta de futura eternidad que determinadas empresas reservan para clientes millonarios: la crionización. La oferta, además de cara, es simple; se trata de mantener congelado el cadáver hasta que la ciencia consiga dar con una solución para su mal. En ese momento, sólo se trata de descongelarlo y mudarle la pieza como si de un auto averiado se tratara. Una sociedad que llega a creer en tales simplezas no parece hablar muy bien de su estado mental como colectivo.

Si después de contemplar esta panorámica, tratamos de ver cómo se enfrentaba al problema una sociedad tradicional como la de Galicia antes de que la modernización comenzara a hacer estragos en su cosmovisión, tendremos ocasión de contemplar un enfoque de la situación que está en las antípodas de la que acabamos de ver. Al enfrentarnos al tratamiento que una sociedad tradicional como la nuestra hacía de la muerte, yo pediría al lector que lo haga no desde la perspectiva de la curiosidad descomprometida de quien contempla una reliquia del pasado, algo que fue, pero que por culpa del progreso quedó obsoleto y vacío de sentido para nosotros, sino abierto a la posibilidad de encontrarse con respuestas que pueden poner seriamente en cuestión muchos de nuestros replanteos actuales.

El motivo que tengo para pedir este voto de confianza al pasado radica en que, como pienso tener ocasión de mostrar, muchas de las soluciones tradicionales que los urbanos con su desprecio están contribuyendo a desprestigiar, y con eso a hacerlas desaparecer, tienen una capacidad de generar salud y bienestar social que para sí quisieran las alternativas urbanas correspondientes. Vamos a verlo con un cierto vagar en el caso que nos ocupa.

Bio+ ética



El pasado como guía: la muerte en las parroquias gallegas del rural

Cuando los signos de la parroquia, con el toque especial de la ocasión, anuncian que un vecino se murió, toda una serie de cauces de información se ponen en acción, de manera que al poco tiempo casi no quedará en la parroquia quien no sepa de quien se trata. Apenas conocida la muerte, los vecinos del lugar, de la parroquia y, mismo, los conocidos y, por supuesto, los parientes del exterior comienzan a ponerse en movimiento de modo que la casa del difunto no va a estar sola en ningún momento; los afectados por la pérdida estarán siempre rodeados de vecinos, parientes y conocidos.

Ese grupo de vecinos que allí se va reuniendo y renovando para el velatorio hasta que el cadáver marcha al cementerio -los más allegados aún van a pasar por la casa una vez más al regreso para despedirse y, en los viejos tiempos (como indican las reprimendas de los visitantes episcopales), celebrar el banquete fúnebre- cumplen una función semejante a la de los anticuerpos al concentrarse en la zona lastimada del organismo.

Dejamos a conocidos, parientes y vecinos corriendo para la casa del difunto. Vamos ahora a analizar los comportamientos fundamentales a través de los que el velatorio contribuye a la normalización de las tensiones generadas en los individuos más directamente afectados como en general del grupo que vive la experiencia. Son estos la “entrada”, la “charla”, los “juegos y bromas”, el “llanto” y, antes, los “banquetes fúnebres”.

ética

1 → La entrada

Antes de pasar a tratar los temas de conversación con que los asistentes “pasan el tiempo”, vamos a analizar la entrada en la casa del difunto de todo este grupo de vecinos y conocidos:

Cuando murió el señor X, la casa se llenó de vecinos que fueron a ayudar a la familia, para ver lo que había que hacer... Quien gobernaba la casa eran los de fuera, pues no era de buen ver que los de casa echaran una mano; ellos solo tenían que llorar. Por la noche llegó gente de ... y de ... que eran conocidos de X...

Como vemos estamos delante de una penetración masiva de la colectividad en el ámbito de la casa. Quien tenga un mínimo conocimiento de la vida en las aldeas de antes conoce el celo con que se mantenía la privacy del espacio familiar; el mantener la intimidad perteneciente a la esencia de la dialéctica casa/vecindad. Es probable que las visitas lleguen a penetrar hasta la cocina, estancia normalmente situada al lado de la puerta, pero difícilmente traspasarán estos límites; la casa es territorio privadísimo de sus miembros.

Cuando llega una muerte, en cambio, la intimidad de la casa desaparece totalmente, los miembros se ven vacíos de sus roles ordinarios que, como vimos, son asumidos por los vecinos. Esta ruptura del comportamiento cotidiano es algo que no se vive sin cierto traumatismo:

En esos momentos hay mucha gente que sólo viene a cotillear, lo que le interesa es saber lo que hay en la casa.

Ciertamente, sería difícil de entender que se aceptase como natural una praxis que niega el valor que tal vez con más dedicación, mismo ritual, intenta mantener la cultura tradicional: la intimidad familiar, pero de ninguna manera se debe deducir de aquí que sea una forma de actuar sin sentido, más bien todo lo contrario. En el

ética

momento en que, a raíz de la muerte de uno de sus miembros, la familia tiene que soportar una sobretasa de tensión, el grupo social al que esta pertenece (vecinos, conocidos, parientes etc.) penetra dentro y diluye su identidad expresada en el cumplimiento de los roles de la cotidianidad. La familia, no solo simbólicamente sino también de alguna forma a nivel real, deja de ser y se disuelve en el grupo. El tejido social como conjunto intenta descargar el dolor de su célula dañada.

Se recordará esa actitud recelosa que vimos líneas atrás verbalizada a respecto de cómo se vivía esa penetración de la colectividad en la intimidad familiar. Si sabemos profundizar con cierto detalle en el sentido de este recelo, nos daremos cuenta del potencial integrador que tiene ese sentimiento de desagrado:

A mí esto de que entre tanta gente en la casa es algo que no veo bien. Hasta no puedes estar tranquilo, estás continuamente con aquella cosa, que estarán haciendo?, dónde estarán?, ¿estarán revolviendo algo?...

Difícilmente podríamos destacar de forma más expresiva el hecho de la división de la atención por parte de las personas afectadas: el dolor propio del momento que antes lo embargaba todo se reduce, por así decirlo, a la mitad porque, al mismo tiempo, tienes que atender también a lo que puede estar haciendo la gente que tienes en casa. Repárese en la frase “Hasta no puedes estar tranquilo”; lo que se nos está diciendo es que esa penetración del colectivo en lo familiar está continuamente distrayendo a los afectados de la vivencia de su tristeza. Como si el cien por cien de la angustia fuese reducida hasta la mitad por tener que dedicar la otra parte de la atención a controlar las conductas de los foráneos que andan por la casa. Recuerdo una anciana que, hablando de este tema, lo expresaba con plasticidad suma: “Tienes que estar con un ojo en lo que te pasa [la angustia y la pena que en ese momento te domina] y con otro mirando qué estarán haciendo”. Como puede verse, sin necesidad de que nadie diga tan siquiera una palabra, con solo entrar en la casa de la persona estamos contribuyendo a relajar la tensión del momento.

Bio+



2 → La cháchara

Cuando la gente va a un velatorio, el objetivo perseguido por los asistentes a nivel consciente es “acompañar a la familia del fallecido” y para eso “ayudarles a pasar el tiempo”. El medio fundamental que para eso se utiliza es “hablar” o, más exactamente, “leriar” o “latricar”, que es ese hablar despacio, propio de cuando no se tiene un problema concreto que solucionar fuera de matar el tiempo, de forma que las palabras se convierten en un fin en sí mismas.

Vamos a ver algunas verbalizaciones de los propios interesados:

“En el velatorio se está toda la noche, los hombres estamos abajo en la cocina y hablamos de todo. Las mujeres también hablan de todo donde está el muerto. En los primeros momentos siempre se empieza a hablar del difunto, como fue o como no fue. No sé como es pero, cuando se habla de eso, allí están los agüeros de siempre que parece que no tienen más memoria que para acordarse de todos los males de la parroquia..., que si Fulano tenía lo mismo y murió..., que si el de más allá; menos mal que siempre hay quien cambia de conversación y saca a relucir a política o las vacas o lo que sea. Pero lo más divertido es cuando se empieza con los cuentos...”

“Lo pasábamos muy bien y hacíamos hogueras y todo el mundo alrededor de las hogueras. Allá en las... cuando murió mi abuela, era allá por el mes de Diciembre, hoguera que te creó y pan cociendo con caña alrededor de la chimenea; era una chimenea baja y todo el mundo cantaba alrededor de la chimenea... Iban chicas y chicos, sin chicas no había chicos. A un velatorio se iba a mirar, si no había chicas los chicos ya no entraban, y si entraban, a las once o doce se iban para casa. Pero como hubiera “foliada” de gente, también estábamos allí hasta el día. Sí, había parrandas, había. Se contaban cuentos pero cuentos de pillería, en eso había más humor que hoy... [Al insistirle en que contase alguno de los cuentos, la anciana que estaba narrando se resistía diciendo –No te los cuento



que son muy pillos. Por supuesto que al final acabó contándolos]: Mira estaba una chica para casarse con un chico que era de allí al lado pero que a ella no le gustaba y, cuando llegaba junto a ella le decía: -Mira, no te cases conmigo, vete a buscar a Fulana e a Zutana y no cases conmigo. Mira, yo no valgo nada, yo para ti no valgo. -Pero, a mí me gustas, decía él. Pero como te voy a gustar, hombre, si estoy mal, estoy enferma. Como no daba echado a aquel hombre de allí, un día, una tía suya para ayudarla le dijo: -Mira, yo no me puedo casar porque tengo la campanilla rota. Y cuando le llegó el momento así se lo dijo. Nosotros, bueno, todo el mundo ríe que ríe, pero ella tan serena... Pero todos los cuentos que contaban eran con pillería. Pero, bueno, siguiendo con el cuento, él le contestó: -Bueno, mujer, pues si tienes la campanilla rota para mí es lo mismo. Porque mira, somos de perranxa larga porque de casta nos viene y yo, como son caralludo, a mí todo me va bien. Nos cansamos de reír con todos esos cuentos y todos los cuentos ya eran para reír”.

La lectura que hacen los propios asistentes nos va a dar pie para comprender que, una vez más, lo que parece un comportamiento irrespetuoso y fuera de lugar está lleno de sentido. Es toda una estrategia de manipulación de tensiones tanto del grupo familiar (los más intensamente afectados) como de los acompañantes que aquí están en juego. Voy a intentar mostrar como se lleva a cabo esta estrategia en el primero de los grupos.

Si analizamos las verbalizaciones es fácil ver que, bajo la aparente mezcla de comportamientos, late una única línea que, a medida que pasa el tiempo, va corriendo de forma gradual del extremo de la máxima seriedad al extremo festivo. En el primer momento el tema de conversación es el muerto (“y como fue, y como no fue”), el paso siguiente son los casos parecidos (“que si Fulano también tuvo lo mismo”) a seguir asistimos a la transición a temas de la vida ordinaria (“¿ya te parió la vaca?”, “¿y, luego, tu mujer?”), para terminar en un contexto festivo (“...luego

caBic

entrábamos también en el teatro. Porque aquello era un teatro”) y, repárese bien, una fiesta en la que lo erótico es el elemento fundamental (“se contaban cuentos, pero cuentos de pillería”).

Dejemos por un momento las “lerias” del velatorio y fijemos la atención en la situación de los allegados más íntimos. Como sucede a cualquier persona que le tocó vivir en primera persona una desgracia, su vivencia fundamental es la de estar pasando por una situación que la fatalidad descargó sobre ellos mientras que el resto de la comunidad se salvó de ella (“¿Por qué me tenía que tocar a mí esto?”). Pero se recordará que en el hilo de las conversaciones, después de preguntar por lo sucedido, el segundo tema de conversación consistía en contar casos parecidos (“... que si Fulano o Citrano también tuvieron lo mismo”). Cuando simplemente parece que estamos matando el tiempo, esas narraciones de casos parecidos están lanzándole a la persona o personas afectadas un mensaje muy claro: tú no eres ningún bicho raro perseguido por el destino sino que la desgracia que tú vives ahora, en uno u otro momento, fue vivida por todos los miembros da comunidad. Frente a lo que el refrán dice: “Mal de muchos, consuelo de bobos”, la verdad es que la angustia que genera en la psique humana un problema que solo afecta a un único miembro da comunidad es, sin comparación, más fuerte que cuando se trata de algo que todo el colectivo tiene que padecer. Bien es verdad que existe también otra versión (esta vez correcta) del refrán: “Mal de muchos, consuelo de todos”.

Después de esta “normalización” de la angustia, no acaba aquí el proceso compensador sino que la terapia social del velatorio sigue avanzando. El paso siguiente consiste en, introduciendo en la conversación temas de la vida cotidiana, arrastrar al afectado de su situación de angustia para volverlo a integrar en los problemas ordinarios. Y es precisamente desde esa plataforma de la normalidad desde donde se vuelve a pretender arrastrarlos a un polo de anormalidad pero, esta vez, de naturaleza opuesta a lo que él esta situado: la anormalidad de la fiesta.

Bio+ ética



Quien fuera testigo de dinámicas de este tipo, podrá afirmar conmigo que no pocas veces es posible sorprender a uno de los “afectados” riendo la gracia que uno de los “artistas de siempre” acaban de contar. Inmediatamente se da cuenta de lo anómalo de su actitud y vuelve a ponerse serio, pero el efecto de desviación de atención del problema que lo absorbe, desviación no por momentánea menos efectiva, está ya conseguido. Muy probablemente la misma escena se va a repetir varias veces a lo largo de la noche.

3 → Las bromas y los juegos

La presencia de algo tan fuera de lugar para una mente urbana moderna como son los juegos y las bromas dentro de un velatorio es un lugar común en la etnografía gallega en torno al tema (Fraguas, Taboada Chivite, Rodríguez López etc.). El trabajo de campo, sin embargo, solo detecta hoy pequeños jirones de lo que fue exuberancia hasta bien entrada la década de los veinte.

A fin de conseguir recomponer el escenario lo más completamente posible, describiré en mi análisis cómo eran los juegos y las fechorías en su época de pleno vigor, lo que no resulta excesivamente complicado considerando la frescura con que esta vieja práctica se conserva en la memoria de los informantes.

Prácticamente los últimos juegos que mantuvieron su vigencia en los velatorios tradicionales fueron los juegos de naipes; no era así en el pasado.

Hasta las diez o las once había un poco de respeto al cadáver, luego ya se acababa todo, se jugaba, se criticaba, se reía. Todo consistía en que el que fuera al velatorio que no durmiera; el chiste estaba ahí. Y había muchas formas de entretenerse, se jugaba a las cartas, se jugaba al burro, se jugaba a la mano caliente, y también se jugaba al juego de la zapatilla..., y al avión.

ética

Jugar a la zapatilla consistía en que unos cuantos chicos y chicas, bueno, hombres y mujeres (que nunca los hombres hacen la fiesta solos ni las mujeres tampoco), entonces hacen una rueda, se colocan sentados con las nalgas en el suelo y las piernas dobladas para que por debajo pueda pasar la zapatilla. De lo que se trata es que todos disimulen para que el que está castigado en el medio nunca sepa donde está pasando la zapatilla. La gracia está en que el del medio pueda coger la zapatilla. Cuando el castigado era un chico, siempre esperaba a que la zapatilla estuviera en las manos de una chica para cogerla. En esa época las mujeres no usaban pantalón y él aprovechaba para mirar lo que llevaban por debajo y, si podía, algo más.

El juego del avión era así: Las chicas, primero, tenían que hacerse con un chico para que se pudiese jugar. Entonces lo cogían y era cuando hacían el avión. O sea: dos chicas delante agarraban los brazos del que hacía de cuerpo de avión. Entonces, otra se pondría detrás y era la que hacía de cola y cogía al que hacía de cuerpo. A ver si me entiendes: las dos de delante y la de detrás estaban de pie y el que hacía de cuerpo do avión en el aire. Le hacían pasar las piernas por los hombros de la que hacía de cola y por los tobillos le ataban las piernas con un cordel y las de delante, lo agarraban cada una por su brazo. Después, cuando el avión estaba preparado para salir, venía una cuarta chica y le aflojaba el cinturón, le bajaba los pantalones y le hacía cosquillas. Y, entonces, claro, quedaba con el culo al aire y, al venirle por debajo haciendo las cosquillas lo obligaban a mover las piernas. Al unirlas así, la de detrás iba con la cabeza y !zasj, dispensando, se la clavaba en el culo. El chiste del avión era este, hacer rabiarse al otro con que le meterán narizadas allí.

Muchos más juegos había. Por brevedad, no hago referencia a los múltiples juegos de prendas en las que el “castigo” más corriente era hacerle una fechoría al muerto: “A mí me tocó de sacarle los zapatos al muerto y andar con ellos puestos hasta que

Ética

otro perdió”. Pero la cosa no terminaba en los juegos; el deseo de diversión de la mocedad discurría una gran cantidad de bromas y travesuras. Dejemos hablar a los propios interesados:

Al pie de la cocina donde estaba el difunto se juntaba mucha gente, claro, allí había..., allí había un fajo de paja. Me acuerdo una vez que estaban dos chicas, X. C. e R. la de..., y de vez en cuando gritaban como dos condenadas. Se conoce que había allí en el medio de ellas alguien que no quería perder el tiempo.

La gente procuraba estar de cuentos y mantener a la familia del difunto distraída. Se juntaba gente joven y, cuando los que estaban con el difunto salían para tomar algo o calentarse, aprovechaban para hacer bromas. Esto que voy a contar le pasó a una prima mía en el velatorio de un cuñado. Salieron todos a calentarse y, cuando volvieron, el cadáver estaba de pie; entonces la gente empezó a caer del susto, algunos fueron por las escaleras abajo. Fuera una cuadrilla de chicos que le diera por hacer esta broma. Mi prima rompió un brazo, pues cayó por las escaleras.

En el velatorio de... le ataron el brazo del muerto a un niño que estaba durmiendo y, al despertar y ver que se movía hacia él, metía a de Dios.

Si después de este recorrido etnográfico pasamos al análisis, podemos observar que tanto en las verbalizaciones de los juegos como en la das bromas se pueden constituir dos grupos.

Un primer grupo lo forman aquellos juegos y bromas en los que además de atacar al despistado o al dormido, se ve un claro componente erótico. Una vez más estamos en esa obstinada insistencia en afirmar la vida frente a la muerte, tomando para eso aquello que es más significativo: su capacidad de reproducción. Veamos hasta qué extremo se llega en esta oposición. En la sociedad tradicional gallega (como, por lo demás, en la mayoría de las sociedades) la mujer tiene un rol sexual



fundamentalmente pasivo en el sentido de que la iniciativa (por veces, las “luchas” en las mallas y el carnaval, son una excepción en el sentido de que se invierten los papeles sexuales) la toma siempre el hombre. En la etnografía sobre juegos y fechorías de velatorio se constata, por eso, una abundancia desusada de la postura activa de la mujer en las interacciones eróticas, pero en el sentido de inversión de papeles que se da en el carnaval; en este caso se da una toma de iniciativa por parte de la mujer sin que los hombres abandonen por eso su agresividad retórica. Sólo la necesidad de la amplificación máxima de la sexualidad como modo supremo de afirmación de la vida explica, en mi parecer, la ruptura del canon ordinario.

El segundo grupo está configurado por todas aquellas prácticas que significan falta de respeto al muerto. La broma al muerto es un intento de romper la oposición vivo/difunto. El sentimiento de temor a los muertos, en el que los gallegos coincidimos con la práctica totalidad de los pueblos de la tierra, experimenta un desfallecimiento al hacer participar al difunto en el mundo de los vivos en algo tan igualador de las diferencias como es el juego y la diversión. Esta integración se lleva a cabo de dos maneras, bien borrando la especificidad de su presencia de manera que quede reducido a uno más de los espectadores ordinarios, bien integrándolo como un jugador más o, cuanto menos, como un elemento constitutivo del juego y, ya que luego, rebajando, por cuanto se pone al nivel de los vivos, la dignidad que ese poderoso mundo del más allá le confiere. Como se puede ver, todo este aparato de la diversión y de los juegos, por más que los propios actores no tengan conciencia, alguna de esta potencialidad de sus actos, está cumpliendo la función de romper un tabú: el del respeto a los muertos.

Ahora bien, un grupo no puede violar sus propios tabús sin destruirse a sí mismo. Estamos, por tanto, delante de una contradicción: cumplir las leyes o superar el temor que el muerto inspira. Vamos a ver como la estrategia utilizada permite alcanzar a un tiempo estos dos objetivos a primera vista contrapuestos.



Cuando dos niños están jugando y uno lastima a otro, la disculpa que el agresor va a dar al herido, sin duda, será del tipo: “fue sin querer, fue jugando”. La idea que está en el fondo es que el juego delimita un ámbito donde no se dan las responsabilidades de la vida ordinaria, de ahí que la falta no se pueda tratar por igual. Volviendo al caso que nos ocupa, metiéndose en los terrenos del juego, la ruptura del tabú se hace mucho más discutible y, por lo tanto, el castigo tiende a desaparecer.

Pero la estrategia para evitar la contradicción tiene otros elementos. Se acordará que el que organiza todas estas bromas y fechorías al muerto es la juventud; tampoco esto es casualidad. Cuando, supongamos en la fiesta de San Juan, aparecen en la parroquia una serie de fechorías de las que la mayoría pueden cualificarse de bromas muy pesadas, nunca faltará entre los adultos quien trate de justificarlo acudiendo a una expresión case ritual “es cosa de jóvenes”. Los jóvenes, precisamente porque sus status y roles no están aún definidos en la comunidad, no tienen los derechos de que gozan los adultos, pero tampoco son tan estrictas sus obligaciones.

Por si esto no es suficiente, aún actúa un tercer elemento en la solución de esta contradicción que estamos comentando: la bebida. Bien que ya quedó insinuado de pasada, una cosa nunca faltaba en un velatorio tradicional: el alcohol. Pasadas las primeras horas, son varios los que no tienen como virtud fundamental la sobriedad. Cuando en la vida cotidiana un borracho se mete con alguien y este ya está dispuesto a contestarle contundentemente, nunca falta quien intente poner paz diciendo: “está bebido, no sabe lo que hace”. Esta función del alcohol de generar irresponsabilidad, por así decirlo, da una cierta vuelta a la niñez, posibilita que el adulto realice libremente sus pulsiones saltándose el sistema de responsabilidades sociales.

Estuvimos viendo hasta aquí esa habilidad para enfrentarse los jóvenes con la muerte bordeando las responsabilidades que el respecto al muerto exige y como tal actitud revierte en una disminución de la tensión emocional para todos los que allí están presentes. Nos vamos hacer ahora una pregunta más: ¿Qué es lo

ca Bic

que impulsa a la juventud a asumir esta tarea para la que, por otra banda, está estructuralmente tan bien dotada?

En todas las sociedades, los jóvenes tienen que superar unas pruebas a través de las que podrán demostrar su capacidad para cumplir con los roles que, una vez adultos, están llamados a desempeñar. El rito de paso de chico a adulto tiene siempre como una de sus pruebas fundamentales, al enfrentarse de alguna manera a los problemas más graves que el grupo tiene. En la sociedad tradicional gallega, los muertos son una de las causas importantes de tensión para el grupo, de ahí que una de las formas que tienen los jóvenes de hacer ver su valor es demostrando que tienen coraje bastante para enfrentarse a la muerte.

No quisiera acabar este apartado dedicado a los juegos en el velatorio sin salir al paso de una idea que, tal vez por la forma que tuve de tratar el tema, puede estar surgiendo en la cabeza de quien lea: la de pensar que los juegos y bromas eran un comportamiento común en todos los velatorios. Los relatos que siguen ponen de manifiesto que la cosa es bastante más matizada:

En los velatorios no es siempre igual, depende quien sea la persona que murió, hay, por supuesto, más respeto si se trata de una persona chica o si es sana y muere de repente, como un hombre de aquí que lo mató un rayo cuando estaba en el monte.

En algún velatorio se juntaba mucha gente y aquello más que un velatorio parecía una fiesta... Estos comportamientos tenían mucho que ver con el respeto que tuviera la casa “do que morrera”. Muchas veces, si el muerto era mayor, ya no se sentía, ya era de esperar, mientras que si era un chico...

Los miembros que, en sentido amplio, son productivos para la casa o para el grupo, cuando desaparecen, causan un impacto más fuerte que aquellos que lo son menos o no lo son en absoluto. La jerarquización, tanto a nivel de casas

Bio+ ética



como de personas que tantas veces se olvida cuando se habla del igualitarismo de las sociedades tradicionales para contraponerlo a la jerarquización urbana, es algo que no solamente se da en la vida cotidiana, sino que se lleva hasta provocar un tratamiento distinto de la muerte. La conclusión es que, a la hora de llevar a cabo aquellos comportamientos orientados hacia la terapia del grupo, se acude a realizarlos en las casas y con las personas menos importantes para la comunidad y, por lo tanto, con menos consideración social. Una vez más, también en el mundo no urbano, no todos son iguales durante la muerte.

4 → Los llantos

Voy a tratar ahora de un comportamiento, o “llanto”, que, pese a todo lo que ya desde antiguo hizo la iglesia oficial para acabar con el tratándolo de ridículo y descompuesto, siguió vigente hasta hace pocos años. De hecho, aún hoy, no es difícil asistir a conductas que nos lo recuerdan por más que muy desestructurado.

Bien que pueda tener lugar durante el velatorio (sobre todo, al ir llegando los familiares y amigos íntimos), en el camino al cementerio, en la iglesia o en el momento de darle tierra al cadáver, ordinariamente el llanto, en su forma más solemne, se circunscribe al acto de sacar el muerto de la casa. Es entonces cuando se abre violentamente la ventana que da sobre la puerta por la que sale el cadáver y una mujer asomada a ella comienza sus “laios”. Como material de análisis voy a tomar una verbalización de “llanto” de una nuera por su suegro:

¡Ay, mi suegro, te vas! ¡Y te vas y nos dejas, suegro mío! ¡Tan bueno como tu eras y te moriste! ¡Ay como queda tu hijita! ¡Adiós, suegro, para siempre! ¡Para siempre jamás, suegro mío! ¿A quién vamos a acudir ahora cuando una vaca se nos lastime? ¡Ay, Dios mío, que nunca llegué a tu casa sin que me pusieras el pan y el vino! ¡Ay, suegro mío, que negritos nos dejas! ¡Ay, muerte negra! ¡¡Muerte puta!! ¿Quién te robó el habla? ¿Quién te mató, mi querido suegro?

ética

Lo primero que llama la atención delante de un llanto es su dimensión espectacular o, si se prefiere, teatral. El gesto prima sobre la idea, la imagen es la que da la dimensión más plena del suceso, el motivo es visualizar y dar cuerpo a la dolorosa experiencia interior de la muerte.

Si en el medio de los gritos, atendemos al sentido de las frases, podremos observar que lo sucedido en un momento puntual comienza a desplegarse, a aparecer en todas sus relaciones. La historia del individuo, que con la muerte real quedó como apagada, vuelve a la vida en esta muerte escénica.

El llanto es espejo y presencia de la unidad inseparable vida-muerte. Bajo infinitas variaciones, dos temas se repiten: el hecho de las buenas acciones del difunto en esta vida, de lo necesario que era para los suyos (esto es, todas las cosas buenas que tenía cuando él vivía) y el hecho de la pérdida que su muerte va a representar de ahora en adelante para el grupo doméstico y, mismo, para sus vecinos.

Esta relación vida-muerte no se afirma sin más, se expresa como una lucha, un enfrentamiento de dos partidos contrarios en el que triunfa uno de ellos: la muerte. De ahí el tercer elemento de casi todo llanto: los improperios a la muerte por ter vencido injustamente y el deseo de acompañar al difunto en su viaje.

Cuando hablamos de llanto como teatro, es preciso dejar de parte la noción burguesa de teatro como ficción, como un escape de la realidad; el llanto es un teatro profundamente verdadero. No es una imitación de la realidad. A través de él acontece algo muy importante para actores y espectadores: la muerte es vivida como negación, como ruptura de un equilibrio. Y esto no solamente en la familia afectada; el llanto es un vibrador del que la caja de resonancia es, a causa de su dimensión declamatoria, la comunidad entera.

Interesa destacar esta conversión en espectáculo de lo más personal e íntimo de los sucesos, en todo queda engrandecido en una medida que llega a alcanzar por

ética

veces lo deforme y lo trágico. Aquí radica el núcleo del problema. La familia y toda la colectividad allí reunida practican una auténtica cura psicoanalítica de la que los distintos niveles vienen dados por el grado de participación en el espectáculo; grado que es, a su vez, normalmente reflejo directamente proporcional al nivel de afectación por el suceso.

El trauma que la muerte produce no se intenta superar, como vimos que hacían los modernos, por el olvido ni por el ocultamiento; el camino es lo contrario, se patentiza en todas sus consecuencias hasta las más triviales.

Las ventajas y felicidades del pasado, las dificultades que vienen encima, todo tiene aquí su lugar. Los gritos, lloros e imprecaciones que durante el velatorio se mantuvieron dentro de una cierta medida, a partir de ese momento de despedida que el llanto escenifica se hacen cada vez más desgarrados y van criando poco a poco en actores y espectadores una tensión que alcanza su clímax cuando el muerto abandona la casa. En ese momento, en los familiares más afectados desaparecen todos los controles: golpes, contorsiones y chirridos provocan un shock que actúa como vomitivo de la tensión. El estado de postración que sigue es el inicio de la etapa de “compensación” que se llevará a cabo en la primera etapa de luto. Declamando su dolor, la familia tradicional lo objetiva, lo publica, lo hace patrimonio de todos y así comienza a liberarse de él.

Pero el “llanto” no cumple sólo funciones de aliviar la ansiedad de los individuos, refuerza también el sentido comunitario en el momento en el que el grupo se siente debilitado al experimentar la pérdida de uno de sus miembros. Cuando una persona muere, la sociedad pierde con ella mucho más que un elemento; es herida en el principio fundamental de su vida, en la fe en sí misma. La vida humana no representa una cantidad sino que, como afirmaba Buber, “diez más uno no hacen un grupo más uno, crean un nuevo grupo. Igualmente diez menos uno no hacen un grupo menos

Bio+ ética

uno sino un nuevo grupo en el que hay que establecer nuevos lazos y, posiblemente, nuevas maneras de relacionarse y funcionar”. En una sociedad como la rural, donde la autonomía de la familia como unidad productiva y reproductiva era tan precaria que la cooperación a nivel de parentesco y de vecindad era elemento clave, esta función de refuerzo social se hace aún más necesaria. A esta luz se entiende el fuerte control social ejercido para que en momentos como este se simbolice el dolor incluso en aquellos casos en que no se da realmente. La historia de la nuera que acude a la cebolla para provocar las lágrimas que no siente es un ejemplo entre mil.

Después de este recorrido por los sentidos ocultos que están detrás de una práctica como la del llanto, quizás no nos parezca tan lógica y obvia la etiqueta de ridículo, vergonzoso y propio de personas atrasadas que los urbanitas modernos aplican a la gente del rural.

5 → Los banquetes fúnebres

Vamos a ver ahora un tema que para los ojos de un urbanita gallego resulta difícilmente explicable, me estoy refiriendo a la conexión entre comida (en no pocos casos, auténticos banquetes) y entierro. Se trata de conductas hoy totalmente desaparecidas, pero que aún hace bien pocos años era posible exhumar de la memoria de los más viejos. Las comidas fúnebres podían diferir en un gran número de variables: número de asistentes, tipo de asistentes, cantidad de comida, tipo de comida, situación (casa del muerto, casa de un vecino, taberna...) el momento en el que se realizaban (delante del muerto, a la vuelta del cementerio...), pero lo que no variaba (y esto es lo que más nos extraña hoy) era el ambiente festivo que caracterizaba a este acto:

Se hacía comida como en una fiesta. Se cocía jamón, lacón, chorizos..., se hacían callos. Fuentes y fuentes, ya te digo, como en una fiesta. Ah!, y empanada, también había empanadas... y vino, coñac y café cuanto quisieras. Mucha gente





hasta se empeñaba. La gente se olvidaba de todo y venga a comer..., era un ir y venir de fuentes. Se decía que era para la familia que venía de más lejos, pero después se arrimaban los de por aquí y terminaba siendo una comilona; tal como una fiesta.

La fuerza del relato descansa en dos pilares: la abundancia y la voracidad.

La abundancia se explica en primer lugar como fórmula para mantener el prestigio de la casa, prestigio que se ve reforzado, además, por el horror a ser considerado ahorrador y mezquino en ambientes económicamente modestos o pobres. El prestigio no afecta solamente a la imagen. Si disminuye el prestigio de una casa, esta verá afectado su ránking social, lo que acarrearía problemas a la hora de futuras alianzas matrimoniales. Se intenta ascender en la posición en el grupo o, en último caso, mantenerse en el prestigio ya adquirido, pero nunca bajar. En este aspecto la comensalía funeraria no añade nada nuevo a la comensalía en general. Las dos son un instrumento más (entre otros muchos) al servicio del crecimiento de la casa. Con todo, hay una importante diferencia entre los convites de entierro y otras fiestas en general: en el caso del entierro se podía llegar mismo a la ruina:

Muchas veces la gente [los afectados] hacían barbaridades; cuando yo era joven, murieron aquí un padre y un hijo soltero de desgracia. Eran de los más pobres de la aldea. La viuda, que padecía mucho, tenía en la casa un cerdo que criara y el día del entierro se empeñó en venderlo para sacar dinero para la comida... Después los vecinos le fueron dando durante el resto del año cada uno lo que podía: unas patatas, una habas... Si no fuera por eso, moriría de hambre.

Bien que en otros tipos de banquetes también se dan casos de empeño (sobre todo en banquetes de boda), nunca se llegaba a caer en manos de la caridad pública, ya que se produciría el efecto contrario al que se perseguía con todo este montaje: la pérdida de prestigio. Si se le preguntase a los asistentes el sentido de este hecho,

ca Bic

seguro que lo interpretarían como una muestra de cariño de cara al difunto. Sin decir que esta explicación no pueda ser verdadera, si sabemos mirar más al fondo, nos encontraremos con otro tipo de razones que permanecen ocultas para el actante que las ejecuta, pero que si conseguimos sacarlas a la luz nos ayudarán a comprender más íntegramente el fenómeno de que estoy tratando.

Daremos con un significado más profundo de las comidas fúnebres si lo relacionamos con otras prácticas que tienen lugar en torno a la muerte: sacar los animales de la cuadra (sobre todo cuando se trata del cabeza de familia), levantar a las personas enfermas y llevar a los niños para fuera antes de quitar el cadáver de la casa, así como, para referirse al muerto, substituir su nombre propio por expresiones como “ nuestro defuntiño”, “el fallecido” y similares.

Si preguntamos a los que realizan estas prácticas, nos dirán que es un medio de evitar que el muerto se lleve consigo lo que le pertenece; la razón profunda, en cambio, se mueve en claves menos místicas. Las prácticas simbólicas citadas no son otra cosa que un comportamiento destructivo que tiene como fin, en estos momentos de máximo dolor, diluir la memoria del muerto a través de la eliminación de todo aquello que nos lo recuerda, sean sus propiedades, las personas que están en su casa o, lo más apegado a él, el nombre por el que era conocido e identificado dentro de la colectividad en la que vivía. En esa misma línea está la costumbre de no utilizar, al menos en los primeros días, la habitación del muerto o de blanquearla antes de volverla a usar.

Como vemos, la destrucción de todo lo perteneciente al difunto puede llevarse a cabo a nivel real (la viuda que destruye el cerdo a través de la venta para posibilitar el banquete) o a nivel simbólico (sacar a los animales, a los niños, no utilizar el nombre...). El primer procedimiento es raro, el segundo es el más corriente. Pero mismo casos extravagantes y extremos como el primero adquieren sentido mirados a la luz de claves psicológicas y sociales.

Bio+ ética



En el plano psicológico es claro que cuanto menores sean los recursos en una unidad doméstica, mayor será la dependencia económica en lo que se refiere a la fuerza de trabajo (caso de padre y del hijo muertos de desgracia, donde queda grandemente disminuida la capacidad de sobrevivir la viuda enferma al desaparecer los productores) y, por lo tanto, cuando esta falta, la tensión generada por la pérdida será mayor. En casos como este, no llega con la eliminación simbólica para hacer desaparecer la tensión sino que será necesario hacerla al nivel más real posible para hacerla efectiva.

Un comportamiento evidentemente exagerado como el que acabamos de ver, por más que esto parezca paradójico, resulta ser muy funcional también en el plano sociológico. En una economía como la que estoy comentando, el fondo con el que cuenta la casa en el momento del desastre (el cerdo) está condenado a agotarse en un lapso de tiempo muy breve. En esta situación, el *potlach* que tiene lugar en la comida fúnebre una visualización del estado total de carencia en el que queda la casa y, al mismo tiempo, una llamada de atención en busca de la solidaridad, escogiendo para eso una situación de máxima resonancia como es el banquete.

Tratado ya el aspecto de la abundancia, me voy a referir ahora al de la voracidad que tanto caracteriza a este tipo de actos. Como ocurría con la abundancia, la voracidad no es privativa del banquete fúnebre sino extensible a toda comida de fiesta. Desde esta vertiente, poco más se puede decir que lo que escribió García Sabell en su ensayo sobre el hambre gallega:

La obsesión de la comida en Galicia no es porque abunde sino porque faltó. Lo que hace la abundancia es “facilitar” la actitud obsesiva. Lo que nos empuja a mantenernos con exceso, lo que nos torna devoradores y no gastrónomos, es la memoria inconsciente del hambre ancestral y crónica.

Al analizar los datos de campo al respecto de la gastronomía funeraria, me llamó la atención un juicio en el que coincidieran tres casuales informadores con los que hace tiempo coincidí en la comida de la fiesta parroquial de un cierto rectoral gallego:

ética

Usted mira cómo se come en las fiestas [estábamos comiendo con la hartura típica de un cura gastronómicamente pre-conciliar en la fiesta del patrón], aquí en los entierros aún se comía más. La comida siempre fue a hartar, pero era... yo que sé, como si la gente tuviese más hambre.

El dato me encaminó a buscar, ahora ya específicamente, más información. Pude comprobar que la opinión era compartida por todos los que asistieran a comidas de entierro. Veamos las razones que se aducen:

A un entierro, y menos a un velatorio, no se puede ir nunca en ayunas. Antes, todo el mundo comía algo en casa antes de salir o por lo menos metía un pedazo de pan en la boca, y después en el velatorio siempre había pan o galletas. Después, en la comida, se volvía a comer bien, cuanto más, mejor, el caso era no estar con el estómago vacío.

Como vemos, tenemos que matizar el concepto de voracidad cuando se trata de comidas funerarias. Primero, no solo se come por hambre, se puede llegar a comer mismo sin ganas; se trata no solo de un deseo sino, además, y puede darse el caso que exclusivamente, una obligación. Segundo, esta obligación no se limita al banquete sino que se prolonga durante todo el tiempo que dura el contacto con el muerto.

Dentro del *weltwild* gallego, los que más propensos están a todo tipo de enfermedades, tanto físicas como psíquicas, son las personas delgadas. En el mundo no urbano tradicional, una madre solo estaba contenta cuando a su hijo “le saltaban los colores en la cara”. No es la calidad del alimento a lo que se atiende, lo que cuenta es la cantidad y su efecto inmediato: la gordura. De todo esto se deduce que podemos construir este tipo de correlación:

Comida->Salud

Hambre-> Enfermedad

ética

Si tenemos en cuenta que la muerte es el último grado de la enfermedad y que el fallecimiento del otro es un aviso a la conciencia de la posibilidad de nuestra propia muerte, estamos en camino de entender esa voracidad ligada al difunto. Cuando los que están a su alrededor comen, ya desde que salen de casa, hasta hartar están estableciendo un combate no simbólico sino real contra la muerte, en tanto que procuran hasta lo máximo que son capaces: la salud representada en la comida.

Hay casos en los que esta contraposición se acentúa al extremo. En algunos sitios, cuando moría una persona, la comida no se hacía después de enterrarla, como era lo más normal, sino que se hacía delante del cadáver. Con toda esta parafernalia se está representando (y el teatro en el mundo tradicional gallego no solo imita sino que es performativo) la voluntad de una victoria sobre la muerte. Se está negando la muerte pero, y esto es lo más importante a la hora de comparar estas estrategias con las del mundo urbano moderno, la negación se hace no sobre la base del ocultamiento como vimos que hacían os urbanitas sino sobre la afirmación de la cosa negada. Sin necesidad de haber leído a Hegel, nuestros campesinos fueron quién de llevar a cabo una auténtica *aufhebung* que, como es sabido, es la única manera racional de seguir el camino del auténtico progreso.

Sacando conclusiones

Después de este recorrido solo a nivel de boceto (analizar el síndrome completo sería bien más complejo) por alguna de las estrategias que la cultura tradicional de cualquier parroquia campesina gallega ponía en marcha para enfrentarse a la angustia que la muerte produce, contamos ya con elementos de criterio suficientes para dilucidar las preguntas que nos hacíamos al comienzo de esta reflexión: ¿podemos seguir defendiendo la idea de que las soluciones innovadoras que genera el mundo urbano moderno son siempre mejores que las elaboradas por las sociedades campesinas, que las nuevas modas urbanas sustituyeron? ¿Estamos

Bio+ ética



actuando racionalmente cuando identificamos “tradicional” con atrasado e “*démodé*”? ¿Podemos quienes trabajamos en el ámbito de la salud aprender algo de estas estrategias del pasado que permitan mejorar la calidad de la atención?

Después de comparar algunas de las estrategias supuestamente “atrasadas” y “bárbaras” que tenían lugar en una parroquia gallega tradicional con la forma que tenemos en el mundo actual, moderno, de enfrentarnos a la angustia que la muerte produce, pocos serán los lectores y lectoras, por muy amantes que sean del progreso, que no consideren que el problema de valorar “tradicición” y “modernidad” es bastante más complejo que ese asesinato del pasado en aras de la modernidad que tan impunemente estamos habituados a practicar.

Donde el mundo de la ciudad deja desprovisto al individuo para enfrentarse a las tensiones que la muerte produce, la sociedad tradicional ofrece soluciones efectivas. No son las menos importantes, el visualizar los problemas en vez de ocultarlos, el no dejar a los miembros que conforman una sociedad solos con ellos mismos sino que, frente al aislamiento que caracteriza a la modernidad, toda la comunidad ven en su ayuda, en una palabra, el tratarlos como personas frente al anonimato de la muerte urbana. Frente a ese moribundo expulsado de su casa para el hospital en los momentos finales de su vida, apéndice de las máquinas y de los tubos, convertido en mero objeto y número anónimo del Servicio Gallego de Salud, la sociedad tradicional convertía al moribundo en personaje principal de la escena final de su vida. En el lecho de muerte, hacía el testamento, se despedía de los amigos y daba sus últimos consejos a los que quedaban aquí.

La situación de los parientes, amigos y vecinos también es bien distinta. Frente a ese andar perdidos por los corredores y salas de espera de los hospitales en los momentos finales del enfermo y, una vez muerto, no acabar de encontrar su papel en el tanatorio, en la aldea los roles de cada uno no solo estaban perfectamente



definidos sino que además, como vimos, todo estaba pensado para que cada quien recibiese su terapia según el tipo de posición que ocupase.

Cuando cualificamos las praxis tradicionales como absurdas y sin sentido a quien verdaderamente estamos calificando es a nosotros mismos. Pero insistamos en hacernos la pregunta del principio, ¿podemos nosotros, ciudadanos del siglo XXI, tirar de estas viejas prácticas alguna luz que pueda ser de utilidad para una gestión de la salud más humana de la que estamos haciendo?

Por debajo de prácticas que a nuestros ojos suenan exóticas y que caen fuera del estilo de creencias y cosmovisiones con que hoy gobernamos nuestra vida, hay dos lecciones que son bien importantes y que deberíamos tratar de integrar en nuestra práctica sanitaria. La primera es esa capacidad de que hacían gala nuestros antepasados para no ocultar los problemas y saber convivir con la muerte considerándola un hecho natural y no un fracaso como hoy tendemos a hacer. La segunda enseñanza es de metodología. Ellos con su habilidad en el lenguaje de la seducción nos están enseñando que los humanos no solo somos razón sino sobre todo emociones y que las emociones hay que gestionarlas con otras destrezas a mayores de las que el pensamiento racional aporta. Mientras no seamos quienes de mejorar las destrezas en este campo, la calidad de nuestra gestión en el mundo de la cronicidad y del dolor terminal seguirá encontrándose con barreras bien difíciles de traspasar.

9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN

PRESENTACIÓN ▼

9:15 → 10:00

La bioética, un instrumento de calidad
para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia

PRESENTACIÓN ▼

10:00 → 11:00

La cultura de la muerte en Galicia:
dos mentalidades en conflicto

CONFERENCIA ▼

► *sopelinos*

12:15 → 13:45

La bioética y el uso y distribución
de los recursos sanitarios

MESA REDONDA ▼

16:00 → 17:30

Ética de la investigación

MESA REDONDA ▼

17:45 → 19:15

Ética en los cuidados al final de la vida

MESA REDONDA ▼

19:15 → 19:30

SÍNTESIS

SÍNTESIS ▼

19:30 → 20:00

CLAUSURA

CLAUSURA ▼

ética

11:30 → 12:15

PONENCIA

Los cuidados al final de la vida:

documento de recomendaciones

▼
PONENTE → Juan Antonio Garrido SanJuan

Coordinador de la línea de trabajo "Cuidados al final de la vida"
y vicepresidente de la Comisión Gallega de Bioética

Hay personas que mueren en condiciones inaceptables, desde el punto de vista de la atención al dolor y al sufrimiento y de un insuficiente respecto a su autonomía, en una sociedad que, como la nuestra, alcanzó importantes niveles de desarrollo sanitario, cultural, legal, político y económico. La Comisión Gallega de Bioética, a partir de la preocupación por esta realidad y de los pasos dados ya en nuestra comunidad autónoma para tratar de mejorarla, elaboró un documento de recomendaciones. Su objetivo es servir como marco de referencia que oriente a la reflexión de los profesionales y usuarios en los conflictos éticos que surgen en los cuidados al final de la vida, y contribuir a mejorar el desarrollo de los derechos fundamentales en este ámbito. El conocimiento y puesta en práctica de estas recomendaciones debería conducir a conseguir una gestión más autónoma, con mayor equidad y con menor sufrimiento del proceso del final de la vida. En

Bio+ ética



definitiva, alcanzar una atención de calidad al final de la vida para toda la población.

Se formulan las recomendaciones como llamadas de atención o descripción de los pasos que deben darse o reforzarse para hacer posible el cumplimiento de las acciones o actuaciones de buena práctica clínica, definidas en el marco conceptual, que no solo son posibles respetando la normativa actual (también recogida en el documento) sino obligadas para el desarrollo y respecto de los derechos de los ciudadanos en este campo.

ética

1 Finalidad de esta presentación

El texto que sigue a continuación, como presentación del documento de recomendaciones en la jornada organizada por la Comisión Gallega de Bioética, incide en algunos de los ejes que guían las recomendaciones y en el marco conceptual que las engloba. Acabará tratando de sugerir como puede ser utilizado por los distintos destinatarios de este.

Existió un acuerdo unánime en priorizar este tema entre los que se propusieron para ser trabajados dentro de la comisión, así como un alto grado de consenso en el objetivo, contenidos y mensaje principal a transmitir, existiendo más dificultades en la forma de expresarlo o comunicarlo. En este sentido, en esta parte final ardua y complicada, quiero destacar y agradecer el esfuerzo y la dedicación especial de Begoña Aldamiz, María Ponte y Teresa Conde. Su trabajo, como culminación de lo realizado previamente por el resto de los miembros de la comisión, hicieron posible un instrumento que considero legible, atractivo y facilitador de la reflexión que debería sustentar una mejora en la calidad en la atención de las personas al final de la vida y ser instrumento de tranquilidad y apoyo a los profesionales para hacer mejor su trabajo en este campo. Se desarrollo y la finalidad buscada tienen clara vinculación con el título de esta jornada: La bioética, un instrumento de calidad para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia.

En síntesis, la finalidad y contenidos de esta presentación son:

- _ Comunicar los antecedentes y el por qué de este trabajo realizado.
- _ Resaltar los contenidos o conceptos “nuevos” o que tratan de captar más atención de los que se acerquen al documento, como medio de estimular una nueva reflexión y vías o cursos de acción.
- _ Sugerir como puede ser utilizado para que pueda ayudar a los destinatarios en los distintos ámbitos: pacientes y allegados, profesionales del sistema sanitario, comités de ética asistenciales, equipos directivos, administración...

Ética

2 ¿Por qué esta línea de trabajo? → Antecedentes

A pesar de los progresos producidos en las últimas décadas, no es una realidad excepcional en el ámbito sanitario el insuficiente respecto a la autonomía de las personas en el proceso de morir. Tampoco es infrecuente la carencia de atención y cuidados sanitarios adecuados a las personas en esta etapa vital para, en el marco de la atención paliativa, posibilitar su evolución con los menores niveles posibles de dolor u sufrimiento.

Como dice el documento en su introducción (pág. 4): Se llegó al punto en el que dentro de la sociedad hay los que tienen la percepción errónea de que la muerte casi siempre se puede y debe posponer. Y no solo la sociedad, pues una parte de los profesionales y los diferentes sistemas de salud en los que se encuadran ponen poca atención a las necesidades de las personas sin posibilidades de curación y dedican la mayor parte de los recursos al diagnóstico y al tratamiento curativo de las enfermedades, y olvidan que una de sus misiones es aliviar el sufrimiento humano.

Este enfoque de la medicina es uno de los responsables de que muchos profesionales sanitarios se encuentren incómodos e inseguros ante el final de la enfermedad sin saber bien como actuar. Existen dificultades para reconocer que esta etapa llegó y, en ocasiones, falta el coraje necesario para actuar correctamente. Se produce un inadecuado control de los síntomas; hay dudas y miedo para retirar o no aplicar determinados tratamientos, y se dan, así mismo, dificultades de comunicación e incompreensión ante la diversidad cultural y de creencias.

Como consecuencia de eso, se constatan actitudes de abandono del paciente o, por el contrario, actuaciones encaminadas a prolongar la vida, más allá de lo que puede considerarse compatible con una existencia en condiciones de dignidad personal.



De forma esquemática podemos decir que:

- A** → Este enfoque es responsable de que muchos profesionales:
- _ Se encuentran inseguros ante el final de la vida.
 - _ Tienen dificultades para reconocer que esta etapa llegó.
 - _ En ocasiones le falta el “coraje” para actuar correctamente.
 - _ Tengan dudas y miedo para retirar o no aplicar tratamientos o incluir esta posibilidad entre las posibles decisiones.
- B** → En nuestra sociedad aún hay personas que mueren:
- _ Solas.
 - _ Sin control sintomático adecuado.
 - _ Recibiendo acciones o procedimientos:
 - _ No consultados o no deseados.
 - _ No indicados: aquello con baja probabilidad de éxito o no claras evidencias de beneficio.
 - _ Y mismo contraindicados (todo lo que prolonga la agonía está contraindicado).

En relación con el hecho de que aún hay personas que mueren siendo sometidas a acciones o procedimientos no consultados o no deseados, es una realidad en nuestra sociedad el escaso conocimiento de la posibilidad de realizar un proceso de planificación anticipada de las decisiones y un documento de instrucciones previas como final de este proceso. El dato del escaso número de estos documentos realizados en nuestra comunidad autónoma, y menos aún registrados, apoya esta

afirmación. Estos documentos realizados son consultados escasamente por los profesionales, según reconocen profesionales de urgencias y medicina intensiva. No sabemos, además, si los pocos existentes, si son consultados, llegan a ser suficientemente respetados y existen problemas también en el conocimiento y/o respeto de los otros criterios de aplicación del juicio substitutivo (respetar las decisiones del representante, criterio del mejor interés etc...), cuando no existen documentos de instrucciones previas.

En relación a la afirmación de que en nuestra sociedad aún hay personas que mueren recibiendo acciones o procedimientos no indicados o mismo contraindicados, podemos encontrar distintos factores implicados en estas conductas inadecuadas de los profesionales:

- _ La falta de formación de los profesionales: confusiones conceptuales (sedación versus eutanasia, limitación de esfuerzo terapéutico versus eutanasia....), dificultades técnicas en la indicación y/o realización de sedación etc.
- _ La falta de conocimientos o errores en la interpretación del marco jurídico: tiene como consecuencia dificultades en el respecto a la autonomía del paciente y de su derecho a decidir al final de la vida.
- _ La incomprensión por parte de otros implicados en el proceso como son otros profesionales, familiares, responsables de las instituciones...
- _ La falta de apoyo y compromiso institucional.
- _ La falta de cultura social sobre la vulnerabilidad y fragilidad del ser humano y la finitud da existencia humana.

ca Bic

En resumen, en nuestra sociedad aún hay personas que se mueren con un inadecuado cuidado de la especial fragilidad y vulnerabilidad de la persona moribunda, existiendo dificultades en el mantenimiento de la equidad en el acceso a la atención de calidad en el final de la vida. Hay, así mismo, una falta de autonomía en la gestión de esta fase de la vida y esto acontece, en parte, como consecuencia de actuaciones profesionales mejorables y, por otro lado, de deficiencias en la organización y en el apoyo de la Administración.

La Comisión Gallega de Bioética, en su preocupación por estos problemas éticos que se suscitan al final de la vida, es conocedora de la situación descrita, en su afán por intentar cambiarla, impulsó un proceso de reflexión cuyo resultado es el presente documento de recomendaciones.

3 Objetivo del documento

EL objetivo del documento de recomendaciones es servir de marco de referencia y orientación a profesionales y usuarios sobre los conflictos éticos que surgen en esta fase de la vida y contribuir a mejorar el desarrollo de los derechos fundamentales en este ámbito.

4 Método

El documento fue fruto de un proceso reflexivo y deliberativo partiendo de la síntesis de una revisión bibliográfica no estructurada y de las aportaciones de los miembros de la comisión.

Bio+ ética

5 ¿Qué vais a encontrar en el documento?

Los cuidados al final de la vida:
documento de recomendaciones

- Presentación
- Introducción
- Objetivo
- Recomendaciones
 - _ Relacionadas con la calidad de la atención que permite una gestión más autónoma del proceso del final de la vida.
 - _ Relacionadas con la equidad en el acceso a la atención de calidad al final de la vida.
- Marco conceptual y terminológico
 - _ Aspectos éticos.
 - _ Autonomía del paciente.
 - _ Situaciones clínicas.
- Anexos
 - I Documentación
 - II Normativa comentada

6 Principales aportaciones del documento

Esta presentación no pretende substituir a la lectura del documento sino animar a esta, y su objetivo no es entrar en el enunciado pormenorizado de las recomendaciones. No obstante, si quisiera resaltar las que se pueden considerar como principales aportaciones del documento desde nuestro punto de vista.

A
▼

El documento recoge los pasos dados previamente con el objetivo ya de mejorar la calidad de la atención al final de la vida en nuestra comunidad autónoma

El desarrollo de los comités de ética asistencial en los distintos centros o áreas sanitarias, que recogieron y manifestaron su preocupación por las deficiencias en este campo y la inquietud por colaborar en su mejora. Prueba de eso son los múltiples documentos vinculados con la inquietud por distintos aspectos de los cuidados al final de la vida desarrollados por los comités de ética asistencial de nuestra comunidad autónoma.

El Plan gallego de cuidados paliativos que fue definido en 2006 como aquel que desenvuelve la atención a pacientes diagnosticados de enfermedades, oncológicas y/o no oncológicas, progresivas o en estado avanzado, en los que, dado que el pronóstico de vida limitado, la prioridad es proporcionar los cuidados necesarios para atender las necesidades físicas, psicosociales y espirituales del paciente y de su familia.

El desarrollo legislativo de los documentos de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud y el Registro gallego de instrucciones previas, creado en diciembre de 2007, después de constituirse ese mismo año el registro estatal. En el año 2008 se desarrolló una campaña informativa y se puso a disposición de los profesionales y pacientes una guía de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud. La última guía ya recomendaba fomentar la planificación anticipada de las instrucciones previas y no solo el desarrollo de los documentos.

La estrategia Sergas 2014: Plan estratégico que incluye entre sus objetivos potenciar la atención y los cuidados al paciente en el final de su vida.

ética

B



Marco conceptual y terminológico

Las palabras y el lenguaje no son meros cauces de expresión para la persona que habla o escribe, sino potentes instrumentos para acceder a la realidad de lo que son las cosas. El correcto uso de los términos facilita la comprensión de las acciones a las que estos se refieren y pretende ser una herramienta para los profesionales en la práctica asistencial, que propicie procesos de deliberación moral cuyo resultado tenga sentido para los que participen en él y para los que se hallen afectados por este. El marco conceptual y terminológico se concibió como algo más allá que un simple glosario de términos, puesto que incluye la valoración ética y normativa vinculada a esos conceptos, conocimiento que es necesario para el impulso de las recomendaciones. Dentro de este pormenorizado marco conceptual, me detendré en algunos términos que se proponen y/o refuerzan para llamar la atención sobre las prácticas que estos encierran.

C



Documentos recomendados

Se incluyen aquí algunos documentos de recomendaciones, guías o protocolos realizados por otras comisiones, comités o grupos de trabajo, que la Comisión Gallega de Bioética considera pueden ayudar a los profesionales a llevar a la práctica las recomendaciones propuestas y, por lo tanto, ayudar a conseguir una atención de calidad al final de la vida.

Bio+ ética



En la actualidad se alcanzó un consenso ético y jurídico básico entorno a algunos de los contenidos y los derechos del ideal de buena muerte. No obstante, persiste cierta dificultad para llevar a la práctica clínica las decisiones tendentes a asegurar de manera efectiva la plena dignidad en el proceso de morir. Se invoca un supuesto “vacío legal” para justificar la última dificultad, pero no es más que una percepción errónea de la realidad. El ordenamiento jurídico proporciona un marco de orientación y de amparo abundante para resolver las situaciones complejas que se producen en el proceso de morir (texto recogido en las páginas 11 e 12 del documento). No obstante, debe admitirse a conveniencia de hacer un esfuerzo de armonización y concreción legislativa que sistematice la materia, establezca las garantías de su aplicación y, en la mayor medida posible, facilite su manejo y comprensión por parte de todos los implicados.

D



Normativa
comentada

La bioética clínica, contribuyendo al desarrollo, clarificación y conocimiento del contenido del principio de buena práctica clínica (equivalente al clásico principio de no maleficencia) y, al tiempo, incorporando a los hechos clínicos los valores de las personas, hizo una gran aportación al proceso de toma de decisiones en este delicado período del final de la vida. La deliberación bioética, con la incorporación de la prudencia como virtud guía de la reflexión, permite en la mayoría de las situaciones, teniendo en cuenta el marco deontológico-profesional y legislativo, tomar decisiones respetuosas con la autonomía de las personas, incorporando en estas las buenas prácticas profesionales relacionadas con la fragilidad y el potencial sufrimiento en esta fase de proximidad de la muerte.

No es buena práctica clínica alargar la vida a cualquier precio y, puesto que el hecho de la muerte es inevitable, el mantenimiento de la vida no debe considerarse más importante que lograr una muerte en paz, evitando el sufrimiento innecesario.

7 Algunos conceptos a destacar dentro del marco conceptual

- A Adecuación de intervenciones clínicas:** la utilización de este término podría contrarrestar en algún caso el rechazo que produce a veces el término limitación (entendiendo, no obstante, que la limitación es una actuación perfectamente válida profesional y éticamente es a veces de cumplimiento obligado). Pretende resaltar la derivación de esfuerzos, más que la limitación, cara a otra parcela (los cuidados). Implica ofertar sólo aquellos procedimientos diagnósticos o terapéuticos proporcionados al pronóstico y momento evolutivo de la enfermedad y llevar a cabo únicamente aquellos consentidos por el paciente y su representante.
- B Limitación del esfuerzo terapéutico:** se trata de la decisión deliberada o meditada del médico responsable del paciente, que consiste en no instaurar o retirar medidas terapéuticas que no le aportarán un beneficio claro, cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos (entre ambas formas de hacerlo, retirar o no instaurar, hay equivalencia moral). Permite a la enfermedad continuar su curso evolutivo que inexorablemente conduce al fallecimiento de la persona. La limitación del esfuerzo terapéutico forma parte de la “buena práctica clínica”. No es una decisión opcional sino una obligación moral y normativa de los profesionales.
- C Tratamiento o medida de soporte vital:** cualquier intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente con el fin de atrasar el momento de la muerte, esté el último tratamiento o no dirigido hacia la enfermedad de base o al proceso biológico causal. Es decir, cualquier tratamiento con capacidad para prolongar la vida. Incluye ventilación mecánica, diálisis, transfusiones etc. El documento destaca que en la actualidad hay un

caBic

amplio consenso para considerar la nutrición e hidratación artificial como medidas de soporte vital a la hora de deliberación sobre decisiones de limitación de esfuerzo terapéutico.

- D Sedación paliativa:** el documento señala que se trata de una práctica permitida por nuestro ordenamiento jurídico, y su realización, cuando se cumplen las condiciones descritas en el marco conceptual, entra dentro de las obligaciones de buena práctica clínica. Siempre que se realice una sedación se debe dejar constancia en la historia clínica del motivo, el proceso de toma de decisiones, el consentimiento informado y la monitorización de los resultados, siendo este registro la mejor garantía ética.
- E Actuaciones clínicas limitadas en el tiempo:** el documento formula este concepto como ejemplo de desarrollo de una actitud deliberativa y aplicación de un curso de acción intermedio en las decisiones al final de la vida. Se trata de la descripción de una forma de actuar comunicada recientemente (JAMA. 2011; 306:1483-1484). Consiste en un acuerdo entre los profesionales sanitarios y el paciente (o su representante, en caso de incapacidad) sobre la utilización de ciertos procedimientos médicos durante un período definido de tiempo, evaluando la respuesta según criterios consensuados que determinarán la continuidad o suspensión del procedimiento transcurrido ese tiempo. Aún que los autores de la propuesta hablan de tratamientos o intentos terapéuticos (“Time-limited trials near the end of life”), preferimos utilizar el término actuaciones clínicas porque creemos que el mismo abordaje puede ser adecuada para determinadas acciones diagnósticas y no solo terapéuticas. La elaboración de estrategias anticipadas y consensuadas de cuidados y tratamientos, como propone el procedimiento de actuaciones clínicas limitadas en el tiempo, puede permitir a las familias aprender y observar como los médicos están a tratar de balancear los beneficios y cargas del tratamiento con honestidad y compasión con el paciente y la familia. Así mismo, puede ayudar a los miembros del equipo

Bio+ ética



a llegar a un consenso y hablar con una sola voz, y a reducir los conflictos potenciales entre los equipos sanitarios y el paciente o la familia mediante el establecimiento de las expectativas mutuas y un diálogo regular y estructurado sobre la evolución. Facilitará establecer un proceso intermedio entre los pacientes o familias que quieren “todo” y los profesionales que pueden limitar unilateralmente el tratamiento.

- F Decisiones compartidas:** se trata de un estilo de relación mediante el cual el profesional aplica conocimientos científicos y habilidades de comunicación, teniendo en cuenta los valores y preferencias del paciente para ayudarlo y apoyarlo en su decisión. Incluye el esfuerzo por conocer las circunstancias específicas del paciente, sus necesidades y valores, y supone un proceso de diálogo y compromiso compartido. Se distingue del modelo “paternalista” en que, en este último, es el médico quien, basándose en sus conocimientos científicos, decide lo que considera mejor para el paciente, pero sin contar con él. También se diferencia del modelo “informativo”, en el cual el paciente, tras ser informado, decide solo, sin ayuda de profesional.
- G Continuidad asistencial/fragmentación de cuidados:** se entiende por continuidad asistencial la coherencia y unión de las experiencias en la atención percibidas por el paciente a lo largo del tiempo. Conforme a las normas de buena práctica clínica, el paciente y sus cuidadores serán atendidos en los dispositivos adecuados al nivel de complejidad de su situación clínica. Fomentar el trabajo en equipo, y que sus miembros compartan las incertezas y decisiones, favorece la continuidad asistencial.

ética

8 Algunos comentarios sobre las recomendaciones enunciadas en el documento

Quisiera en este punto dedicar un momento a destacar las líneas seguidas por los contenidos de algunas de las recomendaciones, o mismo detenerme en alguna de las recomendaciones. Estos comentarios no pretenden destacar como más importantes estas, respecto a otras recomendaciones que no van a ser comentadas, sino simplemente no hacer una llamada de atención por ser contenidos más difíciles de encontrar o ausentes en otros documentos similares..

- _ La relación de proximidad de los profesionales sanitarios que desempeñan sus funciones en la atención primaria de salud con sus pacientes los sitúa en una posición idónea para favorecer la reflexión sobre cuestiones vinculadas con el final de la vida.
- _ En relación con los documentos de instrucciones previas, se insiste en la importancia de que los profesionales sanitarios informen a los pacientes sobre la utilidad de su realización y los ayuden a definir situaciones futuras en la evolución de la enfermedad, fomentando el uso de los documentos en un contexto de planificación anticipada de los cuidados. Así mismo, se insta a la Administración a mejorar la accesibilidad para realizar y registrar los documentos de instrucciones previas.
- _ Se afirma que, en un contexto de enfermedad avanzada con un pronóstico de vida limitado, la indicación de no reanimación cardiopulmonar debe considerarse el estándar de buena práctica clínica.
- _ Se hace mención a la necesidad de la atención espiritual que, además, debe estar en consonancia con las convicciones y creencias de la persona.
- _ Se destaca la importancia de la formación de los profesionales, no solo como medio de garantizar la calidad de la atención en esta fase de la vida, sino

ética

también como medio de garantizar la equidad y el respeto de los derechos sanitarios de las personas atendidas en distintos ámbitos y dispositivos.

- _ Se resalta la importancia de promover actividades de mejora continua de la calidad en los centros sociosanitarios, residencias de personas mayores y dispositivos de atención urgente, con la finalidad de mejorar los cuidados y disminuir las actuaciones desproporcionadas y los traslados inadecuados a centros sanitarios de atención de procesos agudos.
- _ Se llama la atención sobre el esfuerzo que deben realizar los profesionales y la organización para lograr una efectiva continuidad asistencial que evite la fragmentación de los cuidados.
- _ Se recomienda desenvolver en el campo de la gestión sanitaria indicadores que permitan medir la actividad asistencial y monitorizar la calidad de la atención en el proceso del final de la vida.
- _ El ordenamiento jurídico proporciona un marco de orientación y de amparo abundante para resolver situaciones complejas en la práctica clínica. Aún así, se recomienda elaborar guías que mejoren no solo la calidad asistencial sino la seguridad jurídica (pág. 23).



9 Sugestiones sobre cómo utilizar y difundir el presente documento de recomendaciones

- A** A los **pacientes y allegados** el documento les puede permitir conocer mejor aquello que los profesionales y la Administración debemos, y tendríamos que poder, proporcionarles. Debe estimular la búsqueda, y si es necesario la reclamación, de aquello que se recoge en el documento y a lo que la Administración se compromete.
- B** **A los profesionales** debería suponerles un sustento profesional, ético y legal para la toma de decisiones difíciles en este campo de actuación.
- C** **A los comités de ética asistencial** les debería permitir trabajar, desenvolver y demandar el desarrollo de los medios necesarios para que se cumplan las recomendaciones, en los distintos centros en que están constituidos, y además ser un elemento de ayuda en la resolución de los conflictos que lleguen hasta ellos.
- D** Para los **equipos directivos asistenciales** debería ser una herramienta para apoyar a los profesionales, para dar respuesta a la demanda de los pacientes y para demandar medios a la Administración.
- E** **Todos** los implicados podemos utilizarlo para realizar una lectura reflexiva, con evaluación constructiva del existente frente a lo recomendado, frente al que debería ser. Además, los documentos recomendados existentes previamente, cuyo acceso es facilitado por esta publicación, debería ser un apoyo para la toma concreta de decisiones.



10 Para finalizar

El desarrollo de las recomendaciones descritas en este documento debería conseguir que:

- _ Ninguna persona en estado terminal sea tratada contra su voluntad.
- _ El paciente, si lo desea, tenga información comprensible y veraz sobre su diagnóstico y pronóstico.
- _ Existan las condiciones en los centros sanitarios que faciliten la presencia de personas con la que mantenga vínculos familiares o de hecho en los procesos que requieran la hospitalización de las personas en estado terminal.
- _ Estén desarrollados y protegidos los procesos de toma de decisiones por representación en caso de pacientes incapaces.
- _ Se garantice la continuidad asistencial, especialmente en la atención al final de la vida.
- _ Toda la población gallega tenga acceso y reciba cuidados paliativos óptimos según los estándares europeos.
- _ La Administración establezca los mecanismos necesarios para el reconocimiento del esfuerzo dedicado por los profesionales a la mejora de los complejos procesos de comunicación y decisiones al final de la vida y que procure, para proporcionarles seguridad profesional y jurídica, que estén elaboradas y sean accesibles en todos los centros guías de práctica clínica relacionadas con:
 - a_ cuidados paliativos y sedación,
 - b_ limitación del esfuerzo terapéutico,
 - c_ aplicación de decisiones de sustitución y abordaje de situaciones conflictivas derivadas de estas decisiones, incluyendo la implicación de los comités de ética asistencial en las distintas fases de estos procesos.

ca Bic

Acabo con unas palabras que incluye el presidente de la comisión en su presentación del documento, como reflejo del compromiso que adquiere la Administración al aceptar y difundir el documento de recomendaciones elaborado por la Comisión Gallega de Bioética:

Para el Servicio Gallego de Salud, dotar a los profesionales del apoyo, la información y las herramientas necesarias para asumir su papel con seguridad y reducir la conflictividad en una situación dolorosa y compleja como el final de la vida constituye una obligación ineludible con ellos, y un compromiso decidido con la ciudadanía.

Bibliografía

Remitimos a la bibliografía descrita en el documento que aquí presentamos

Los cuidados al final de la vida:
documento de recomendaciones



9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN

PRESENTACIÓN ▼

9:15 → 10:00

La bioética, un instrumento de calidad
para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia

PRESENTACIÓN ▼

10:00 → 11:00

La cultura de la muerte en Galicia:
dos mentalidades en conflicto

CONFERENCIA ▼

11:30 → 12:15

Los cuidados al final de la vida:
documento de recomendaciones

PRESENTACIÓN ▼

16:00 → 17:30

Ética de la investigación

MESA REDONDA

17:45 → 19:15

Ética en los cuidados al final de la vida

MESA REDONDA ▼

19:15 → 19:30

SÍNTESIS

SÍNTESIS ▼

19:30 → 20:00

CLAUSURA

CLAUSURA ▼

► *uso y distribución*

ética

12:15 → 13:45

MESA REDONDA

La bioética y el uso y distribución de los recursos sanitarios

MODERADOR → Miguel Anxo García Álvarez
Miembro de la Comisión Gallega de Bioética

La reflexión desde la bioética sobre las cuestiones del nuestro existir en el ámbito sanitario, sobre las relaciones humanas que mantenemos con los demás alrededor de ese núcleo que el diferencia de otros espacios de existencia social (la salud-enfermedad) sufre el riesgo permanente de la abstracción.

La ética es tan histórica como cualquier otra producción humana y, de alguna manera, ha de valer para contribuir al desarrollo humano cara a relaciones sociales y sociedades más justas.

Bio+ ética



Es urgente la discusión sobre el justo en la distribución de los recursos sanitarios, en esta sociedad en la que vivimos, en el momento económico-político-cultural en el que estamos. Y lo es porque los cambios que se están haciendo en la sanidad, teniendo como marco explicativo-justificativo de los mismos a crisis financiera, deben ser valorados y discutidos (e idealmente orientados) desde la ética, aunque sea para corregir la deriva cara mayores niveles de desigualdad injusta.

ética

Esa discusión debe considerar las siguientes dimensiones enmarcadoras básicas

- Asistimos a una reducción de los recursos sanitarios de propiedad común disponibles y se anticipa una limitación de su desarrollo futuro.
- Están modificándose a través de las acciones de gobierno características de la sanidad española (de las cuales constituye el ejemplo mas sobresaliente la redefinición de las personas con derecho al acceso a sus servicios y prestaciones) que llevan consigo importantes implicaciones éticas en relación con la igualdad, con la autonomía de las personas y con la repartición justa del común.
- Los cambios en la Sanidad citados se producen en una sociedad democrática en la que los órganos de gobierno de la misma razonan (aunque a veces sólo racionalizan) las decisiones que adoptan sobre el común, y que dispone de sistemas abiertos de distribución y acceso a la información, junto con órganos de control da legalidad de las acciones de los gobernantes.
- Los cambios sociales en curso, y entre ellos los sanitarios, son parte de un enorme proceso de redistribución (re-repartición de la riqueza) de los bienes existentes (económicos principalmente, aunque no sólo) que están generando como resultado inmediato el incremento da desigualdad social, empujando hacia la pobreza y a la exclusión a amplios sectores de población, con el consiguiente riesgo de salud pública que esta evolución social crea.
- Están expresándose cuestionamientos de los derechos fundamentales de las personas y de los sistemas legales e institucionales de control de la acción del poder ejecutivo, responsable inmediato de la distribución social de los bienes comunes.

En un contexto así, delimitado de esta manera a grandes rasgos, cuando la satisfacción de los deberes derivados del respeto a la autonomía de las personas parecía la principal preocupación da ética asistencial sanitaria, está pasando a primer plano el deber de justicia en la relación sanitaria y en la acción del gobierno democrático de la sociedad. Lo el que es lo mismo: está constituyéndose en primera preocupación ética el deber de dar (o no quitar) a lo otro lo que es suyo por ser igual en derechos a todos

ética

los demás ciudadanos, incluso siendo la satisfacción de este deber condición para la existencia real da autonomía de las personas (que se ejerce solo en la relación social, cuando se poseen los medios para sustentar las preferencias y decisiones propias).

En la discusión sobre la justicia desde la óptica de la bioética debemos partir de una constatación de principio: toda distribución del valioso lleva consigo una opción moral, una opción de jerarquización del valor de las diferentes cuestiones y objetos implicados en el proceso de reparto. La economía, en este sentido, sería la disciplina moral por excelencia (aunque los números, con su potencia fascinante, no dejan ver a menudo los valores que se encuentran detrás de ellos).

Si para “hacer algo” tenemos que “dejar de hacer otras cosas”, ese “dejar de hacer” es el coste, aquello a lo que hay que renunciar. Esta es la cuestión nodal de la economía en general y del gobierno y gestión sanitaria en particular. Es fundamental entonces, para la bioética y la ética asistencial, conocer que razonamiento sobre el valioso y su jerarquización subyace a la decisión sobre las prioridades de acción-gasto (“el hacer” y “el dejar” de “hacer”) en el gobierno sanitario y también de los gastos-acciones sanitarias particulares (las protagonizadas en la relación clínica-asistencial). Es responsabilidad de la bioética y de la ética asistencial, asumiendo una implicación que va más allá de la distante observación y del juicio abstracto sobre el discurrir del mundo, reclamar y potenciar ese razonamiento y promover la participación en la discusión sobre lo mismo para ajustarlo al nivel de progreso ético que hemos alcanzado en nuestra civilización.

Pero para hablar del todo esto tenemos que establecer una posición de partida: todas las personas tenemos el mismo valor, pero los iguales (y de forma patente en la dimensión salud-enfermedad) tienen necesidades distintas, y cualquier pretensión de reparto justo no puede ignorar este hecho.

En esa constatación de las desigualdades en salud, y de su consideración como evitables, innecesarias o injustas se fundamenta el acuerdo sobre la equidad como principio

Bio+ ética



orientador del reparto justo del común, concretado en el tratamiento igual para los iguales y el tratamiento desigual para los desiguales en la búsqueda de la reducción de esas desigualdades.

La respuesta en curso en nuestra sociedad a la crisis financiera que está definiendo el período histórico actual contiene un grave riesgo ético: la debilitación de la equidad como referencia para el establecimiento del justo en la acción de reparto de los bienes sociales, y entre ellos los bienes sanitarios (del que es un primer ejemplo el establecimiento de mecanismos de precios para moderar el acceso a prestaciones y servicios sanitarios, sin considerar las desiguales capacidades de pago de las personas).

Pero el deber de justicia los alcanza todos. También al ciudadano concreto que como ser autónomo, con necesidades diferenciadas de salud, con derecho al acceso al bien común sanitario, está obligado a corresponsabilizarse de manera proporcional a su capacidad y poder con la distribución equitativa de los recursos sanitarios. Y esto tiene su concreción en un uso de los mismos que sea respetuoso con los derechos de los demás y que haga de ellos un adecuado aprovechamiento, y también en el cuidado y atención, en la medida de sus posibilidades, a la modificación de hábitos y condiciones de vida para facilitar la prevención da enfermedad y la discapacidad y potenciar la salud. Es decir, la justicia en el nivel individual o microsocioal de realización debe promoverse también a través de un ejercicio da autonomía que considere la equidad y guíe la solidaridad.

Con la finalidad de contribuir a la reflexión sobre estas cuestiones, optamos por organizar una mesa con tres aportaciones. En la primera proponemos una reflexión general que nos sitúe ante la complejidad de la cuestión; en la segunda hablaremos de las formas y dificultades para dar satisfacción concreta en la gestión sanitaria diaria a las obligaciones derivadas del deber y derecho de justicia; y el tercero nos permitirá ver como, a través de acciones precisas y bien delimitables en el uso de un recurso como es el medicamento, si puede avanzar en una mejor y justa administración de lo común.

9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN

PRESENTACIÓN ▼

9:15 → 10:00

La bioética, un instrumento de calidad
para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia

PRESENTACIÓN ▼

10:00 → 11:00

La cultura de la muerte en Galicia:
dos mentalidades en conflicto

CONFERENCIA ▼

11:30 → 12:15

Los cuidados al final de la vida:
documento de recomendaciones

PRESENTACIÓN ▼

► *uso y distribución*

16:00 → 17:30

Ética de la investigación

MESA REDONDA

17:45 → 19:15

Ética en los cuidados al final de la vida

MESA REDONDA ▼

19:15 → 19:30

SÍNTESIS

SÍNTESIS ▼

19:30 → 20:00

CLAUSURA

CLAUSURA ▼

ética

12:15 → 13:45
PONENCIA

Cuestiones sobre el concepto de justicia

▼
Juan Carlos Vázquez Barro
Médico especialista Otorrinolaringólogo
Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña

La justicia, uno de los grandes principios de la bioética, se relaciona con la distribución que una sociedad hace de bienes sociales tales como deberes y derechos, oportunidades, ingresos y patrimonios... Podemos decir, desde este punto de vista, que una sociedad es justa cuando da a cada uno lo que le corresponde. De todas formas, el problema empieza en el momento de definir qué es lo que corresponde a cada uno.

Aunque existen varias maneras de abordar la distribución de bienes, de forma general podemos decir que ésta se puede hacer teniendo en cuenta la virtud, el máximo bienestar o la libertad. Podemos incluir en esta forma de justicia que tiene en cuenta a la libertad tanto a la relación de ésta con los derechos individuales como con la igualdad.

1 Justicia y virtud

La justicia según la virtud nos lleva al mundo griego y, en general, a Aristóteles. De esta forma, se entiende al hombre virtuoso como merecedor de bienes sociales de forma proporcionada. ⁽¹⁾ En cualquier caso, la justicia según la virtud tiene dos características: ⁽²⁾

- Es **teleológica**, es decir, para definir los derechos hemos de definir el “telos” o propósito del hecho en cuestión.
- Es **honorífica**, en el sentido de que la justicia discrimina según el mérito pertinente al propósito de la acción.

Según esta forma de entender la justicia, si tuviéramos que repartir guitarras, deberíamos asignar las mejores guitarras a los que mejor supieran tocarlas. Y esto porque el propósito de las guitarras es tocar música, y el mérito pertinente debería ser tocar bien. Sería injusto, según esta forma de entender la justicia, discriminar por alguna otra razón, como el dinero que uno posee, la belleza física,...

Las teorías modernas de la justicia tienden a separar todo lo relativo a los derechos y la equidad de lo que son los méritos, el honor o la virtud. En el modo aristotélico de entender la justicia no existe esta separación, vinculándose estrechamente los derechos y la equidad con la virtud y el mérito. ⁽²⁾

Bioética y

La bioética y el uso de los recursos sanitarios

2 Justicia y máximo bienestar

Existe un modo de considerar la moralidad de un acto vinculándola a las consecuencias que tal acto acarrea. Según este punto de vista, deberá hacerse aquello que produzca el mejor estado de cosas y, consecuentemente, lo justo tendrá que ver con aquello que proporcione la máxima felicidad al mayor número de personas.⁽²⁾ Esta forma de entender la moralidad y la justicia es la que han defendido autores como Jeremy Bentham y John Stuart Mill, dando origen a lo que se ha denominado utilitarismo.

Muchas decisiones que se toman en muchos ámbitos, y concretamente en el de la sanidad y la salud públicas, responden a este patrón de entender “lo justo”, al tener en consideración el número de beneficiarios de una determinada acción para que ésta se lleve a cabo. De todas formas, cabe formular objeciones a un excesivo apego al utilitarismo:⁽²⁾

Derechos individuales → Hay que tener en cuenta que existen derechos individuales *per se* que, en ocasiones, el utilitarismo no tiene en cuenta. Quiere esto decir que la lógica utilitarista puede justificar formas de trato a las personas que entran en contradicción con el respeto que todas las personas merecen.

Se puede ilustrar este concepto con el caso de las enfermedades raras. Si aplicásemos únicamente criterios utilitaristas en la distribución de recursos sanitarios, las personas que las sufren quedarían totalmente discriminadas con respecto a las que sufran dolencias mayoritarias.

Unidad común de valor → El utilitarismo sopesa las preferencias sin juzgarlas, y en este sentido, todas las preferencias cuentan por igual; es decir, todas las preferencias tienen una única escala de medición, que es la felicidad que proporcionan. Pero ello nos obliga a preguntarnos si al reducir todo a esa única escala no estaremos perdiendo cosas importantes, ya que es posible que con una única unidad de valor no se capten todos los valores.

3 Justicia y libertad

Se puede considerar la libertad individual como un derecho casi absoluto, en el sentido de considerar al propio individuo y lo que éste posee como no sujetos a ninguna acción coercitiva por parte de instancias colectivas, siempre que su libertad no interfiera con la de otros (3). Este modo de entender la moralidad y la justicia se denomina libertarismo, y uno de sus representantes más significativos es Robert Nozick. Según esta teoría, cada persona tiene derecho a hacer lo que quiera con las cosas que posee, siempre que se respeten los derechos de otros a hacer lo mismo.

El libertarismo considera que muchas de las actividades de los Estados que implementan políticas redistributivas son ilegítimas, ya que violan la libertad. De esta forma, el Estado solo puede obligar a cumplir los contratos, proteger la propiedad privada y mantener la paz. Más concretamente, el libertarismo rechaza las siguientes políticas::

No al paternalismo → No se deben promulgar leyes que protejan al individuo del daño que pueda hacerse a sí mismo. Es el individuo quién debe decidir los riesgos que quiere correr con sus acciones .⁽³⁾

Por ejemplo, puedo decidir no llevar el cinturón de seguridad al conducir, siempre que no haya terceros que salgan perjudicados y me haga responsable de las facturas médicas que puedan producirse por los daños que me pueda causar...

No a la legislación sobre la moral → No se deben promulgar leyes que promuevan una determinada forma de concebir la vida buena .⁽²⁾

Por ejemplo, algunos pueden considerar a la prostitución como moralmente despreciable, pero el Estado no puede inmiscuirse en el hecho de que dos personas adultas consientan en practicarla...

Bioética y

La bioética y el uso de los recursos sanitarios



No a la redistribución de la renta → El Estado no tiene derecho a imponer que unas personas ayuden a otras, incluidos los impuestos destinados a la redistribución de los recursos⁽⁴⁾. La solidaridad es una cuestión de los individuos, y son ellos, desde su propia libertad, los que deciden si ayudan o no a los más desfavorecidos, y en qué forma.

Cabe objetar a la teoría libertaria llevada a sus límites más extremos situaciones que cabrían en ella y que, hoy por hoy, son rechazadas por la sociedad. Pensemos en casos de canibalismo consentido, o en la venta de órganos humanos con otros fines diferentes al trasplante...

3A → Justicia y libertad. Derechos individuales

Uno de los máximos representantes de los derechos individuales es Immanuel Kant. Kant sostiene que la moral no puede basarse en consideraciones empíricas como los intereses o deseos de las personas, oponiéndose así al utilitarismo. De este modo, explicita que un hombre feliz no es un hombre bueno, de igual forma que un hombre prudente y astuto en la persecución de sus intereses no es lo mismo que un hombre virtuoso.⁽²⁾

Kant sostiene que se puede llegar al principio supremo de la moral a través de la razón, así como que todas las personas son dignas de respeto por el hecho de ser seres racionales, no porque seamos nuestros propios dueños.

La libertad, para Kant, no supone elegir lo que queremos, sino en efectuar esta elección a través de la razón; es decir, cuando perseguimos la satisfacción de apetitos, lo hacemos debido a un fin que viene de fuera de nosotros (nuestros apetitos, preferencias...), y esto no es verdadera libertad.⁽²⁾ La libertad kantiana supone actuar conforme a determinaciones de mi razón, no de fuera de mí, como mis necesidades o preferencias. Cuando actuamos de esta forma actuamos autónomamente, y es esta autonomía basada en la razón la que confiere dignidad a todas las personas.

de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios

de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios

de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios

de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios

de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios

de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios

de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios

de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios

de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios

de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios de los recursos sanitarios

Basándose en estas premisas, sostiene Kant que para evaluar la moralidad de una acción hay que fijarse en el motivo, en la intención, y es esta intención la que determina la moralidad. El principio supremo de la moralidad, al que llegaremos a partir de todos estos presupuestos de racionalidad, libertad, autonomía... es el imperativo categórico, que se puede formular como universalizar las máximas de nuestras acciones o como tratar a las personas como fines, no como medios para conseguir algo.

En cuanto a la justicia, Kant rechaza el utilitarismo como fundamento moral y de la ley, afirmando que una constitución justa aspira a armonizar la libertad de cada individuo con la de los demás, y no maximizar la felicidad.⁽²⁾ Asimismo sostiene que la justicia y los derechos derivan de un contrato imaginario, rechazando el contrato social de Locke, ya que cree que ese supuesto contrato se realizó en unas circunstancias y un momento histórico diferentes, y la justicia no debe cimentarse en intereses o deseos de una colectividad en un momento dado. El contrato social imaginario de Kant obligaría a todos los legisladores a conformar las leyes como si hubieran sido creadas por la voluntad de un pueblo entero, de tal forma que legislar sería un acto imaginario de consentimiento colectivo.

Kant ha ejercido y ejerce una enorme influencia en la moralidad y justicia; de hecho, las constituciones de muchos países o la declaración de los derechos humanos universales están basados en sus ideas.

3B → Justicia y libertad. Igualdad

John Rawls → John Rawls expuso su idea de la justicia como equidad en el libro *A Theory of Justice*,⁽⁵⁾ en 1971; aunque moduló alguna de sus primeras ideas en una segunda obra, *Liberalismo Político*, en 1993. La idea de justicia para Rawls se basa en que todas las personas tienen una idea sobre la moralidad y en un contrato

Bioética y

La bioética y el uso de los recursos sanitarios

imaginario que harían éstas bajo ciertas condiciones para definir los principios de justicia que deberían presidir una sociedad “bien ordenada”.⁽⁵⁾

Rawls sitúa a las personas en la “posición original”, esto es, enmarcadas en un “velo de la ignorancia” que implica que todas las personas, cuando han de razonar sobre la justicia, son desconecedoras de sus capacidades, de sus concepciones culturales o religiosas, de sus ambiciones o planes de vida, de sus antecedentes familiares o económicos... y, en general, de todas aquellas características o intereses contingentes que separan a una persona de otra.⁽⁶⁾

Bajo los condicionantes anteriormente expuestos, piensa Rawls que el conjunto de las personas escogerían los siguientes principios de justicia en una sociedad:⁽⁷⁾

Principio de igual libertad → Toda persona ha de tener derecho al más amplio régimen de libertades básicas que sea compatible con un régimen similar de libertad para todos.

Principio de igualdad justa de oportunidades → Todos los ciudadanos podrán disponer de cargos y disposiciones que estén al alcance de todos en condiciones equitativas de igualdad de oportunidades.

Principio de diferencia → Todos los bienes sociales primarios (libertad y oportunidades, ingresos, riquezas y las bases de la autoestima) serán distribuidos de forma igual a menos que una distribución desigual de cualquiera o todos estos bienes redunde en beneficio para los menos favorecidos.

Estos principios se exponen en orden lexicográfico; esto es, el primero tiene preferencia sobre el segundo, y el segundo sobre el tercero. Cabe deducir, por tanto, que no cabe suprimir las libertades en el intento de asegurar la igualdad justa de oportunidades, por ejemplo.

La bioética y

el uso y la distribución de los recursos sanitarios

Rawls es, probablemente, el filósofo que más ha influido en la idea de justicia en las sociedades democráticas durante el último tercio del siglo XX y principio del actual.

Norman Daniels → Probablemente, el autor que más ha sobresalido en el intento de aplicar la teoría de la justicia de J. Rawls a la asistencia sanitaria ha sido Norman Daniels. Este autor interpreta el derecho a la asistencia sanitaria como parte del principio de igualdad justa de oportunidades de Rawls.

El derecho a la asistencia sanitaria obliga a definir, según Daniels, qué necesidades son realmente importantes para las personas, con el objeto de desarrollar planes de actuación tendentes a la cobertura de las mismas. Así, se refiere a dos conceptos: el “funcionamiento típico de la especie” y el “rango de oportunidad normal” para una sociedad. De esta forma, solo considera enfermedades a aquellas desviaciones de la organización funcional natural de un miembro típico de la especie,⁽⁸⁾ por lo que para aplicar el principio de justicia distributiva solo se tendrán en cuenta aquellas necesidades que impliquen una merma en el funcionamiento típico de la especie. El “rango de oportunidad normal” se refiere al conjunto de planes de vida que una persona razonable puede fácilmente elaborar o diseñar por sí misma en una sociedad.⁽⁹⁾

Desde estos dos conceptos, Daniels explica que, teniendo como referencia el principio de igualdad de oportunidades de Rawls, una persona que posea un rango de oportunidad más bajo del normal por causa de una enfermedad (desviación de la organización funcional natural de un miembro típico de la especie) tiene el derecho a la asistencia sanitaria, con el objeto de restituir su rango de oportunidad al normal de esa sociedad. Y ello por el principio de igualdad de oportunidades que debe presidir una sociedad que aspire a ser “ordenada” o justa.

Equidad en la teoría de Daniels → Daniels explica que las instituciones que se rigen por el principio de igualdad de oportunidades deben tener siempre en cuenta la equidad en el acceso y la utilización de los servicios sanitarios.

Bioética y La bioética y el uso y la de los recursos sanitarios

Para tener en cuenta este presupuesto, deben analizar la tasa de utilización de los mismos según la necesidad,⁽¹⁰⁾ en el sentido de que si diferentes grupos sociales presentan una desigual tasa de utilización por necesidad, las instituciones estarán fallando en lo que a equidad se refiere. Y, por tanto, habrán de subsanar esta desigualdad.

Además, Daniels propone la elaboración de un “mínimo decente básico”⁽¹¹⁾ en lo que a asistencia sanitaria se refiere. A este mínimo tendrían acceso todos los ciudadanos, y en el contenido del mismo deberían estar todos los servicios de prevención, seguridad, médicos, rehabilitadores.... relacionados con la necesidad de que las personas enfermas restituyan su “rango de oportunidad normal”.

El “compromiso con lo razonable” → Daniels se hace eco de las tensiones que afectan a un sistema de justicia distributiva de recursos sanitarios como el que él propone. Estas tensiones se refieren a la priorización de determinadas actuaciones en detrimento de otras, ya que el sistema opera en un escenario de recursos limitados. Para manejar estas tensiones, propone tener en cuenta unas condiciones que estarían enmarcadas en el concepto de “compromiso con lo razonable”^(12,13). Son éstas:

Publicidad → Las decisiones que impliquen la imposición de límites a las prestaciones sanitarias deben ser razonadas y la argumentación que justifica esa imposición debe ser accesible para toda la población.

Relevancia → La argumentación de las decisiones deben tener en cuenta las evidencias, razones y principios que son aceptados por cualquier persona razonable, entendiéndose por persona razonable aquella que escucha a los demás, es equilibrada y está dispuesta a cooperar en términos de igualdad con otras para encontrar la mejor solución posible.

La bioética y

el uso y la distribución

de los recursos sanitarios

Revisión y recurso contra las decisiones tomadas → Se deben establecer las condiciones que permitan a cualquier persona cuestionar y argumentar contra las decisiones tomadas; así como los procedimientos que impliquen la revisión y mejora de las mismas a la luz de las nuevas evidencias disponibles.

Cumplimiento → Debe haber un sistema de vigilancia público que asegure que las condiciones anteriores se cumplen.

Bioética y La bioética y de los recursos sanitarios

Bibliografía

- 1** Gracia, D. *Fundamentos de bioética*. Ed. Triacastela, Madrid, 2007.
- 2** Sandel, Michael, J. *Justicia*. Ed. Debate, Barcelona, 2011.
- 3** Vallespín, Fernando. *Nuevas teorías del contrato social J. Rawls, R. Nozick y J. Buchanan*. Alianza, Madrid, 1985.
- 4** Smith, Adam. *Investigación sobre la naturaleza y causas de la riqueza de las naciones*. FCE, México, 1958.
- 5** Rawls, J. A. *Theory of Justice. The Belknap Press of Harvard University Press*, Cambridge, 1971.
- 6** Requeijo, F., Gonzalo, E. John Rawls: Logro y límites del último liberalismo político tradicional. En: *Teorías políticas contemporáneas*, Ramón Máiz, Tirant lo Blanch, Valencia, 2001, pg. 93-4.
- 7** Gracia, D. "La justicia como equidad: John Rawls". En: *Fundamentos de bioética*. Ed. Triacastela, Barcelona, 2007: pg. 248-52.
- 8** Daniels, N. *Just Health Care: Studies in Philosophy and Health Policy*. Cambridge University Press, Cambridge, 1985; pg. 29.
- 9** Daniels, N. *Just Health Care: Studies in Philosophy and Health Policy*. Cambridge University Press, Cambridge, 1985; pg. 33-4.
- 10** Aday, L. A.; Anderssen, R. "A framework for the study of access to medical care." *Health Service Research*, 1974; 9: 208-20.
- 11** Daniels, N. *Just Health Care: Studies in Philosophy and Health Policy*. Cambridge University Press, Cambridge, 1985; pg. 78-80.
- 12** Daniels, N., Sabin, J. E. "Limits to Health Care: Fair procedures, democratic deliberation and the legitimacy problem for insurers-." *Philosophy and Public Affairs*, 1997; 26(4):303-50.
- 13** Daniels, N. *Accountability for reasonableness*. BMJ 2000; 321: 1300-1.

9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN

PRESENTACIÓN ▼

9:15 → 10:00

La bioética, un instrumento de calidad
para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia

PRESENTACIÓN ▼

10:00 → 11:00

La cultura de la muerte en Galicia:
dos mentalidades en conflicto

CONFERENCIA ▼

11:30 → 12:15

Los cuidados al final de la vida:
documento de recomendaciones

PRESENTACIÓN ▼

► *uso y distribución*

16:00 → 17:30

Ética de la investigación

MESA REDONDA

17:45 → 19:15

Ética en los cuidados al final de la vida

MESA REDONDA ▼

19:15 → 19:30

SÍNTESIS

SÍNTESIS ▼

19:30 → 20:00

CLAUSURA

CLAUSURA ▼

ética

12:15 → 13:45
PONENCIA

Ética de la gestión de los recursos sanitarios

▼
PONENTE → Ángel Facio Villanueva
Gerente de Gestión Integrado de Ferrol

de los recursos sanitarios
La bioética y el uso y la distribución

Mi aproximación a la ética se inicia como una necesidad hace años cuando desarrollamos la estructura organizativa de los cuidados paliativos en el área en la que estaba trabajando: el Área Sanitaria de Ferrol. Posteriormente me incorporé al grupo de trabajo de cuidados paliativos de nuestra comunidad autónoma, de la que tuve la oportunidad de aprender muchas de las cosas que ahora aplico en mi actual trabajo como gestor sanitario.

de los recursos sanitarios

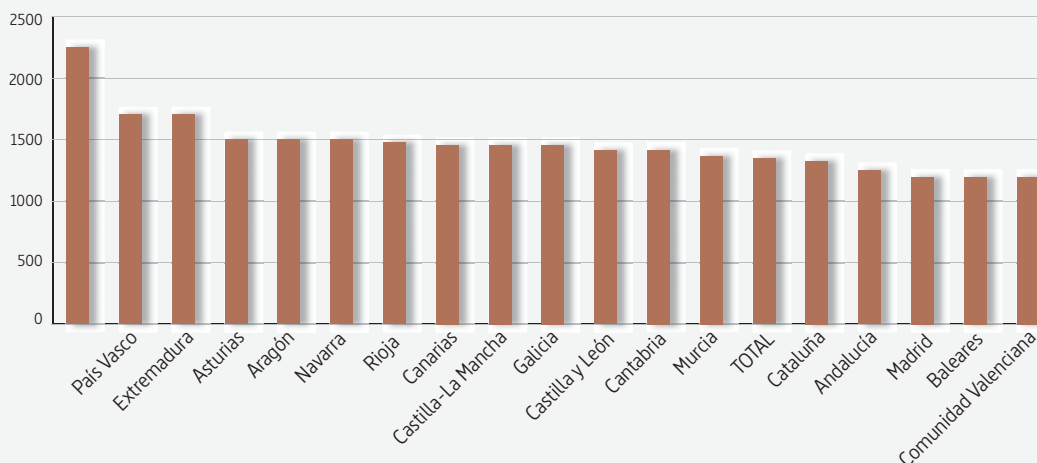
En esta ponencia defenderé la tesis de que los principios básicos de la bioética son aplicables y deben serlo en el ámbito de la gestión sanitaria. Sin ninguna duda, los cuatro principios autonomía, beneficencia, no mal eficiencia y justicia deben estar presentes tanto en la planificación como en la toma de decisiones. En el contexto actual de crisis económica no sólo y deben tener en cuenta si no que deben ser la hoja de ruta.

La bioética y el uso y la distribución de los recursos sanitarios

En los inicios de la bioética en los sistemas sanitarios se planteaba la beneficencia como principio básico. Y a lo largo de los años fueron desenvolviéndose los de no mal eficiencia, autonomía y justicia. Actualmente los factores socioeconómicos están teniendo un papel esencial. Sin ninguna duda, en estos momentos de grandes dificultades para los sistemas sanitarios, debemos intentar evitar que retornemos a los sistemas de beneficencia, que en nuestro país fueron superados que Ley General de Sanidad.

Para aproximarnos a la situación de los recursos sanitarios podemos valorar dos indicadores: el coste sanitario total y el coste sanitario por habitante (figura 1). En ambos indicadores podemos ver la tendencia incrementalista de los últimos años, que se invirtieron en el caso de nuestra Comunidad Autónoma en los últimos tiempos. Dado que nuestro sistema sanitario financiara vía intereses el riesgo de desequilibrio entre ingresos y gastos es una situación que pone en cuestión a sostenibilidad de lo mismo. Los incrementos presupuestarios a los que estábamos acostumbrados no son posibles hoy en día.

GASTO SANITARIO POR HABITANTE

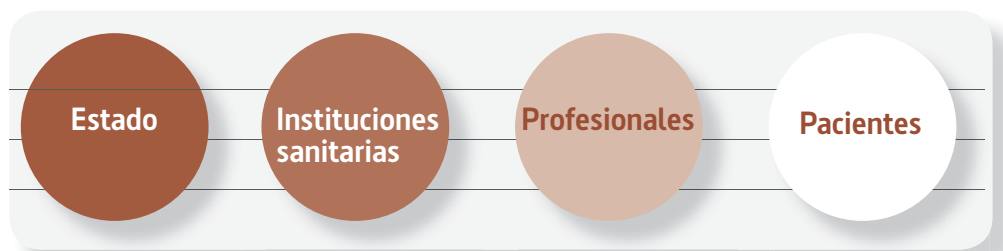


→ Figura 1
Tomado de Arenas Díaz C. A. Sustentabilidade do sistema sanitario en España. Sedisa Siglo XXI⁽¹⁾

distribución de los recursos sanitarios

Además, el perfil de los pacientes que debemos atender cambió. La cronicidad es una realidad en la mayoría de nuestros pacientes y eso hace que debamos modificar nuestra organización para dar una adecuada respuesta sus necesidades.

Para la gestión de los recursos sanitarios debemos considerar cuatro actores principales:



Cada uno de estos cuatro actores tienen funciones diferentes que son necesarias para poder hacer sostenible el sistema sanitario público. A continuación, señalaremos a las madres relevantes.

El Estado debe actuar como garante de las prestaciones sanitarias. Por eso debe establecer un marco normativo de garantías sanitarias. Los principios de la bioética deben estar presentes y así permitir que todos los ciudadanos tengan una asistencia básica. Esto representa el principio de justicia, que en el ámbito de la gestión de los recursos y sinónimo de equidad.⁽²⁾

En la Constitución española de 1978 se recogen en el título I los derechos y deberes fundamentales y en su capítulo tercero los principios rectores de la política social y económica. Así, el artículo 43 reconoce el derecho a la protección de la salud y define qué compete a los poderes públicos organizar y que qué tutele la salud pública a través de las medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. Por lo tanto, el rol del Estado como se recoge en este artículo es clave para garantizar las prestaciones y servicios, estando el alcance de los mismos en cuestión en este momento.

La bioética y el uso y la distribución de los recursos sanitarios

La Ley general de sanidad⁽³⁾ establece que el acceso a las prestaciones sanitarias se realizará en condiciones de igualdad efectiva. Especial interés supone el término efectivo, lo que obliga a los poderes públicos a que esta igualdad no quede en una mera declaración de intenciones.

Esta ley señala la importancia que se confiere a la superación de los desequilibrios territoriales y sociales. Esto, sin duda, confiere al Estado el papel de salvaguarda de los derechos de los ciudadanos con independencia de su lugar de residencia. Además, define los principios que deben regir su organización y funcionamiento: eficacia, celeridad, economía y flexibilidad. Estas características son por las que en la actualidad se debería reconocer el sistema sanitario, más de 25 años después de ser formuladas en la ley.

Tras la Ley general de sanidad, la siguiente norma básica del Estado que consideramos importante es la Ley de cohesión y calidad del SNS.⁽⁴⁾ De esta ley me los destacaría los siguientes aspectos:

- Prestación de los servicios a los usuarios del SNS en condiciones de igualdad efectiva y calidad
- Aseguramiento universal y público por parte del Estado
- Coordinación y cooperación de las administraciones públicas sanitarias para la superación de las desigualdades en la salud
- Prestación de una atención integral a la salud
- Igualdad de oportunidades y libre circulación de profesionales

A nivel de nuestra comunidad autónoma la Ley de salud de Galicia (LSG)⁽⁵⁾ es la norma principal y recoge los principios generales de las normas estatales en vigor.

distribución de los recursos sanitarios

La primera característica que define esta ley es la de centrar el modelo de salud en la ciudadanía. La además recoge otros principios rectores como son:

- Integración funcional de todos los recursos sanitarios públicos
- Participación e implicación en el sistema sanitario de los profesionales
- Promoción del uso racional de los recursos
- Acreditación y evaluación continuados servicios de salud y sanitarios prestados en la comunidad autónoma
- La descentralización, desconcentración y autonomía en la gestión de los servicios
- La eficacia, efectividad eficiencia en la gestión de las organización sanitarias
- La coordinación de los recursos sanitarios, sociosanitarios y de salud laboral

A la vista de la normativa existente, de la que señalamos algunos ejemplos, podemos ver que existe una extensa legislación que recoge los preceptos básicos de la bioética. Por lo tanto, no es tanto la necesidad de que emita leyes si no cumplir la normativa existente, lo que garantizará que esos principios estén presentes en nuestro sistema sanitario.

El papel de los pacientes en el sistema sanitario está tomando un rol más activo, siguiendo el principio de autonomía. Por tanto, es necesario que aporten información al sistema sanitario. La retroalimentación sobre la valoración de las prestaciones es clave en la toma de decisiones. Para eslabón debemos favorecer el conocimiento de los pacientes. A continuación, señalamos algunas de las funciones más importantes a desarrollar por los pacientes:

Autocuidados

**Promoción de
hábitos de vida
saludables**

**Uso adecuado
de los recursos**

**Paciente
experto**

La bioética y el uso y la distribución de los recursos sanitarios

Los autocuidados son básicos en el entorno de la salud de los pacientes, especialmente en el paciente crónico. Estos autocuidados limitarán la dependencia de los mismos de los profesionales sanitarios favoreciendo que el valor añadido que estos aportan sea más accesible.

Las instituciones sanitarias son las que se encargan de la prestación de servicios. Para eslabón deben gestionar los recursos disponibles para dar un servicio de calidad. Podemos definir dos niveles: macrogestión y mesogestión. En el ámbito de los servicios nacionales de salud hablaría de macrogestión. Es donde se establecen la política y objetivos a conseguir. En los centros asistenciales (hospitales y centros de salud) es la mesogestión la que predomina, estableciendo las líneas de acción para conseguir esos objetivos asistenciales.

Para todo eslabón en la estrategia Sergas 2014, la sanidad pública al servicio del paciente⁽⁶⁾ se recogen distintas líneas de trabajo. A modo de ejemplo señalar la línea 1: Salud la demanda de los ciudadanos. Entre otros elementos encontramos:

- Atención a colectivos específicos (ancianos, niños, mujeres y salud mental)
- Garantía de accesibilidad
- Impulso de programas de prevención, promoción de la salud
- Participación de ciudadanos y pacientes

Es evidente que recoge muchos de los aspectos comentados anteriormente y, como no puede ser de otra manera, recogen aspectos básicos de la bioética.

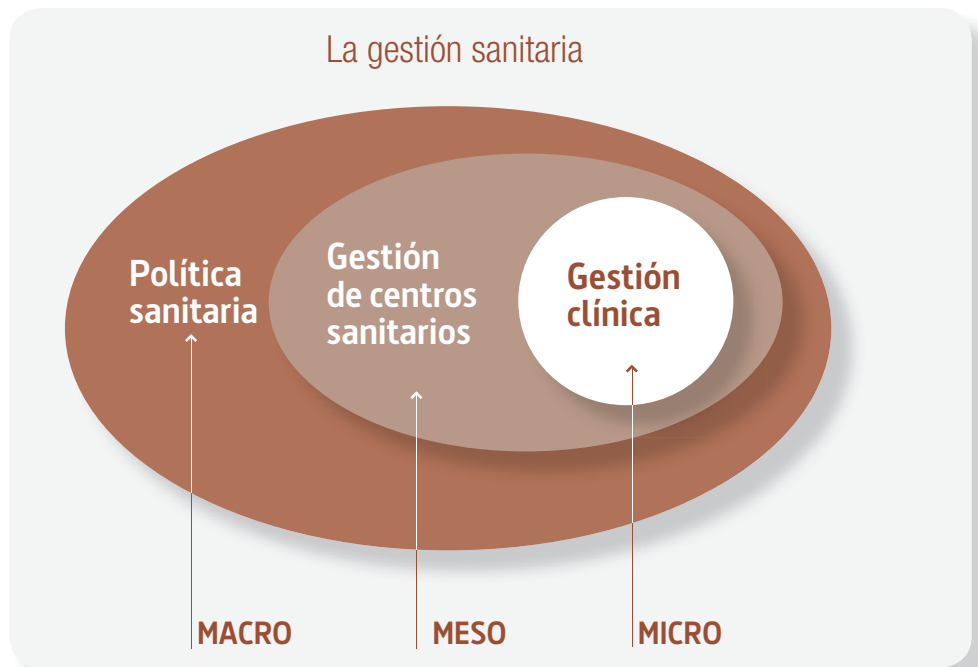
Finalmente, tenemos que hablar del papel de los profesionales. Actúan como distribuidores directos de los recursos públicos. Es el nivel de la microgestión. Decisiones de impacto directo sobre los pacientes y que tienen en su sumatorio grande importancia en el consumo de recursos. Por esto, necesitara su implicación en la toma de decisiones siendo la gestión clínica el camino para lograrlo. Además,

de los recursos sanitarios

su contacto directo con los pacientes es determinante para conseguir el desarrollo de los autocuidados. En este aspecto el papel de la enfermería debe tomar un papel protagonista, liderando el seguimiento del paciente crónico.

La gestión sanitaria, por lo tanto, puede estratificarse en tres niveles (figura 2):

- Política sanitaria (macrogestión)
- Gestión de centros sanitarios (mesogestión)
- Gestión clínica (microgestión)



→ Figura 2
Niveles en la gestión de los recursos sanitarios

La bioética y el uso y la distribución de los recursos sanitarios

Uno de los trabajos que más ha aportado en los últimos años a la gestión de los recursos sanitarios es el informe Dunning en Holanda.⁽⁷⁾ Holanda es un país que tiene como objetivo de su política sanitaria que todos los ciudadanos tengan acceso a la asistencia sanitaria. Para poder mantener este objetivo se estudió cómo poner límites a las nuevas tecnologías y cómo afrontar los problemas originados por la necesidad de limitar los recursos disponibles. Este informe fue solicitado por el Gobierno holandés y señala algunos aspectos importantes que recogemos a continuación.

- La elección en la asistencia sanitaria es inevitable y necesaria. El enfoque elegido debe ser orientado claramente a la comunidad, en lo que los derechos individuales y la autonomía profesional estén limitados en el interés de la igualdad y la solidaridad en la asistencia sanitaria.
- Se recomienda la aplicación de cuatro criterios para definir el paquete básico de salud exigible para toda la población: necesidad desde el punto de vista de la comunidad, efectividad, eficiencia, y posibilidad de ser -o no- dejada a la responsabilidad individual.
- Se advierte al gobierno de la necesidad de proteger por ley la calidad de la asistencia para los disminuidos físicos y mentales, los ancianos mentalmente disminuidos y los pacientes psiquiátricos, frente a los posibles perjuicios.
- Aconsejar al gobierno que promueva la investigación sobre costos y beneficios de la asistencia sanitaria, especialmente de los tipos de asistencia en los que costos son altos y los beneficios parecen ser bajos e inciertos.
- Las listas de espera deben basarse en criterios médicos, hacerse públicas y establecerse en ellas un plazo crítico de espera.
- Se recomienda que la introducción de nuevas tecnologías esté sujeta a los mismos requisitos de efectividad y seguridad que los medicamentos.
- Es necesario que el gobierno estimule un amplio debate público sobre las opciones de la asistencia sanitaria.

Caso 1

Atención integral a los cuidados paliativos. Uno de los objetivos del plan gallego de cuidados paliativos ⁽⁹⁾ es aproximar los cuidados al paciente dando respuesta a sus necesidades con los dispositivos de menor complejidad y el más cerca posible de su domicilio. Esto supone un esfuerzo organizativo y de coordinación que ponga en valor los recursos disponibles. Los distintos dispositivos sanitarios deben orientarse al objetivo del plan y coordinarse para conseguirlo. Los profesionales de los servicios de atención primaria y de los hospitales deben planificar los cuidados. Esto tiene sus dificultades, dado que algunos de sus dispositivos no alcanzan a todos los ciudadanos. Como ejemplo, podemos hablar de las unidades de hospitalización a domicilio. Esto viene determinado por la necesaria eficiencia que tienen que tener los servicios públicos. La isocrona que marca el ámbito de la asistencia de estos servicios no cubre las zonas más distantes del hospital, por lo tanto, no todos los ciudadanos pueden ser atendidos por estas unidades. Es necesario tener, por tanto, una organización de los dispositivos garantizando los mismos cuidados con independencia de quien los preste. Esto nos obliga a disponer de sistemas de telemedicina y profesionales formados para esos cuidados. Con una atención en red podremos dar respuesta a estos pacientes.

La bioética y el uso y la distribución de los recursos sanitarios

Caso 2

Prescripción farmacéutica. La prestación farmacéutica es uno de los elementos básicos de los sistemas nacionales de salud. La investigación y la innovación en los medicamentos es, sin duda, una necesidad de pacientes y profesionales. En cualquier caso, la aparición de nuevos medicamentos requiere un análisis coste-beneficio que garantice la incorporación de los mismos a la financiación pública en los casos en que supongan ventajas sobre los ya existentes. Como ejemplo, podemos señalar lo de los nuevos anticoagulantes que en alguno de los casos suponen un aumento de más de un 2600% en el precio de los ya existentes. El esfuerzo económico que supondría a los sistemas nacionales de salud la incorporación de los mismos obliga a determinar con claridad su oportunidad.

Caso 3

Decent minimum. Este concepto es una de las cuestión claves en el momento actual. El decent minimum es el mínimo decente de prestaciones o paquete básico, definido en las condiciones reales y empíricas, al que debe poder accederse en una absoluta igualdad de oportunidades. El debate de las prestaciones que deben ser financiadas por la sanidad pública es uno de los elementos que más tensión están produciendo en el debate. El Real decreto 1030/2006⁽¹⁰⁾ establece la cartera de servicios común del sistema nacional de salud. Realmente las tensiones que está sufriendo la cartera de servicios precisan de un acuerdo de todos los actores ya comentados en el presente artículo.

de los recursos sanitarios

A modo de conclusiones señalaremos las propuestas que exponemos:

- 1** Garantizar la concepción integral del sistema.
- 2** Preservar los principios constitucionales que inspiran el SNS.
- 3** Mejorar la calidad y eficiencia del sistema.
- 4** Instaurar la continuidad asistencial y sociosanitaria.
- 5** Introducción de la consciencia del coste de la sanidad a todos los agentes implicados (gobiernos, gestores, profesionales, ciudadanos ...)
- 6** Evitar que las comunidades autónomas se conviertan en impulsores del gasto.
- 7** Introducción del debate del copago y otras formas de participación en el coste de sanidad.
- 8** Abrir el debate social de las prioridades.

la bioética y el uso y la distribución de los recursos sanitarios

Bibliografía

- 1** Arenas Díaz, C. A. *Sostenibilidad del sistema sanitario en España*. Sedisa Siglo XXI.
- 2** Couceiro, A. “Los niveles de justicia sanitaria y la distribución de los recursos.” *An Sist Sanit Navar* 2006; 29 (Supl. 3): 61-74.
- 3** Ley general de sanidad. Lei 14/1986, del 25 de abril, general de sanidad. BOE núm 102, del 29 de abril de 1986.
- 4** Ley de cohesión y calidad del sistema nacional de salud. Ley 16/2003, del 28 de maio, de cohesión y calidad del sistema nacional de salud, BOE núm 128, del 29 de maio de 2003.
- 5** Ley de salud de Galicia. Ley 8/2008, del 10 de julio de 2008, de salud de Galicia. DOG núm 143, del 24 de julio de 2008.
- 6** Estrategia Sergas 2014. Conserjería de Sanidad, 2010.
- 7** Comité gubernamental. Prioridades en atención sanitaria. Informe para el gobierno de Holanda (informe Dunning). Escuela Nacional de Sanidad, Ministerio de Sanidad y Consumo. SHG editores.
- 8** Mooney, G. “The demand for effectiveness, efficiency and equity of Health Care”. *Theor Med* 1989; 10: 195-205.
- 9** Plan gallego de cuidados paliativos. Consejería de Sanidad, 2007.
- 10** Real decreto de cartera de servicios. RD 1030/2006, del 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del sistema nacional de salud y su procedimiento de actualización. BOE núm 222, del 16 de septiembre de 2006.

9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN

PRESENTACIÓN ▼

9:15 → 10:00 **La bioética, un instrumento de calidad**
para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia

PRESENTACIÓN ▼

10:00 → 11:00 **La cultura de la muerte en Galicia:**
dos mentalidades en conflicto

CONFERENCIA ▼

11:30 → 12:15 **Los cuidados al final de la vida:**
documento de recomendaciones

PRESENTACIÓN ▼

► **uso y distribución**

16:00 → 17:30 **Ética de la investigación**

MESA REDONDA

17:45 → 19:15 **Ética en los cuidados al final de la vida**

MESA REDONDA ▼

19:15 → 19:30 **SÍNTESIS**

SÍNTESIS ▼

19:30 → 20:00 **CLAUSURA**

CLAUSURA ▼

ética

12:15 → 13:45
PONENCIA

Conflictos éticos relacionados con los medicamentos

▼
PONENTE → Carlos Rodríguez Moreno
Farmacólogo clínico
Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de
Compostela

Cuando hablamos de medicamentos en general o de prescripción en particular, el conflicto que más frecuentemente se menciona es el que afecta a la justicia distributiva, a la equidad, que surge en numerosas ocasiones cuando se prescriben medicamentos más caros o menos eficientes que sus similares o cuando se financian medicamentos muy caros con una eficacia discreta o irrelevante o no mejor que sus equivalentes.

la bioética y el uso y la distribución de los recursos sanitarios

Sin embargo, hay otros conflictos, menos conocidos para quien no conoce los entresijos del desarrollo de un medicamento, pero no menos graves. Por ejemplo, la rápida y masiva sustitución de alternativas bien conocidas, con experiencia de uso y de precios razonables (por haber caducado la patente), pasando a recetar novedades terapéuticas, probablemente por una bienintencionada pero errónea interpretación de lo que es “estar actualizado”, junto con la intensa presión de mercado que los fabricantes vuelcan en estas especialidades que, al tener patente y precios más altos, producen mayores ganancias. Dado que estas novedades son medicamentos poco estudiados (1-2 ensayos frente a placebo) donde desconocemos absolutamente su eficacia comparativa y en condiciones reales y sus riesgos en nuestra especie a medio y largo plazo, no sólo faltamos al principio de equidad y justicia (por ser más caros que sus alternativas previas), sino también al de beneficencia (por desconocer su eficacia real comparado a las alternativas activas que estábamos usando) y al de no maleficencia, porque dejamos de utilizar algo conocido que podemos utilizar de manera más segura para elegir un medicamento de toxicidad desconocida que muchas veces produce problemas de toxicidad de impacto devastador (ver tablas).

Por último, en muchos casos, las particularidades de nuestro sistema sanitario favorecen una merma de la autonomía de diferentes colectivos médicos: el conflicto entre quién prescribe, y en muchos casos, aconseja o llega a ordenar al enfermo que no permita cambios y quién firma finalmente la receta y asume esta prescripción aunque esté en desacuerdo con ella; o la enorme inercia hacia una prescripción agresiva que crea la ubicua presencia de los fabricantes en nuestro sistema sanitario, en nuestro cuerpo de conocimiento y revistas científicas y en nuestra formación continuada.

Sin embargo, no debemos olvidar que la prescripción no es la causa sino la consecuencia. La prescripción de un medicamento no es un acto de responsabilidad única de quién la firma. También es responsabilidad de quién lo exige, quién lo

bioética y

La bioética y el uso de los recursos sanitarios

investiga, quién lo autoriza, quién lo financia, quién lo introduce en su hospital, quién lo recomienda en una guía, una charla o con su propio ejemplo, quién lo prescribe, quién ha formado como médico a quién lo prescribe y quién permite la existencia y persistencia de irregularidades, conflictos de interés o cualquier otro criterio más allá de la eficiencia en aspectos de salud en todos estos procesos. Cuanto más alto es el nivel técnico y profesional en nuestro jerárquico sistema sanitario, mayor es la responsabilidad, pero, cómo contrapunto, quiero recordar que todos somos un eslabón en esta cadena y que la ética personal nos debe exigir responsabilidad individual de nuestras acciones en la misma.

Por tanto, quiero señalar que los conflictos éticos que encontramos en la prescripción tienen su origen en otros niveles de la cadena del medicamento donde se dan transgresiones éticas de gran magnitud:

- 1** Investigación sencilla y sin riesgos: copias, casi nula innovación terapéutica real, ensayos de no inferioridad, ensayos frente a placebo, investigación exclusiva de indicaciones productivas etc.
- 2** Aprobación rápida y sin exigencias: agencias reguladoras con excesiva complacencia con las exigencias de los fabricantes y criterios laxos en la comercialización: financiación basada en las propias solicitudes en un contexto de aprobación mediante reconocimiento mutuo, exigencia práctica de 1 sólo ensayo frente a placebo, no existencia de cláusula de necesidad, aprobación no ligada a estudios de seguridad etc.
- 3** Extensión lo más amplia posible en la sociedad de la sobreutilización de medicamentos: Ampliación de indicaciones, ampliación de los límites de enfermedad, actividades preventivas no siempre bien evaluadas, etc.
- 4** Ubicuidad en todo el entramado estructural, asistencial, profesional, formativo e informativo de conflictos de interés con los propios fabricantes.

la bioética y el uso y la distribución de los recursos sanitarios

- 5 Planes de estudio sin una sola asignatura en toda la carrera de medicina que prepare a los futuros médicos frente al hecho real de la prescripción y el mundo del medicamento (esta carencia es exclusiva de Galicia).
- 6 Inexistencia de planes globales de educación sanitaria a la población y a los profesionales orientada a una gestión eficiente de recursos.

Sin embargo, yendo más allá, creo que para entender esta situación y por qué se producen estas carencias éticas creo que hay que asumir, por mucho que a algunos nos duela, que los medicamentos no son un bien de salud sino que, en la realidad, son considerados y tratados como un bien económico: proporcionan réditos a un importante sector industrial que representa puestos de trabajo y empuje económico. Así que nuestras autoridades se encuentran con la esquizoide disyuntiva de tener que velar por la salud de la población y lograr un sistema sanitario eficiente, pero también evitar agredir los intereses de este importante sector industrial.

Podríamos tener una utilización ética de los medicamentos y no entrar en conflicto con su innegable potencial económico si los medicamentos se investigaran, se aprobaran, se financiaran, se prescribieran y se utilizaran respetando los principios de beneficencia, no maleficencia y equidad. Pero eso no da tantos beneficios y, por tanto, nos encontramos en un escenario muy distinto.

Y no olvidemos que, aunque ha habido mucho engaño y ocultación y mucho ingenuo optimismo sobre el alcance y las consecuencias del capitalismo salvaje que ahora disfrutamos, ha sido una opción elegida en las urnas. Sólo nos queda cumplir con nuestra responsabilidad personal de comportarnos de forma ética en el alcance que nos corresponda, incluyendo, por supuesto, la lucha contra esta situación con los medios a nuestro alcance.

Como conclusión de tinte optimista, decir que mi percepción es que se ha pensado poco en el mundo del medicamento y la terapéutica en términos de ética, más allá de las transgresiones al principio de justicia distributiva y que posiblemente esto empieza a cambiar.

bioética y

La bioética y el uso de los recursos sanitarios

RETIRADA DE MEDICAMENTOS POR PROBLEMAS DE SEGURIDAD EN ESPAÑA 2005-2012

Fecha	Principio activo	Reacción adversa
16/12/2010	Sitaxentan	Hepatotoxicidad confirmada
24/09/2010	Octagamocta (inmunoglobulina humana)	Aumentos de tromboembolismos graves
23/09/2010	Rosiglitazona	Aumento de morbi-mortalidad cardiovascular. Relación beneficio/riesgo desfavorable
21/01/2010	Sibutramina	Aumento de riesgo de acontecimientos cardiovasculares graves
19/02/2009	Efalizumab	3 casos confirmados (2 mortales) de leucoencefalopatía multifocal progresiva. Riesgo de otras encefalitis
05/02/2009	Rimonabant	Alteraciones psiquiátricas graves. Depresión
04/12/2007	Carisoprodol	Riesgo de abuso y dependencia
25/11/2007	Aprotinina	Aumento de mortalidad y aumento de riesgo de insuficiencia renal, IAM e ICC frente a otros antifibrinolíticos
21/09/2007	Viracept (Nelfinavir)	Contaminación con mesilato de etilo
20/05/2005	Veraliprida	Relación beneficio/riesgo desfavorable
30/06/2005	Valdecóxib	Aumento de riesgo cardiovascular y reacciones cutáneas graves

RETIRADA DE MEDICAMENTOS POR PROBLEMAS DE SEGURIDAD EN EEUU 1990-2004

(tomado de Salvador Peiró. Monografía 8: Seguridad clínica. Fundación Medicina y Humanidades médicas, 2004, pp 87)

Fármaco	Grupo	Aprobación	Retirada	Motivo
Temafloracino	Antibiótico	1992	1992	Anemia Hemolítica
Flosequinan	Aumento de morbilidad/mortalidad cardiovascular	1992	1993	Exceso de mortalidad
Remosiprida	Antipsicótico	1993	1994	Anemia aplástica
Dexfenfluramina	Supresor apetito	1996	1997	Valvulopatías
Tolcapone	Antiparadinsoniano	1997	1998	Hepatotoxicidad
Bromfenac	AINE	1997	1998	Hepatotoxicidad
Mifebradil	Antihipertensivo	1998	1998	Interacciones
Grepafloxacino	Antibiótico	1998	1999	Arritmias
Cisaprida	Mobilidad intestinal	1991	2000	Arritmias-muerte súbita
Toglitazona	Antidiabético oral	1997	2000	Hepatotoxicidad
Alosetron	Colon irritable	2000	2000	Colitis Isquémica
Cerivastatina	Hipolipemiente	1998	2001	Rabdomiólisis
Trovafloxadino	Antibiótico	1998	2001	Hepatotoxicidad
Nefazodona	Antidepresivo	1994	2003	Hepatotoxicidad
Rofecoxib	AINE	1999	2004	I.A.M. Trombosis cerebral

AINE: Antiinflamatorio no esteroideo; I.A.M: Infarto agudo de miocardio

9:00 → 9:15 **INAUGURACIÓN**

PRESENTACIÓN ▼

9:15 → 10:00

La bioética, un instrumento de calidad
para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia

PRESENTACIÓN ▼

10:00 → 11:00

La cultura de la muerte en Galicia:
dos mentalidades en conflicto

CONFERENCIA ▼

11:30 → 12:15

Los cuidados al final de la vida:
documento de recomendaciones

PRESENTACIÓN ▼

12:15 → 13:45

La bioética y el uso y distribución
de los recursos sanitarios

MESA REDONDA ▼

17:45 → 19:15

Ética en los cuidados al final de la vida

MESA REDONDA ▼

19:15 → 19:30

SÍNTESIS

SÍNTESIS ▼

19:30 → 20:00

CLAUSURA

CLAUSURA ▼

ética

16:00 → 17:30
MESA REDONDA

Ética de la investigación

MODERADOR → Rosendo Bugarín González
Miembro de la Comisión Gallega de Bioética

Se considera que el **Código de Nuremberg** (1947) es el punto de partida en la ética de la investigación. Este documento surge como consecuencia de las barbaridades que cometieron los médicos nazis en la experimentación con prisioneros. Establece, entre otras cosas, que es imprescindible el **consentimiento informado** de la persona sometida a investigación. El siguiente documento básico fue la **Declaración de Helsinki**, de la Asociación Médica Mundial, de 1964 que se fue actualizando en

Bio+ ética



años posteriores. Tanto el Código de Nuremberg como la primera versión de la Declaración de Helsinki se basaban en normas de buena práctica clínica por parte de los investigadores, es decir, en la **autorregulación**. Al cabo de los años, se comprobó que esto no era suficiente ya que se denunciaron numerosos abusos como el estudio Willowbrook sobre la hepatitis, el estudio Tuskegee sobre la sífilis o la publicación en el *New England Journal of Medicine* de Henry Beecher que recogía múltiples casos publicados de investigaciones éticamente reprobables.

Estos escándalos propiciaron, en 1974, la creación en Estados Unidos de la National Commission for the protection of Human Subjects of Biomedical and Behavior Research. Esta comisión publicó en 1978 el **Informe Belmont** en el que, por primera vez, aparece el concepto de **revisión externa** y los **comités de ética de la investigación**. Por último, no puede dejar de mencionarse, por su importancia en la investigación biomédica, el denominado Convenio de Oviedo del Consejo de Europa.

Todos estos acuerdos fueron impregnando a la legislación y así, en nuestro país, la primera norma que regula los comités ve la luz en el año 1978 y fue el Real decreto 944/1978, que crea los comités de ensayos clínicos de centro. Años más tarde se promulga el Real decreto 223/2004 y la Ley 29/2006, que hacen referencia a ensayos clínicos con medicamentos y/o productos sanitarios. La Ley 14/2007, de investigación biomédica introduce el concepto de comité de ética de la investigación y regula los estudios con procedimientos invasivos en seres humanos y los estudios con muestras biológicas de origen humano. Posteriormente, aparece la Orden SAS 3470/2009 que regula los estudios observacionales con medicamentos.

ética

El Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) de Galicia nace en el año 1996, es de ámbito autonómico y tiene su sede en la tercera planta del edificio administrativo del Sergas de San Lázaro. Es un organismo independiente formado por miembros sanitarios y no sanitarios, encargado de velar por los derechos, seguridad y bienestar de las personas que participen en un proyecto de investigación y de ofrecer garantía pública al respecto a través del dictamen. Los miembros, a excepción de la secretaria, compartimos nuestra labor asistencial o técnica habitual con las tareas propias del comité. Nos reunimos dos veces al mes a través de una permanente y un pleno.

Las funciones del CEIC están reguladas legalmente y consisten en evaluar e informar previo a su inicio, determinados estudios de investigación (ensayos clínicos con medicamentos o con productos sanitarios, estudios observacionales con medicamentos, estudios que emplean muestra humanas de origen biológico y estudios que impliquen procedimientos invasivos en seres humanos) y realizar el seguimiento de los mismos hasta su finalización. Además, a petición del promotor o del investigador, también evalúa e informa, previo a su inicio, aquellos estudios que utilicen datos de carácter personal.

Nuestra actividad ha ido *in crescendo* de tal manera que, en la actualidad, evaluamos en torno a 450-500 estudios de investigación cada año, de los cuales aproximadamente la mitad son ensayos clínicos. Nuestros retos futuros pasan por disminuir los tiempos de respuesta en los dictámenes, hacer un seguimiento de los estudios informados favorablemente y, por supuesto, difundir y fomentar el conocimiento de las buenas prácticas y la bioética.

Durante estos años se nos han presentado y hemos deliberado sobre múltiples aspectos controvertidos. De ahí que no nos haya sido fácil seleccionar las ponencias que se van a exponer a continuación. Al final nos decantamos por dos específicas, el uso de placebo en investigación y los problemas de acceso a la documentación sanitaria con fines de investigación y una, más general, acerca de los principales conflictos éticos que se nos han presentado a lo largo de todo este tiempo.

9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN

PRESENTACIÓN ▼

9:15 → 10:00

La bioética, un instrumento de calidad
para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia

PRESENTACIÓN ▼

10:00 → 11:00

La cultura de la muerte en Galicia:
dos mentalidades en conflicto

CONFERENCIA ▼

11:30 → 12:15

Los cuidados al final de la vida:
documento de recomendaciones

PRESENTACIÓN ▼

12:15 → 13:45

La bioética y el uso y distribución
de los recursos sanitarios

MESA REDONDA ▼

Investigación ▶

17:45 → 19:15

Ética en los cuidados al final de la vida

MESA REDONDA ▼

19:15 → 19:30

SÍNTESIS

SÍNTESIS ▼

19:30 → 20:00

CLAUSURA

CLAUSURA ▼

ética

16:00 → 17:30

PONENCIA

Acceso y tratamiento de los datos de salud en la investigación



PONENTE → María Ponte García
Miembro del Comité Ético de Investigación
Clínica de Galicia

ética de la investigación

investigación!



Datos objeto de protección,
datos de carácter personal
y datos de salud



Marco jurídico

Consentimiento informado
para el acceso y tratamiento

Responsabilidades de los
intervinientes. Referencia al
código tipo de farmaindustria



Conflictos para
la deliberación

Investigación ética de la

Esta ponencia tiene una única voz, pero fue elaborada por quién os habla y por Marta Gil Pérez, amiga y compañera en el CEIC. Dicho esto, comenzamos.

La Ley orgánica 15/1999, de protección de datos de carácter personal (en adelante LOPD) y el Real decreto 1720/2007, que la desarrolla (en adelante el Reglamento), comparten la finalidad de hacer frente a los riesgos vinculados directamente con los derechos fundamentales a la intimidad, al honor y a la propia imagen que se pueden producir en el tratamiento de datos personales, entendidos en el más amplio sentido.

Las normas citadas son de aplicación “a los datos de carácter personal registrados en soporte físico que los haga susceptibles de tratamiento y a toda modalidad de uso posterior de estos datos por los sectores público y privado”¹ (art. 2.1).

La LOPD define los **datos de carácter personal** como “cualquier información concerniente a personas físicas identificadas o identificables” (art. 3.a).

Dentro de este concepto se comprende cualquier información numérica, alfabética, gráfica, fotográfica, acústica o de otro tipo.

El término “identificada” se refiere a aquella persona que, dentro de un grupo, se “distingue” de todas las demás; y con la expresión “identificable” se hace referencia a la persona “cuya identidad pueda determinarse, directa o indirectamente, mediante cualquier información referida a su identidad física, fisiológica, psíquica, económica, cultural o social. Una persona física no se considerará identificable si dicha identificación requiere plazos o actividades desproporcionados” (art. 5.1.o del Reglamento).

¹ El art. 3.c) de la LOPD define “tratamiento de datos” como “las operaciones y procedimientos técnicos de carácter automatizado o no, que permitan la recogida, grabación, conservación, elaboración, modificación, bloqueo y cancelación, así como las cesiones de datos que resulten de comunicaciones, consultas, interconexiones y transferencias”.

El art. 5.t) del Reglamento lo define en iguales términos aunque ampliando las operaciones que incluye al establecer que se trata de “cualquier operación o procedimiento técnico, sea o no automatizado, que permita la recogida, grabación, conservación, elaboración, modificación, consulta, utilización, modificación, cancelación, bloqueo o supresión, así como las cesiones de datos que resulten de comunicaciones, consultas, interconexiones y transferencias”.

La investigación ética de la investigación

En definitiva pues, un dato personal es una información que podemos relacionar con una persona física, como por ejemplo, el nombre y los apellidos, el número de DNI, de teléfono o de la Seguridad Social, una fotografía, la imagen grabada por una videocámara o una grabación de voz. También es un dato personal el estado de salud, la nómina, el domicilio, las películas que alquila o los libros que compra una persona.

Del mismo modo que LOPD y Reglamento delimitan su ámbito de aplicación, también dedican sendos artículos a establecer qué datos quedan fuera de su régimen jurídico de protección.² Para tratar de delimitar el concepto de dato de salud debemos acudir al análisis de otras normas, de carácter europeo, que acotan su alcance y contenido.³ A partir de las mismas, el Reglamento define los

² LOPD, art. 2: (...)

"2. El régimen de protección de los datos de carácter personal que se establece en la presente Ley Orgánica no será de aplicación:

- a) A los ficheros mantenidos por personas físicas en el ejercicio de actividades exclusivamente personales o domésticas.
- b) A los ficheros sometidos a la normativa sobre protección de materias clasificadas.
- c) A los ficheros establecidos para la investigación del terrorismo y de formas graves de delincuencia organizada.

No obstante, en estos supuestos el responsable del fichero comunicará previamente la existencia del mismo, sus características generales y su finalidad a la Agencia de Protección de Datos.

3. Se regirán por sus disposiciones específicas, y por lo especialmente previsto, en su caso, por esta Ley Orgánica los siguientes tratamientos de datos personales:

- a) Los ficheros regulados por la legislación de régimen electoral.
- b) Los que sirvan a fines exclusivamente estadísticos, y estén amparados por la legislación estatal o autonómica sobre la función estadística pública.
- c) Los que tengan por objeto el almacenamiento de los datos contenidos en los informes personales de calificación a que se refiere la legislación del régimen del personal de las Fuerzas Armadas.
- d) Los derivados del Registro Civil y del Registro Central de penados y rebeldes.
- e) Los procedentes de imágenes y sonidos obtenidos mediante la utilización de videocámaras por las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad, de conformidad con la legislación sobre la materia".

Reglamento, art. 2: "(...)

2. Este reglamento no será aplicable a los tratamientos de datos referidos a personas jurídicas, ni a los ficheros que se limiten a incorporar los datos de las personas físicas que presten sus servicios en aquéllas, consistentes únicamente en su nombre y apellidos, las funciones opuestas desempeñados, así como la dirección postal o electrónica, teléfono y número de fax profesionales.

3. Asimismo, los datos relativos a empresarios individuales, cuando hagan referencia a ellos en su calidad de comerciantes, industriales o navieros, también se entenderán excluidos del régimen de aplicación de la protección de datos de carácter personal.

4. Este reglamento no será de aplicación a los datos referidos a personas fallecidas. No obstante, las personas vinculadas al fallecido, por razones familiares o análogas, podrán dirigirse a los responsables de los ficheros o tratamientos que contengan datos de éste con la finalidad de notificar el óbito, aportando acreditación suficiente del mismo, y solicitar, cuando hubiere lugar a ello, la cancelación de los datos".

³ El apartado 45 de la memoria explicativa del Convenio 108 del Consejo de Europa indica que el concepto de dato de salud abarca "las informaciones concernientes a la salud (buena o mala) pasada, presente y futura, física o mental, de un individuo (...) debe entenderse que estos datos comprenden igualmente las informaciones relativas al abuso del alcohol o al consumo de drogas". Puede consultarse en el siguiente enlace: http://www.agpd.es/portalwebAGPD/internacional/Europa/consello_europa/index-ides-idphp.php
Por su parte, la Recomendación nº R (97) 5, del Comité de Ministros del Consejo de Europa, referente a la Protección de Datos Médicos establece que "la expresión datos médicos hace referencia a todos los datos de carácter personal relativos a la salud de una persona (...) Afecta igualmente a los datos manifiesta y estrechamente relacionados con la salud (discapacidad), así como las informaciones genéticas". Puede consultarse en el siguiente enlace: http://www.agpd.es/portalwebAGPD/canaldocumentacion/legislacion/consello_europa/recomendacions/common/pdfs/Recomendacion_97_18_Estadisticas.PDF

Investigación ética de la

datos de carácter personal relacionados con la salud como “las informaciones concernientes a la salud pasada, presente y futura, física o mental, de un individuo. En particular, se consideran datos relacionados con la salud de las personas los referidos a su porcentaje de discapacidad y a su información genética”(art. 5.g).

Cualquier dato de carácter personal, como regla general, para poder ser recogido, requiere que sus titulares sean “previamente informados de modo expreso, preciso e inequívoco” (art. 5.1 LOPD).

Los datos relativos a la salud, en particular, son objeto de la máxima protección y solo pueden ser “...recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una ley o el afectado consienta expresamente” (art. 7.3 LOPD).

Estos datos, sea en soporte papel o electrónico, se encuentran en la historia clínica personal, de cuya custodia y seguridad es responsable el centro sanitario, a través del responsable del fichero, que suele ser el máximo representante legal del centro, pero a ello nos referiremos más adelante.

Para el titular de los datos de salud, sin duda, vinculados a la esfera íntima de la personalidad, el derecho a la **información previa y al consentimiento informado** son manifestaciones del principio de autonomía en relación con los actos médicos en general. Para quién recaba dichos datos constituyen obligaciones básicas.

La amplitud de la expresión “consentimiento informado” y el alcance del término “información”; su historia, fundamentación ética y jurídica y, en definitiva, su trascendencia en el ejercicio de la medicina y de la investigación biomédica exceden, con mucho, los límites de tiempo y contenido de esta ponencia.

Así las cosas, enunciado el principio general de la necesidad del consentimiento para el tratamiento de los datos de salud, nos centraremos en su régimen jurídico establecido en la normativa estatal y autonómica y lo acotaremos al **campo de la investigación**.

investigación

ética de la investigación

Pues bien, sin perjuicio del amplio catálogo de normas relacionadas con materias y aspectos de las ciencias de la salud, que contienen referencias a la investigación, el marco jurídico específico “imprescindible” está conformado por las siguientes, ordenadas cronológicamente:

→ Real decreto 223/2004 por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, en relación con la Ley 29/2006 de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, cuyo título III, bajo la rúbrica «De las garantías de la investigación de los medicamentos de uso humano», regula los ensayos clínicos con medicamentos.

Su ámbito de aplicación son los ensayos clínicos con medicamentos de uso humano (art. 1.1), pero no lo son los estudios observacionales, que se registrarán por su normativa específica. (art. 1.2).⁴

El Real decreto se remite a la LOPD en lo referido a la protección de la intimidad y de los datos de carácter personal (tratamiento, comunicación y cesión de los mismos) de los sujetos participantes en el ensayo (art. 3.2; art. 4.6).⁵

⁴ El artículo 2.c) del RD 223/2004 define Estudio observacional como: “estudio en el que los medicamentos se prescriben de la manera habitual, de acuerdo con las condiciones normales de la práctica clínica (aquellas establecidas en la autorización de comercialización). La asignación de un paciente a una estrategia terapéutica concreta no estará decidida de antemano por un protocolo de ensayo, sino que estará determinada por la práctica habitual de la medicina, y la decisión de prescribir un medicamento determinado estará claramente disociada de la decisión de incluir al paciente en el estudio. No se aplicará a los pacientes ninguna intervención, ya sea diagnóstica o de seguimiento, que no sea la habitual de la práctica clínica, y se utilizarán métodos epidemiológicos para el análisis de los datos recogidos”.

⁵ El RD 223/2004 establece en el art. 3.2 “En particular, se deberá salvaguardar la integridad física y mental del sujeto, así como su intimidad y la protección de sus datos, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Se obtendrá y documentará el consentimiento informado de cada uno de los sujetos del ensayo, libremente expresado, antes de su inclusión en el ensayo en los términos previstos en el artículo 7 de este real decreto”.
Art. 4.6. “El tratamiento, comunicación y cesión de los datos de carácter personal de los sujetos participantes en el ensayo se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y constará expresamente en el consentimiento informado”.

Investigación ética de la

Establece dos excepciones al requisito general del consentimiento informado, pero solo en cuanto a solicitarlo antes del inicio del ensayo, pues mantiene la exigencia de obtenerlo en cuanto sea posible (art. 7.4).⁶

Por último, el capítulo II “Infracciones y sanciones” de la Ley 29/2006 califica en el art. 101.7.^a como infracción muy grave “realizar ensayos clínicos sin contar con el consentimiento del sujeto del ensayo o, en su caso, de su representante legal, o el incumplimiento, por parte del investigador, del deber de información sobre el ensayo clínico a quien participa como sujeto del mismo”.

→ [Ley 14/2007 de investigación biomédica \(en adelante LIB\)](#).

Es de aplicación a un amplio espectro de investigaciones relacionadas con la salud humana; esto es (art. 1.1), las que impliquen procedimientos invasivos; el tratamiento, almacenamiento y movimiento de muestras biológicas; los biobancos; la donación y utilización de ovocitos, espermatozoides, preembriones, embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos con fines de investigación biomédica y sus posibles aplicaciones clínicas y, en general, la investigación biomédica de carácter básico y la clínica, excepto los ensayos clínicos que se rigen por su normativa específica, es decir, por el Real decreto 223/2004 antes citado.

La exposición de motivos de la ley, en lo que nos ocupa, podría sintetizarse en que recoge un sistema de garantías que pone los límites del principio de libertad de la investigación en defensa de la dignidad e identidad de las personas y en la protección de su salud.

⁶ El art. 7.4 dispone que “Cuando el ensayo clínico tenga un interés específico para la población en la que se realiza la investigación y lo justifiquen razones de necesidad en la administración del medicamento en investigación, podrá someterse a un sujeto a un ensayo clínico sin obtener el consentimiento previo en los siguientes casos:

a) Si existe un riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del sujeto, se carece de una alternativa terapéutica apropiada en la práctica clínica y no es posible obtener su consentimiento o el de su representante legal. En este caso, siempre que las circunstancias lo permitan, se consultará previamente a las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

b) Si el sujeto no es capaz para tomar decisiones debido a su estado físico o psíquico y carece de representante legal. En este caso, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

En ambos casos, esta eventualidad y la forma en que se procederá debe hallarse prevista en la documentación del ensayo aprobada por el Comité Ético de Investigación Clínica, y el sujeto o su representante legal será informado en cuanto sea posible y deberá otorgar su consentimiento para continuar en el ensayo si procediera”.

investigación

ética de la investigación

La LIB regula de manera específica el consentimiento informado y el derecho a la información, la protección de datos personales y el deber de confidencialidad. Se remite igualmente a la LOPD (art. 5.1 y disposición final segunda) y prevé excepciones al consentimiento en situaciones clínicas de emergencia de forma parecida a la vista anteriormente para los ensayos clínicos con medicamentos (art. 21).⁸

En el título VI, Infracciones, sanciones y compensaciones por daños; califica como infracción grave “la omisión de datos, consentimientos y referencias exigidas por esta ley” (art. 72.B.b)

→ Orden SAS/3470/2009 por la que se publican las directrices sobre estudios posautorización de tipo observacional para medicamentos de uso humano es el resultado del cumplimiento del Real decreto 1344/2007, de 11 de octubre, por el que se regula la farmacovigilancia de medicamentos de uso humano (art. 19. 2).

De acuerdo con dichas directrices, todos estos estudios deben someterse a consideración de un comité ético de investigación clínica acreditado, salvo que utilicen información ya existente que no contengan datos de carácter personal. “En los estudios que requieran entrevistar al sujeto o en aquellos en los que, utilizando otras fuentes de información, no sea posible adoptar un procedimiento

7 Artículo 5. “Protección de datos personales y garantías de confidencialidad”. 1. “Se garantizará la protección de la intimidad personal y el tratamiento confidencial de los datos personales que resulten de la actividad de investigación biomédica, conforme a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999...”

8 Artículo 21. Investigación en personas incapaces de consentir debido a su situación clínica. “1. Para la realización de una investigación en situaciones clínicas de emergencia, en las que la persona implicada no pueda prestar su consentimiento, deberán cumplirse las siguientes condiciones específicas:

- a) Que no sea posible realizar investigaciones de eficacia comparable en personas que no se encuentren en esa situación de emergencia.
 - b) Que en el caso de que no sea previsible que la investigación vaya a producir resultados beneficiosos para la salud del paciente, tenga el propósito de contribuir a mejorar de forma significativa la comprensión de la enfermedad o condición del paciente, con el objetivo de beneficiar a otras personas con la misma enfermedad o condición, siempre que conlleve el mínimo riesgo e incomodidad para aquél.
 - c) Que la autorización de la investigación se ponga en conocimiento del Ministerio Fiscal.
2. Se respetará cualquier objeción expresada previamente por el paciente que sea conocida por el médico responsable de su asistencia, por el investigador o por el Comité de Ética de la Investigación correspondiente al centro.
3. A los efectos del apartado primero de este artículo se consideran investigaciones en situaciones de emergencia, aquéllas en las que la persona no se encuentre en condiciones de otorgar su consentimiento y, a causa de su estado y de la urgencia de la situación, sea imposible obtener a tiempo la autorización de los representantes legales del paciente o, de carecer de ellos, de las personas que convivieran con aquél.
4. Las personas que participen en una investigación en situación de emergencia o, en su caso, sus representantes legales, deberán ser informados a la mayor brevedad posible en los términos establecidos en el artículo 4 de esta Ley. Asimismo se deberá solicitar el consentimiento para continuar participando en las investigaciones, en cuanto el paciente se halle en condiciones de prestarlo”.

Investigación ética de la investigación

de disociación seguro que garantice que la información que se maneja no contenga datos de carácter personal, se solicitará el consentimiento informado de los sujetos, el cual deberá ser otorgado por escrito, de acuerdo con la normativa vigente”.

En el ámbito de la Comunidad Autónoma de Galicia, la Ley 8/2008 de salud de Galicia cuando regula los derechos relacionados con la autonomía de decisión (art. 8.8) habla del derecho a rechazar la participación en procedimientos experimentales como alternativa terapéutica para el proceso asistencial.

El consentimiento, más concretamente, el consentimiento en investigación, está previsto en:

→ Ley 3/2001 -modificada por la Ley 3/2005- reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes.

El acceso a la historia clínica con fines epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia se rige por lo establecido en la LOPD y en la Ley 14/1986 general de sanidad y demás normas de aplicación en cada caso.

Obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, separados de los de carácter clínico-asistencial (disociación de datos), de modo que, como regla general quede asegurado el anonimato, salvo que el propio paciente hubiera dado su consentimiento para no separarlos (...). El acceso a los datos y documentos de la historia clínica queda limitado estrictamente a los fines específicos en cada caso (art. 19.3).

investigación

ética de la investigación

→ Decreto 29/2009 por el que se regula el acceso a la historia clínica electrónica que en su artículo 11 regula dicho acceso desarrollando lo establecido en la Ley 3/2001 citada.⁹

Hasta aquí hemos definido los datos de salud, una especie cualificada dentro de los datos de carácter personal; nos hemos aproximado a la regulación de la información previa y del consentimiento informado, como manifestaciones del principio de autonomía en relación con los actos médicos, y también como principio general exigido para el tratamiento de los datos de salud en la investigación a fin de limitar el principio de libertad de la investigación en defensa de la dignidad e identidad de las personas y en la protección de su salud.

Del análisis y revisión normativa precedentes, concluimos que, para acceder a los datos personales relacionados con la salud en investigación, se precisa el consentimiento de su titular, salvo en los supuestos normativamente tasados que, no hacen sino trasladar la solicitud de consentimiento a un momento posterior. Es decir, se trata de una exoneración circunstancial y temporal, no definitiva, de la obligación de obtenerlo.

Llegados a este punto, conviene hacer una referencia especial a los **sujetos que**, por razón de su intervención en una investigación clínica, **acceden a los datos de salud** para determinar sus respectivas **responsabilidades**.

Decíamos al comienzo que los datos de carácter personal relacionados con la salud se hallan en la historia clínica personal, de cuya custodia y seguridad es responsable

⁹ Artículo 11. Acceso para fines estadísticos o epidemiológicos, de investigación y docencia, publicaciones científicas y estudios.

1. "El acceso a la información contenida en la historia clínica electrónica con fines epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia se rige por lo dispuesto en la ley orgánica 15/1999, de protección de datos de carácter personal, en la Ley 14/1986, general de sanidad, y demás normas de aplicación en cada caso, (...). El acceso a la información contenida en la historia clínica electrónica con estos fines obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente o usuario/a, separados de los de carácter clínico-asistencial, de manera que, como regla general, quede asegurado el anonimato, salvo que el/la propio/a paciente o usuario/a diese su consentimiento para no separarlos (...). El acceso a los datos y documentos de la historia clínica electrónica queda limitado estrictamente a los fines específicos en cada caso.

2. El acceso a la información contenida en la historia clínica electrónica con fines de investigación se llevará a cabo únicamente para proyectos de investigación que sean científicamente aprobados".

Investigación ética de la

el centro sanitario, a través del responsable del fichero, que suele ser el máximo representante legal del centro.

Para poder delimitar las responsabilidades de los sujetos que intervienen en el tratamiento de dichos datos en el seno de un estudio de investigación es preciso definir “fichero” y “tratamiento”.

La LOPD define “fichero” como “todo conjunto organizado de datos de carácter personal cualquiera que fuere la forma o modalidad de su creación, almacenamiento, organización y acceso” (art. 3.b). Nos remitimos a la definición de “tratamiento” en la nota número 1 a pie de página.

El sistema de protección de datos de carácter personal se completa tipificando como infracción grave el mantener los ficheros “... que contengan datos de carácter personal sin las debidas condiciones de seguridad que por vía reglamentaria se determinen” (art. 44.3.h).

Pues bien, la cuestión que se plantea es discernir, entre los intervinientes en una investigación clínica, quién es el responsable de los ficheros que se crean en el curso de la misma, tanto respecto a los ensayos clínicos como respecto a los estudios observacionales.

→ El Real decreto 223/2004, ya citado, establece, entre sus postulados éticos, que el tratamiento, comunicación y cesión de datos en los ensayos clínicos con medicamentos se ajustará a lo dispuesto en la LOPD y constará expresamente en el consentimiento informado.

Establece los conceptos de promotor e investigador y sus respectivas responsabilidades.

El promotor es el “individuo, empresa, institución u organización responsable del inicio, gestión y/o financiación de un ensayo clínico” (art. 2.e) y entre sus responsabilidades se encuentran “la de establecer y mantener un sistema de garantías y control de calidad,

investigación

ética de la investigación

con procedimientos normalizados de trabajo escritos, de forma que los ensayos sean realizados y los datos generados, documentados y comunicados de acuerdo con el protocolo, las normas de buena práctica clínica y lo dispuesto en este real decreto”. También debe “acordar con el investigador las obligaciones en cuanto al tratamiento de datos, elaboración de informes y publicación de resultados. En cualquier caso, el promotor es responsable de elaborar los informes finales o parciales del ensayo y comunicarlos a quien corresponda” (art 35.a) y k).

El investigador es el “médico o persona que ejerce una profesión reconocida para llevar a cabo investigaciones en razón de su formación científica y de su experiencia en la atención sanitaria requerida. Es el responsable de la realización del ensayo clínico en un centro. Si es un equipo el que realiza el ensayo en un centro, el investigador es el responsable del equipo y puede denominarse investigador principal” (art. 2.h). Se hallan, entre sus responsabilidades, la de “recoger, registrar y notificar los datos de forma correcta y garantizar su veracidad” y la de “garantizar que todas las personas implicadas respetarán la confidencialidad de cualquier información acerca de los sujetos del ensayo, así como la protección de sus datos de carácter personal” (art 37.d) y f).

→ La Orden SAS/3470/2009, también citada anteriormente, identifica como responsables del estudio al promotor y al investigador (art. 6).

Define al promotor, como “aquella persona física o jurídica que tiene interés en su realización y asume, entre otras, la obligación de firmar con el investigador coordinador el protocolo y cualquier modificación del mismo, así como la de aplicar un control de calidad en la obtención y el manejo de datos para asegurar que los datos son fiables” (art. 6. a) y g).

“Los profesionales sanitarios que contribuyan al estudio recogiendo información serán considerados como investigadores”. Son obligaciones de éstos, entre otras, firmar un compromiso en el que se reconocen como investigadores del estudio

Investigación ética de la

y afirman que conocen el protocolo y cualquier modificación del mismo, y están de acuerdo con él en todos sus términos; informar a los sujetos de investigación y obtener su consentimiento; recoger, registrar y notificar los datos de forma correcta respondiendo de su actualización y calidad ante las auditorías oportunas; y respetar la confidencialidad de los datos del sujeto” (art. 6 (a), b), c) y e).

“Es investigador coordinador el profesional sanitario que dirige científicamente el estudio”.

La Orden SCO/256/2007 por la que se establecen los principios y las directrices detalladas de buena práctica clínica y los requisitos para autorizar la fabricación o importación de medicamentos en investigación de uso humano atribuye al promotor y al investigador responsabilidades conjuntas sobre el archivo maestro del ensayo, es decir, sobre la documentación relativa al ensayo clínico (documento fuente), (art 6).¹⁰

La Orden SAS/3470/2009 se refiere al archivo de los documentos del estudio en términos similares a lo dispuesto para los ensayos clínicos (art 8.4).¹¹

10 La Orden SCO/256/2007, artículo 6. Archivo maestro del ensayo y métodos de archivo establece que:

“1. La documentación relativa al ensayo clínico constituye el archivo maestro del mismo y constará de los documentos esenciales que permitan la evaluación de la realización de un ensayo clínico y de la calidad de los datos obtenidos. Estos documentos deberán demostrar el cumplimiento por parte del investigador y el promotor de los principios y directrices de buena práctica clínica y de todos los requisitos aplicables (...).

2. El archivo maestro del ensayo proporcionará la base para las auditorías que pueda realizar el auditor independiente del promotor y las inspecciones de las autoridades competentes (...).

4. El promotor y el investigador conservarán los documentos esenciales de cada ensayo clínico durante al menos cinco años tras la finalización del ensayo, o durante un período más largo si así lo disponen otros requisitos aplicables, (...)

6. La historia clínica del sujeto del ensayo deberá ser custodiada con arreglo a lo dispuesto en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica, y conforme al período máximo permitido por el hospital, la institución o la consulta privada (...).

8. El promotor nombrará a la persona de su organización responsable de los archivos y el acceso a los mismos deberá limitarse a las personas designadas”.

11 Artículo 8.4: “La documentación relativa al estudio posautorización constituye el archivo maestro del mismo y constará de los documentos esenciales que permitan la evaluación de la realización de un estudio posautorización y de la calidad de los datos obtenidos. Estos documentos deberán demostrar el cumplimiento por parte del investigador y del promotor de los requisitos establecidos para los estudios posautorización.

El promotor y el investigador conservarán los documentos y materiales esenciales de cada estudio durante al menos cinco años tras la finalización del mismo, o durante un período más largo si así lo disponen otros requisitos aplicables.

La historia clínica de cada paciente del estudio deberá ser custodiada con arreglo a lo dispuesto en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, y la legislación autonómica aplicable, y conforme al período máximo establecido por el hospital, la institución o la consulta privada. Asimismo, se deberá contemplar lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de dicha Ley.

Todos los cambios en la titularidad de los datos, documentos y materiales deberán documentarse. El nuevo titular asumirá las responsabilidades de las tareas de archivo y conservación de los datos.

El promotor nombrará la persona de su organización responsable de los archivos y el acceso a los mismos deberá limitarse a las personas designadas”.

La investigación

ética de la investigación

Para responder la cuestión formulada acerca de quién es el responsable de los ficheros creados en el curso de una investigación clínica, es necesario poner en relación todas las anteriores normas y sus definiciones.

Según la LOPD, el responsable de fichero es la persona física o jurídica que decide sobre la finalidad, contenido y uso del tratamiento, aunque no lo realice materialmente (art. 3.d).

- _ Si el promotor es responsable del inicio, gestión y/o financiación de un ensayo clínico, podríamos concluir que es el responsable de los ficheros creados en el curso del ensayo clínico o del estudio que contengan datos personales identificativos.
- _ Si el investigador es responsable de la realización del ensayo clínico en un centro o de contribuir al estudio prospectivo observacional recogiendo la información, se compromete a cumplir el protocolo y está obligado a recoger, registrar y notificar los datos de forma correcta parece encajar en la definición de encargado del tratamiento.¹²
- _ Si se refiere a datos que constan en la historia clínica: el responsable del fichero es el centro sanitario (LAP, art 6.6 de la Orden SCO/256/2007, y art 8 de la Orden SAS/3470/2009).

Debemos tener en cuenta, además, que hay otros posibles encargados de tratamiento; terceros que acceden a datos de carácter personal de los sujetos en investigación con motivo de la prestación de un servicio. En el ámbito de los ensayos clínicos, dichos prestadores de servicio suelen corresponderse con CRO.¹³

¹² El Reglamento en su art. 5.1.i define “Encargado del tratamiento” como “La persona física o jurídica, pública o privada, u órgano administrativo que, solo o conjuntamente con otros, trate datos personales por cuenta del responsable del tratamiento o del responsable del fichero, como consecuencia de la existencia de una relación jurídica que le vincula con el mismo y delimita el ámbito de su actuación para la prestación de un servicio”. La LOPD en el art. 3.d lo define en términos muy similares.

¹³ El RD 223/2004, en su art. 2, define estas figuras:

“f) Monitor: profesional capacitado con la necesaria competencia clínica, elegido por el promotor, que se encarga del seguimiento directo de la realización del ensayo. Sirve de vínculo entre el promotor y el investigador principal, cuando éstos no concurren en la misma persona.

g) Organización de investigación por contrato (CRO): persona física o jurídica contratada por el promotor para realizar funciones o deberes del promotor en relación con el ensayo clínico”.

Investigación ética de la investigación de la

Para los estudios observacionales, la Orden SAS/3470/2009 se refiere a la figura del monitor en términos parecidos.¹⁴

En tales casos, el responsable de fichero (centro o promotor según el caso) tendrá que velar por que esos terceros encargados de tratamiento cumplan la normativa vigente.

No obstante todo lo anteriormente expuesto, en la práctica de la investigación biomédica, hay propuestas de tratamiento de datos que, aplicando la LOPD, establecen otras responsabilidades diferentes, que deben ser conocidas y tenidas en cuenta por los centros sanitarios y por los investigadores.

Nos referimos al código tipo (art. 32)¹⁵ y, más concretamente, al Código tipo de farmaindustria, aprobado por la Agencia Española de Protección de Datos (en adelante AEPD), como muestra de un tratamiento de datos que modifica las responsabilidades de los partícipes en un estudio o ensayo. Este código tipo distingue cuando el promotor recibe datos disociados y cuando recibe datos personales.

En el primer caso, para considerar que, efectivamente el promotor no tiene acceso a datos personales, asume unas obligaciones específicas, garantizando que no accederá a datos personales, ni siquiera cuando pretenda ejercer una labor de control de la veracidad y exactitud de los datos recogidos por el investigador. Para ello, se

¹⁴ En el art. 6 establece que el promotor podrá designar a un monitor como vínculo entre él y los investigadores. Su principal obligación es asegurarse de que el estudio se está realizando conforme a lo exigido en el protocolo. Para ello, podrá realizar cuantas comprobaciones considere necesarias.

¹⁵ La LOPD regula la posibilidad de crear voluntariamente un código tipo con el fin de que una persona o entidad adecúe lo dispuesto en la LOPD a los tratamientos efectuados por quien se adhiera a estos códigos tipo y el Reglamento los regula en su título VII.

Artículo 32 LOPD. Códigos tipo.

"1. Mediante acuerdos sectoriales, convenios administrativos o decisiones de empresa, los responsables de tratamientos de titularidad pública y privada, así como las organizaciones en que se agrupen, podrán formular códigos tipo que establezcan las condiciones de organización, régimen de funcionamiento, procedimientos aplicables, normas de seguridad del entorno, programas o equipos, obligaciones de los implicados en el tratamiento y uso de la información personal, así como las garantías, en su ámbito, para el ejercicio de los derechos de las personas con pleno respeto a los principios y disposiciones de la presente Ley y sus normas de desarrollo. (...)

3. Los códigos tipo tendrán el carácter de códigos deontológicos o de buena práctica profesional. (...)"

Estos códigos tipo, contendrán reglas o estándares específicos que permitan armonizar los tratamientos de datos efectuados por los adheridos, facilitar el ejercicio de los derechos de los afectados y favorecer el cumplimiento de lo dispuesto en la LOPD y el Reglamento.

investigación

ética de la investigación

compromete a que el monitor independiente designado, en ningún caso, facilitará dichos datos personales.

El procedimiento de disociación corresponde al investigador que asignará un código numérico o alfanumérico a los datos personales, sin elementos identificativos, y conservará el nexo entre el código de disociación y dichos datos. Actuará sujeto a los mandatos de la LOPD, pero según su criterio sin admitir instrucciones o sugerencias que alteren la absoluta separación entre los datos identificativos y el resto de la información obtenida en el estudio.

En este primer supuesto, el promotor no está sometido a la LOPD porque solo maneja datos disociados y se considera encargado del tratamiento. La responsabilidad de creación del fichero de investigación que contiene datos personales pasa a ser del centro.

En el segundo caso, esto es, cuando el promotor recibe datos personales, de acuerdo con el Código tipo se crearán dos tipos de fichero:

- Fichero de investigación clínica (FIC), en el cual se asume que el promotor no solo accede a datos del cuaderno de recogida de datos (en adelante CDR), sino que además decide criterios que determinan la participación del sujeto en el ensayo, pautas de elaboración de informes y acciones informativas a autoridades. En definitiva, se asume que el promotor es responsable del tratamiento del fichero de investigación clínica y que el responsable del fichero es el centro.
- Fichero de cuaderno de recogida de datos (en adelante FCDR). No coincide ni en contenido ni en finalidad con el FIC y por eso están configurados como dos ficheros diferentes, aunque el centro si hace una cesión de datos al promotor, de ahí que deban figurar en el contrato entre el promotor y el centro las garantías de cumplimiento de la LOPD.

Investigación ética de la investigación

Como reflexión, nos planteamos y les planteamos a ustedes si se están teniendo cuenta estas previsiones legales.

En el informe de seguimiento de la AEPD del año 2010, elaborado a partir de unos cuestionarios remitidos a los centros sanitarios españoles, se ha observado que el nivel de cumplimiento de la LOPD declarado por los centros hospitalarios en materia de inscripción de ficheros es el siguiente:

- _ El 94,4% ha inscrito los ficheros de datos personales en el Registro general de protección de datos y un 88,3% mantiene estas inscripciones actualizadas.
- _ El 83,8% de los centros de titularidad pública ha publicado la disposición general de creación de ficheros en el diario oficial correspondiente.
- _ El 90,7% de los centros tiene inscrito el fichero de historias clínicas de pacientes.
- _ Un 39,75% de los centros ha inscrito ficheros con la finalidad de investigación clínica (55% en centros públicos y 25,77 % en centros privados). El 55% de los centros han implantado la historia clínica electrónica.

A la vista de estos datos, concluimos que es importante recoger en el clausulado de los contratos de investigación con los promotores los aspectos relativos a la creación de ficheros y sus responsables, a fin de cumplir los mandatos de la LOPD, que no se limitan a la inscripción de ficheros, sino que obligan también a la adopción de las debidas medidas de seguridad y al cumplimiento de la normativa vigente para el tratamiento y cesión de datos personales relativos a la salud, así como a respetar los derechos de los participantes en el estudio.

Retomaremos el principio general de la necesidad del consentimiento previo del titular para acceder a sus datos de carácter personal y, en particular, para el acceso a los datos relacionados con la salud en investigación, con el propósito de

investigación

ética de la investigación

conectarlo a un conflicto recurrente en la actividad evaluadora del Comité de Ética de Investigación Clínica de Galicia (en adelante, CEIC) y para invitarles al debate.

Se trata, en síntesis, de los estudios en los que es preciso acceder a datos de salud sin el consentimiento previo del titular y sin poder llevar a cabo un tratamiento dissociado de la información. Sin haber recabado el consentimiento porque antes de solicitarlo sea necesario determinar quienes cumplen los criterios de inclusión, o bien porque el elevado número de participantes, el tiempo transcurrido u otras circunstancias conviertan la exigencia del consentimiento previo en un impedimento para la realización del estudio o comprometan seriamente su viabilidad.

Sin poder tratar la información de forma dissociada debido a que la documentación clínica esté en papel y, por tanto, no sea posible acceder separadamente a los datos o, por no estar habilitada técnicamente la separación de los mismos, en el caso de la historia clínica electrónica.

La dificultad objetiva de encajar esta realidad en el mandato legal, reiterado a lo largo de la presente ponencia, llevó al CEIC a formular una consulta a la asesoría jurídica de la Consellería de Sanidade, que llegó a la conclusión de que el acceso a la historia clínica con fines de investigación solo es posible cuando se preserven los datos de identificación personal separados de los clínico-asistenciales, de manera que, como regla general, quede garantizado el anonimato, salvo que el titular haya consentido en no separarlos. Es decir, en los términos que establece el artículo 19 de la Ley 3/2001, modificada por la Ley 3/2005 antes citada.

Desde entonces, año 2005, hasta ahora se ha detectado que aquella dificultad subsiste y, en distintos momentos, ha llegado hasta el CEIC la inquietud de los investigadores al respecto.

En el escaso o nulo margen de interpretación y/o intervención del CEIC en este punto, se acordó remitir a los investigadores a lo previsto en la LOPD para los

casos en que el tratamiento de los datos tenga fines científicos o para aquellos otros casos en que la información al interesado resulte imposible o exija esfuerzos desproporcionados, a criterio de la Agencia de Protección de Datos¹⁶ (art. 5.5 de la LOPD),¹⁷ para lo cual el Reglamento dispone un procedimiento específico regulado en su artículo 153.¹⁸

Entre tanto, el CEIC planteó una consulta a la AEPD que ha sido recientemente contestada. El pleno está, en este momento, estudiando los términos y alcance de la respuesta y valorará en breve las actuaciones a llevar a cabo.

Para terminar, entre las diversas cuestiones que se pueden suscitar en el debate, les invitamos a reflexionar o, cuando menos, a considerar la necesidad de buscar o agilizar los mecanismos técnicos que permitan disociar los datos personales de los clínico-asistenciales en la historia clínica electrónica.

Les invitamos a pensar también sobre la conveniencia de incorporar, en los consentimientos informados utilizados en la práctica clínica habitual, una fórmula que con la información adecuada, permita autorizar el tratamiento de los datos

16 La LOPD dedica el título VI a la regulación de la AEPD. La agencia es la autoridad de control independiente que vela por el cumplimiento de la normativa sobre protección de datos y garantiza y tutela el derecho fundamental a la protección de datos personales. Informa y ayuda al ciudadano a ejercitar sus derechos y a las entidades públicas y privadas a cumplir las obligaciones que establece la ley. Tutela al ciudadano en el ejercicio de los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición cuando no han sido adecuadamente atendidos. Garantiza el derecho a la protección de datos investigando y sancionando aquellas actuaciones que puedan ser contrarias a la ley.

17 Artículo 5 de la LOPD. Derecho de información en la recogida de datos. "1. Los interesados a los que se soliciten datos personales deberán ser previamente informados de modo expreso, preciso e inequívoco: (...)

4. Cuando los datos de carácter personal no hayan sido recabados del interesado, éste deberá ser informado de forma expresa, precisa e inequívoca, por el responsable del fichero o su representante, dentro de los tres meses siguientes al momento del registro de los datos, salvo que ya hubiera sido informado con anterioridad, del contenido del tratamiento, de la procedencia de los datos, así como de lo previsto en las letras a), d) y e) del apartado 1 del presente artículo.

5. No será de aplicación lo dispuesto en el apartado anterior, cuando expresamente una ley lo prevea, cuando el tratamiento tenga fines históricos, estadísticos o científicos, o cuando la información al interesado resulte imposible o exija esfuerzos desproporcionados, a criterio de la Agencia de Protección de Datos o del organismo autonómico equivalente, en consideración al número de interesados, a la antigüedad de los datos y a las posibles medidas compensatorias".

18 El capítulo VII del Reglamento contiene "Otros procedimientos tramitados por la agencia española de protección de datos".

"SECCIÓN 1.ª PROCEDIMIENTO DE EXENCIÓN DEL DEBER DE INFORMACIÓN AL INTERESADO

Artículo 153. Iniciación del procedimiento.

1. El procedimiento para obtener de la Agencia Española de Protección de Datos la exención del deber de informar al interesado acerca del tratamiento de sus datos de carácter personal cuando resulte imposible o exija esfuerzos desproporcionados, prevista en el apartado 5 del artículo 5 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, se iniciará siempre a petición del responsable que pretenda obtener la aplicación de la exención. (...)"

investigación

ética de la investigación

investigación

personales relacionados con la salud para fines de investigación; fórmula que, en todo caso, ha de respetar la autonomía, la dignidad y la protección de la salud de la persona.

9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN

PRESENTACIÓN ▼

9:15 → 10:00

La bioética, un instrumento de calidad
para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia

PRESENTACIÓN ▼

10:00 → 11:00

La cultura de la muerte en Galicia:
dos mentalidades en conflicto

CONFERENCIA ▼

11:30 → 12:15

Los cuidados al final de la vida:
documento de recomendaciones

PRESENTACIÓN ▼

12:15 → 13:45

La bioética y el uso y distribución
de los recursos sanitarios

MESA REDONDA ▼

17:45 → 19:15

Ética en los cuidados al final de la vida

MESA REDONDA ▼

19:15 → 19:30

SÍNTESIS

SÍNTESIS ▼

19:30 → 20:00

CLAUSURA

CLAUSURA ▼



Investigación ▶

ética

16:00 → 17:30
PONENCIA

Conflictos éticos: experiencia del CEIC de Galicia

▼
PONENTE → Joam Casas Rodríguez
Miembro del Comité Ético de Investigación
Clínica de Galicia

ética de la investigación

El Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia, constituido en 1996, es el único acreditado en nuestra comunidad autónoma para emitir dictamen sobre la idoneidad de los estudios de investigación con seres humanos previo a su realización.

El CEIC evalúa mensualmente estudios de diseño experimental (ensayos clínicos con medicamentos, productos sanitarios u otro tipo de intervenciones) y de tipo observacional (estudios con medicamentos o estudios “epidemiológicos”).

1_ LA PERTINENCIA de la pregunta de investigación

Entre las múltiples cuestiones sujetas a deliberación en el comité, destacamos las que consideramos más importantes, repetidas o de compleja resolución.

- ▶ Una pregunta que esté sólidamente contestada en la literatura médica no merece ser redundantemente planteada, salvo que la investigación básica o incluso la investigación clínica formulen dudas razonables sobre ella.

En los ensayos clínicos (EC), la **aleatorización** debe estar justificada por la existencia de una “equidistancia” teórica (individual equipoise) de los beneficios de los tratamientos que se comparan. O, en otra formulación, debe existir un desacuerdo profesional honesto entre clínicos expertos sobre cuál de los tratamientos es mejor (clinical equipoise). En todo caso, la cuestión a resolver en el EC debe ser relevante y potencialmente útil para la clínica.

Todo esto debe ser abordado adecuadamente en el apartado de justificación del estudio de investigación.

El rigor metodológico también es un requisito ético, por cuanto un estudio incorrecto en el diseño expone a los participantes a riesgos o simplemente a incomodidades inútilmente.

Los **objetivos** tienen que ser concretos. A veces se confunden objetivos asistenciales con los objetivos de la investigación. El fin de la investigación es incrementar el conocimiento y compartirlo con la comunidad científica. Esta idea debe subyacer a la formulación de los objetivos del estudio.

De la misma manera, las **variables** deben ser precisas y tener relevancia clínica.

Los **criterios de selección** indefinidos aumentan la heterogeneidad de la población de estudio y las posibilidades de errores de inclusión. De la misma manera, los criterios de retirada deben ser precisos, evitando dejarlos exclusivamente a criterio del investigador o limitándolos al derecho del paciente de abandonar libremente el estudio.

El **enmascaramiento** propuesto en los EC debe ser descrito y justificado. Los ensayos abiertos o enmascarados de forma diferente al doble ciego proporcionan evidencia de menor calidad, por lo que precisan ser argumentado en el protocolo.

También el **tamaño muestral** y su justificación estadística son objeto frecuente de solicitud de aclaraciones por parte del comité. Cualquier investigación con seres humanos, en especial los estudios con mayor riesgo, debe incluir al menor número de pacientes capaz de tirar conclusiones válidas.

2_ VALIDEZ INTERNA del diseño

3_ ANÁLISIS RIESGO-BENEFICIO de la participación

► El **comparador** escogido en los EC es analizado cuidadosamente. Incluso cuando el comparador no es placebo, las pacientes pueden verse sometidos a un tratamiento inferior al estándar durante un tiempo inaceptable.

Las **fases de extensión** de los ensayos clínicos son motivo común de preocupación. Por un lado, suelen ser abiertas y muchas veces sin comparador, por el cual a fuerza de las conclusiones es necesariamente menor. Por otra banda, frecuentemente incluyen pacientes que no respondieron al tratamiento experimental durante la fase doble ciego del ensayo para recibir el mismo tratamiento durante largos períodos de tiempo.

En los estudios **observacionales**, no se prevé ningún beneficio potencial para los participantes. Por eso, los riesgos no deben ser “superiores al mínimo”.

Cuando el diseño es observacional, longitudinal y **prospectivo** (cohortes), en especial cuando trata de estudios postautorización con medicamentos, es importante que quede claro que el investigador no asignará el factor de estudio para incluir al paciente. Por ser observacional, la decisión sobre la prescripción del medicamento u otro tratamiento tuvo que ser tomada en el acto clínico, antes e independientemente de ofrecerle la participación en el estudio. En caso contrario, el estudio sería, en realidad, un estudio con asignación, por tanto experimental, y el riesgo asumido por desviarse de la práctica ordinaria sería mayor que en un estudio puramente observacional.

Los ensayos clínicos y los estudios observacionales que impliquen algún riesgo tienen obligación de contratar un **seguro** de responsabilidad civil. Los promotores son responsables de garantizar la asistencia y el tratamiento de las complicaciones que se presenten.

Las personas que aceptan participar en un estudio de investigación no pueden verse **económicamente** perjudicadas. Por eso, deben recibir lo empinado de las suyas desplazamientos, y a dietas en caso de estancias prolongadas en la consulta.

Por otro lado, si las compensaciones son excesivas, pueden inducir de forma inapropiada a la participación.

También las **retribuciones** que reciben los investigadores tienen interés ético. El trabajo investigador merece ser remunerado de manera proporcional a la dedicación y complejidad, pero el conflicto ético en la inclusión de los pacientes es, asimismo, proporcional a la cuantía recibida.

El tratamiento de las **muestras biológicas** es objeto de protección legal. El protocolo tiene que especificar los detalles de su obtención, manejo y destino final, conforme a la normativa vigente.

4_ PROTECCIÓN Y RESPETO a los sujetos de estudio

5_ PUBLICIDAD de la investigación

- ▶ Para evitar el sesgo de publicación, que favorece a los estudios con resultado positivo, es obligación del promotor comprometerse a **publicar los resultados** con independencia de su signo.

En el caso de los ensayos clínicos, existen **bases de datos** de acceso libre en internet, donde se deben registrar antes de comenzar.

La publicidad dirigida a **captar participantes** entre el población general es frecuentemente no autorizada para evitar información confusa que induzca de forma inapropiada a la participación.

6_ POBLACIONES VULNERABLES como participantes de la investigación

- ▶ Son objeto de especial protección aquellas personas que, debido a enfermedades, desarrollo o situación social, puedan ser sujetos de investigación. Se consideran vulnerables los discapaces mentales, menores de edad, y hombres y mujeres sujetos a posible coacción (presos, socialmente excluidos etc).

Si la investigación se puede realizar con la misma validez científica en población general, debe abstenerse de reclutar pacientes vulnerables. Si se trata de ensayos clínicos, su participación puede estar justificada cuando la enfermedad a estudio se relacione con la vulnerabilidad. También, cuando el beneficio potencial exceda lo de los tratamientos al disponer en su situación clínica.

Cuando su inclusión esté justificada, los y las **menores de edad** tienen que recibir información adaptada a su edad. Su opinión, aunque necesite el concurso de padre/madre/tutores legales, debe ser tenida en cuenta. La ley exige que se notifique al Ministerio Fiscal que van a participar menores en una investigación.

Por otra banda, los adultos a incluir en los que se sospecha **merma de la capacidad** para entender la información sobre la participación, o para tomar decisiones sobre la misma, deben ser sometidos a una evaluación de la capacidad.

7_ CONSENTIMIENTO INFORMADO

El consentimiento informado no es un folleto ni un trámite burocrático. Es un proceso de **comunicación** verbal y escrita seguida de una toma de **decisiones**, cuyos detalles son plasmados en el protocolo.

Hay ocasiones en las que la obtención del consentimiento enterado previa es **imposible**. En esos casos, hay que pensar cómo transmitir la información y obtener el consentimiento de forma escalonada o con otras fórmulas. Ha sentido hacer participe al paciente, una vez esté capacitado, de las decisiones tomadas, y pedirle su aprobación para continuar con la investigación o emplear los datos obtenidos.

El consentimiento no termina en la inclusión. Toda la **información nueva** que sea relevante para la participación debe trasladarse a la paciente para que decida continuar o abandonar.

Es crucial remarcar que la propuesta es participar en una **investigación**. Algunos pacientes pueden pensar que se les ofrece un tratamiento ya autorizado, que forma parte de la práctica clínica habitual. Esto es conocido como la falacia terapéutica.

El apartado de **beneficios** debe señalar el aumento del conocimiento como el principal beneficio buscado. En los ensayos clínicos, es recomendado relatar los beneficios clínicos potenciales, añadiendo que su logro no se puede asegurar, siendo objeto de estudio.

Relatar las **alternativas** a la participación, también en los ensayos clínicos, es necesario para garantizar la libertad de decisión.

El **embarazo** en un ensayo clínico con medicamentos es considerado un acontecimiento adverso grave. El participante debe saber que, como tal, el promotor asumirá el seguimiento o interrupción del embarazo, según la decisión que adopte.

Los pacientes tienen derecho a conocer los resultados de las **pruebas** que se realicen como parte del protocolo de investigación.

Existe **heterogeneidad** en los dictámenes de los CEIC, debido a que las decisiones éticas no pueden ser protocolizadas rígidamente.

Aunque el CEIC tiene un papel relevante en la defensa de los derechos, seguridad y bienestar de los participantes en una investigación, es el equipo investigador quien sí enfrenta a la mayoría de los dilemas bioéticos. Los comités y la comunidad investigadora deben **colaborar** para identificar y resolver los conflictos éticos que se presenten en el terreno de la investigación.

9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN

PRESENTACIÓN ▼

9:15 → 10:00

PRESENTACIÓN ▼

La bioética, un instrumento de calidad
para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia

10:00 → 11:00

CONFERENCIA ▼

La cultura de la muerte en Galicia:
dos mentalidades en conflicto

11:30 → 12:15

PRESENTACIÓN ▼

Los cuidados al final de la vida:
documento de recomendaciones

12:15 → 13:45

MESA REDONDA ▼

La bioética y el uso y distribución
de los recursos sanitarios

Investigación ▶

17:45 → 19:15

MESA REDONDA ▼

Ética en los cuidados al final de la vida

19:15 → 19:30

SÍNTESIS ▼

SÍNTESIS

19:30 → 20:00

CLAUSURA ▼

CLAUSURA

ética

16:00 → 17:30

PONENCIA

La utilización del placebo en los ensayos clínicos con medicamentos

PONENTE → Irene Zarra Ferro
Miembro del Comité Ético de Investigación
Clínica de Galicia

La evolución semántica del vocablo placebo es muy interesante. Así, placebo es la forma de futuro del verbo latino *placere* que significa “complacer”.

INVESTIGACIÓN ética de la investigación de la

Este vocablo se incorpora a la liturgia de la Iglesia católica románica en el rezo de vísperas del oficio de difuntos. El versículo dice “placebo Domino in regione vivorum” (complaceré al señor en la región de los vivos).

A partir de ahí la palabra se enriquece pasando a un contexto profano, cuando se aplica para describir la forma de actuar de cortesanos, aduladores y personas complacientes en general. Esta acepción de halago o complacencia probablemente se incorpora pronto en medicina.

En 1811, en el libro de medicina *Hooper's Medical Dictionary* lo definen como el calificativo que se aplica a toda medicación prescrita más para complacer al enfermo que para resultarle útil.

En esta definición ya nos indican la importancia del elemento psicológico. Más tarde se disociarán los conceptos placebo y efecto placebo¹

Como definición de efecto placebo podríamos sugerir ‘cambio favorable que se induce en la enfermedad de un paciente atribuible al carácter simbólico de la intervención curativa’.

En algunos casos, se dice que el efecto placebo llega a representar el 30% de un tratamiento terapéutico, aunque este porcentaje es muy variable ya que depende de muchísimos factores, destacando la actitud del médico hacia el tratamiento y hacia el paciente, la actitud del paciente hacia su propia persona, hacia el médico, hacia el tipo de tratamiento y sus experiencias previas, y en el tipo de tratamiento (forma farmacéutica, color, forma, vía de administración y su coste, entre otros).

El efecto placebo no es siempre beneficioso, así por el contrario, tenemos el efecto nocebo, que alude a las reacciones adversas asociadas con sustancias inertes y abarca por extensión los efectos psicológicos negativos que pueden acompañar a tratamientos medicamentosos.

investigación

ética de la investigación

La utilización de placebo en investigación clínica se propone básicamente controlar este fenómeno.

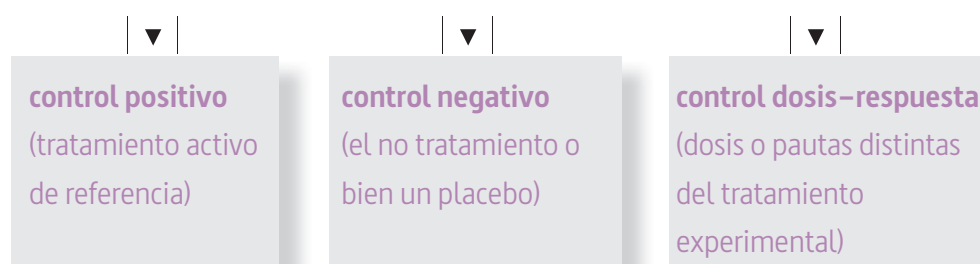
En la primera mitad del s. XX el patrón oro de la investigación clínica moderna era el ensayo clínico (EC) controlado. La cada vez más evidente necesidad de utilizar sujetos controles en los EC desembocó en la utilización de sustancias o intervenciones inertes para la enfermedad en estudio.

La primera vez que se utiliza un placebo como control con esta idea, parece haber sido el ensayo publicado en 1927 por Ferguson, Davey y Topley en el que se comparaba una vacuna para el catarro común con suero salino, desconociendo los individuos experimentales a qué tratamiento habían sido asignados.

Desde entonces, la utilización de placebos como controles en los EC fue la norma en una metodología que culmina a finales de la década de los cuarenta con la aportación fundamental de Bradford: la asignación aleatoria individual de los tratamientos a aplicar, que es, sin duda, el mejor procedimiento para hacer homogéneos los grupos de comparación.¹

El grupo control permite discriminar entre los efectos causados por el tratamiento experimental en estudio y los originados por otros factores como, por ejemplo, la evolución natural de la enfermedad, la regresión a la media, otros tratamientos concomitantes, efecto placebo etc.

En lo que nos respecta el grupo control, se clasifica según el tratamiento administrado: en:



Investigación ética de la investigación de la

Si estamos evaluando una molécula nueva activa en una enfermedad concreta, ¿Qué escogeremos como comparador?, ¿Con qué fármaco la compararemos?, ¿placebo o el tratamiento activo de referencia para esa enfermedad?

Pues bien, cada comparador nos ofrece unas ventajas y unos inconvenientes que es preciso conocer antes de escoger uno u otro.

Las ventajas que nos ofrece usar placebo como comparador son:

- _ Facilita el control de sesgos
- _ Capacidad para demostrar la eficacia de un tratamiento
- _ Medición absoluta de la eficacia y seguridad de un tratamiento
- _ Mayor eficiencia
- _ Minimizan el efecto de las expectativas del investigador y del sujeto

Los inconvenientes de usar placebo como comparador, son fundamentalmente de índole ético, ¿podremos llevar a cabo un ensayo clínico y disponer de un grupo control al que le vamos a administrar placebo cuando existe una terapia eficaz para tratar la enfermedad de estudio?

Podemos recurrir para contestar esta pregunta a la Declaración de Helsinki (HD) de la Asociación Médica Mundial. Esta, en su revisión de octubre de 2000 en el punto 29, nos dice “los posibles beneficios, riesgos, costes y eficacia de todo procedimiento nuevo deben ser evaluados mediante su comparación con los mejores métodos preventivos, diagnósticos y terapéuticos existentes. Ello no excluye que pueda usarse un placebo, o ningún tratamiento, en estudios para los que no hay procedimientos preventivos, diagnósticos o terapéuticos probados”.

investigación

ética de la investigación

A esta versión de la DH le acompaña una nota de clarificación del párrafo 29 del año 2002, que dice:

“La AMM reafirma que se debe de tener muchísimo cuidado al utilizar ensayos con placebo y, en general, esta metodología sólo se debe emplear si no se cuenta con una terapia probada y existente. Sin embargo, los ensayos con placebo son aceptables éticamente en ciertos casos, incluso si se dispone de una terapia probada y si se cumplen las siguientes condiciones:

Cuando por razones metodológicas, científicas y apremiantes, su uso es necesario para determinar la eficacia y la seguridad de un método preventivo, diagnóstico o terapéutico o;

Cuando se prueba un método preventivo, diagnóstico o terapéutico para una enfermedad de menos importancia que no implique un riesgo adicional, efectos adversos graves o daño irreversible para los pacientes que reciben placebo.”

Existe otro documento elaborado por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) que en colaboración con la Organización Mundial de la salud (OMS) en relación a las pautas éticas internacionales para La investigación biomédica en seres humanos.

La pauta 11 trata sobre la elección de control en ensayos clínicos y su texto es el siguiente: “Por regla general, los sujetos en investigación en el grupo control de un ensayo de diagnóstico, terapia o prevención, debieran recibir una intervención de efectividad comprobada. En algunas circunstancias, puede ser éticamente aceptable usar un control alternativo, tal como placebo o “ausencia de tratamiento”. El placebo puede usarse:

- Cuando no existe una intervención de efectividad comprobada.
- Cuando la omisión de una intervención de efectividad comprobada expondría a los sujetos, a lo sumo, a una molestia temporal o a un retraso en el alivio de los síntomas.

Investigación ética de la investigación

→ Cuando el uso de una intervención de efectividad comprobada como control no produciría resultados científicamente confiables y el uso del placebo no añadiría ningún riesgo de daño serio o irreversible para los sujetos”.

En cuanto a las ventajas que nos ofrece usar un control activo en un ensayo clínico, es evidente que este diseño nos permite garantizar que todos los sujetos participantes van a recibir un tratamiento para la enfermedad de estudio. Aquí también entra en juego, el concepto de *clinical equipoise*.

En cuanto a las desventajas de este diseño con control activo, destacar que el número de sujetos participantes en el ensayo va a ser considerablemente mayor. Eso lleva asociado una ventaja, que va a ser que vamos a disponer de mayor número de datos de seguridad.

En la mayoría de los casos, estos estudios con control activo son estudios de no inferioridad, por lo tanto, el resultado nos va a indicar si el fármaco experimental es inferior o no al fármaco establecido como control activo.

Por lo tanto, es imprescindible que la eficacia del control activo esté claramente establecida. Otra cuestión importante es consensuar qué fármaco se usa como control activo.

El aceptar participar en un EC es una manifestación de la autonomía del paciente, que solo cabe considerar como válida cuando se hace voluntariamente, con un conocimiento veraz y preciso de que comporta la investigación, qué riesgos asumen y qué beneficios cabe esperar. Sin embargo, la autonomía individual no es el criterio ético último de legitimación de una investigación clínica. Si un estudio no es objetivamente ético, no debe ser llevado a cabo a pesar de que hubiera personas dispuestas a participar en él.

investigación

ética de la investigación

Bibliografía

De Abajo, F. J. Gracia, D. M. “Ética del uso del placebo en investigación clínica.” *Investigación y Ciencia*. 1997; 90-99.

Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki. En <http://www.wma.net>

Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos, preparadas por el CIOMS. Acceso en: www.ub.edu/reue/archivos/Pautas_Eticas_Internac.pdf.

Michels Karin B. and Rothman Kenneth J., “Update on unethical use of placebos in randomised Trials.” *Bioethics*, vol. 17 number 2 2003; 188-204

The placebo effect: can we use it better? *BMJ* 1994; 309: 69-70

García-Alonso, F. et al. “Use and abuse of placebo in phase III trials.” *Eur J Clin Pharmacol* 1998; 54: 101-105.

Guidance for Industry. E10 Choice of Control Group and Related Issues in Clinical Trials. Maio 2001. Acceso en: www.fda.gov/guidances/ucm1259pdf

9:00 → 9:15 **INAUGURACIÓN**

PRESENTACIÓN ▼

9:15 → 10:00

La bioética, un instrumento de calidad
para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia

PRESENTACIÓN ▼

10:00 → 11:00

La cultura de la muerte en Galicia:
dos mentalidades en conflicto

CONFERENCIA ▼

11:30 → 12:15

Los cuidados al final de la vida:
documento de recomendaciones

PRESENTACIÓN ▼

12:15 → 13:45

La bioética y el uso y distribución
de los recursos sanitarios

MESA REDONDA ▼

16:00 → 17:30

Ética de la investigación

MESA REDONDA ▼

19:15 → 19:30

SÍNTESIS

SÍNTESIS ▼

19:30 → 20:00

CLAUSURA

CLAUSURA ▼

Final de la vida ▶

ética

17:45 → 19:15
MESA REDONDA

Ética en los cuidados al final de la vida

▼ *ética en los cuidados al final de la vida*
MODERADORA → Begoña Aldamiz-Echevarria Iraúgui
Miembro de la Comisión Gallega de Bioética

Introducción

El final de la vida nos coloca ante la evidencia de que la medicina tiene límites y de que hay procesos no susceptibles de curación que sin embargo, requieren una atención integral centrada en conseguir la mayor calidad de vida posible para la persona enferma.

Bio+ ética



La medicina paliativa, por su gran componente humanitario y por su defensa del respeto a la vida y a la dignidad de la persona, constituye la forma de asistencia más eficaz para los pacientes que se encuentran en situación de enfermedad terminal, ya que la filosofía en la que se basa garantiza, entre otras cosas, una aplicación estricta y sistemática de los principios bioéticos fundamentales.

Los profesionales sanitarios de atención primaria, debido a su contacto permanente con el paciente y su entorno más cercano, se encuentran en una situación idónea para ir forjando una

ética

relación basada en la sensibilidad, comprensión y solidaridad, elementos clave para que se establezca la confianza mutua necesaria que permitirá deliberar y decidir juntos el abordaje más idóneo de su problema de salud, en un marco de decisiones compartidas.

Por otro lado, la continuidad asistencial resulta básica para afrontar las múltiples necesidades de las personas con enfermedades crónicas y avanzadas. Es por ello que se precisan modelos integrados que permitan la capacitación de todos los niveles asistenciales, faciliten la coordinación asistencial y actúen de acuerdo con la complejidad de cada caso.

9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN

PRESENTACIÓN ▼

9:15 → 10:00

La bioética, un instrumento de calidad
para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia

PRESENTACIÓN ▼

10:00 → 11:00

La cultura de la muerte en Galicia:
dos mentalidades en conflicto

CONFERENCIA ▼

11:30 → 12:15

Los cuidados al final de la vida:
documento de recomendaciones

PRESENTACIÓN ▼

12:15 → 13:45

La bioética y el uso y distribución
de los recursos sanitarios

MESA REDONDA ▼

16:00 → 17:30

Ética de la investigación

MESA REDONDA ▼

19:15 → 19:30

SÍNTESIS

SÍNTESIS ▼

19:30 → 20:00

CLAUSURA

CLAUSURA ▼

▶ *final de la vida*

ética

17:45 → 19:15
PONENCIA

Cuidados paliativos como respuesta ética en la atención al final de la vida

▼
PONENTE → Carlos Fernández Fraga
Miembro de la Comisión Gallega de Cuidados Paliativos

“Hacer cuidados paliativos es ofrecer lo más básico del concepto de cuidar-lo que cubre las necesidades de los pacientes, con independencia de donde este siendo cuidado, ya en su casa o en el hospital. Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni aceleran ni atrasan la muerte”.

EAPC, 1985

ética en los cuidados al final de la vida

“Los cuidados paliativos son un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que afrontan los problemas de una enfermedad con compromiso vital, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante una identificación temprana y una cuidadosa evaluación y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.”

OMS, 2002

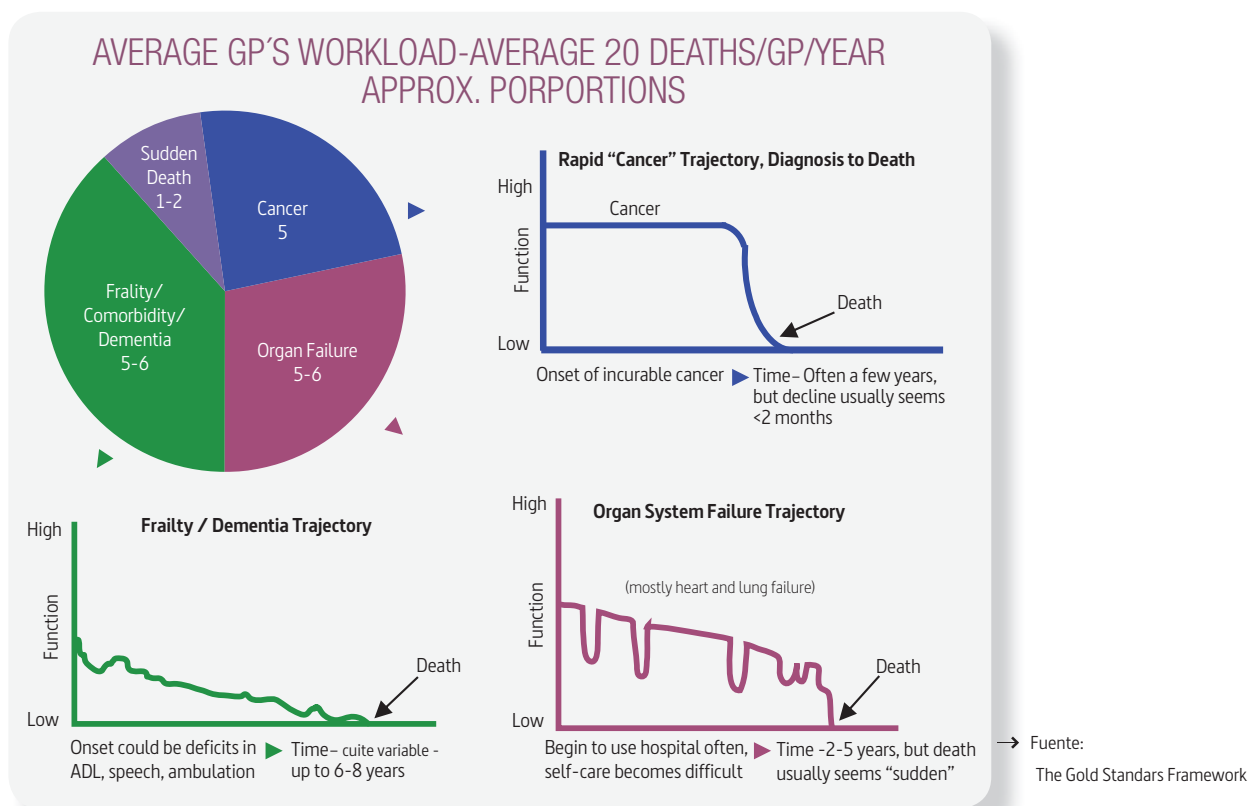
al final de la vida

de la vida
os al final de la vida

1 Los hechos

La deliberación ética sobre la atención paliativa describe, en primer lugar, la realidad.

Lejos ya de la idea de Cuidados Paliativos como atención en la agonía, y superado el “paradigma tecnológico” de la década de los años ochenta del pasado siglo, es posible comprender las causas de muerte como el final de las trayectorias de las enfermedades más prevalentes:



En el gráfico anterior, que representa las causas de muerte en una cota/ un cupo de un médico de familia, hay que destacar el gran peso de los fallecimientos debidos a enfermedades neurodegenerativas y a fallos de órgano por su frecuencia y larga trayectoria.

ética en los cuidados al final de la vida

Podemos así estimar las personas tributarias de atención paliativa:

DEFINICIONES OPERATIVAS DE LAS POBLACIONES MÍNIMA, MEDIA Y MÁXIMA EN CUIDADOS PALIATIVOS

Tabla para la estimación ←
de la población susceptible de cuidados paliativos

Estimación	Identificación de casos	Definición operativa (ICD-10)
Mínima	Mención de alguna de las 10 causas de muerte en el certificado de defunción	Fallecimiento por las 10 causas
		<ul style="list-style-type: none"> _Neoplasmas (C00--D48) _Insuficiencia cardíaca/Fallo cardíaco (I500, I501, I509, I111, I130, I132)a _Insuficiencia renal/Fallo renal (N180, N188, N189, N102, N112, N132, N120, N131, N132) _Insuficiencia hepática/Fracaso hepático (K704, K711, K721, K729)b _Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (J40, J410, J411, J418, J42, J430, J431, J432, J438, J439, J440, J441, J448, J449) _Enfermedad de motoneurona (G122) _Enfermedad de parkinson (G20) _Enfermedad de huntington (G10) _Enfermedad de alzhéimer (G300, G301, G308, G309) _HIV/AIDS (B20--B24)
Media	Personas admitidas en el hospital en los últimos 12 meses de vida por las mismas causas registradas en el certificado de defunción	Causas de muerte registradas en el certificado de defunción Cruzadas con los diagnósticos principal ou secundario de la base de datos de morbilidad hospitalaria para los ingresos en el último año de la vida
Máxima	Todas las muertes excepto aquellas mencionadas en las condiciones excluidas en la parte 1 del certificado de defunción	Fallecimientos por todas las causas excepto
		<ul style="list-style-type: none"> _Durante el embarazo, nacimiento o puerperio (O00-O99) _Originados durante el período perinatal (P00--P96) _Resultantes de lesiones, envenenamiento, y otras causas externas (S00--T98) _Resultantes de causas externas de morbilidad y mortalidad (V01--Y98)

Fuente ←

McNamara B.; Rosenwax LK.; Holman C.D. *A method for defining and estimating the palliative care population*. J Pain Symptom Manage 2006; 32: 5-12. Recogido en *Estándares y recomendaciones para unidades de cuidados paliativos*. Estrategia en cuidados paliativos del SNS. Consejo Interterritorial del SNS. 2010

al final de la vida

de la vida

os al final de la vida

De modo que la estimación *mínima* para España:

ESPAÑA: NÚMERO DE FALLECIDOS POR LAS CAUSAS SELECCIONADAS 2006

AMBOS SEXOS	Tumores malignos	Tumores benignos	Insuficiencia cardíaca	Fallo renal (irc)	Fallo hepático	EPOC	E. neurológicas	VIH/Sida	TOTAL
Andalucía	15.225	568	4.268	521	1.038	2.181	1.966	331	26.098
Aragón	3.360	152	733	198	124	427	493	30	5.517
Asturias	3.362	50	563	122	163	524	471	35	5.290
Baleares	1.953	60	530	75	65	217	274	32	3.206
Canarias	3.413	111	509	95	212	336	286	45	5.007
Cantabria	1.478	58	292	35	39	157	140	15	2.214
Castilla y León	7.397	314	1.580	228	230	942	930	42	11.663
Castilla-La Mancha	4.220	129	928	109	180	723	579	24	6.892
Cataluña	15.709	529	3.465	664	833	2.193	2.588	155	26.136
Comunidad Valenciana	9.924	339	1.991	395	557	1.529	1.475	183	16.393
Extremadura	2.708	114	664	91	94	300	331	20	4.322
GALICIA	7.809	226	2.147	224	389	1.151	855	80	12.881
Madrid	11.372	389	2.315	356	441	1.159	1.207	179	17.418
Murcia	2.394	107	484	99	142	393	325	38	3.982
Navarra	1.361	28	293	40	43	180	228	13	2.186
País Vasco	5.410	171	868	186	250	675	767	69	8.396
La Rioja	739	24	156	20	17	93	139	10	1.198
Ceuta	116	0	33	6	7	20	13	2	197
Melilla	96	3	39	7	6	10	11	1	173
TOTAL	98.301	3.382	21.957	3.480	4.862	13.235	13.094	1.313	

→ Fuente
MSPS

Ética en los cuidados al final de la vida

Y la estimación *media*:

GALICIA: ENFERMOS DADOS DE ALTA POR GÉNERO, DIAGNÓSTICO Y PROVINCIA DE RESIDENCIA 2007

Grupos diagnósticos RELACIONADOS CON CP	ESPAÑA	GALICIA	A Coruña	Lugo	Ourense	Pontevedra
II. Tumores	412.393	28.873	11.362	3.930	3.302	10.279
III. Endócrinas, nutrición, metabolismo e inmunitarias	82.630	4.676	1.614	673	621	1.769
IV. Sangre y órganos hematopóeticos	41.634	2.815	984	455	411	964
VI. Sistema nervioso y órganos de los sentidos	141.372	8.350	3.407	1.246	832	2.866
VII. Aparato circulatorio	610.449	40.483	16.144	5.973	5.626	12.740
VIII. Aparato respiratorio	523.716	37.665	14.539	4.857	5.438	12.830
IX. Aparato digestivo	563.647	35.147	13.867	5.049	4.926	11.305
X. Aparato genitourinario	283.733	17.735	6.364	2.622	2.348	6.401
TOTALES	2.659.574	175.744	68.281	24.805	23.504	59.154

Todo ello corresponde con lo ya conocido en la gestión de la asistencia por agrupaciones de pacientes:



Fuente ←

Modelo de gestión de la salud de la población procedente de la Kaiser Permanente

al final de la vida

de la vida

os al final de la vida

La situación de Galicia:

GALICIA

Población	2.797.653
Tasa de envejecimiento (% > 65 a.)	22,3%
Fallecimientos (2007) Tasa mortalidad =10,6 (9 PO - 14 LU)	29.957
Fallecimientos por enfermedades que cumplen criterios de CP (FEC)	17.974
• Fc: Fallecimientos x cáncer (25%) estimado	7.489
• Fnc: Fallecimientos x no cáncer (35%) estimado	10.475

NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS GALICIA

C. paliativos (80% de FEC)	14.379
C. paliativos avanzados (30% de FEC)	5.392
Prevalencia cáncer (Fc/4)	1.872 (562 necesid. avanzadas)
Prevalencia non cáncer (Fnc/1,33)	7.876 (2363 necesid. avanzad.)

Y habrá que recordar que en España:

PREGUNTA 41

“A lo largo de su vida, alguna persona muy próxima y querida, familiar o amiga, ha fallecido como consecuencia de alguna enfermedad irreversible **en cuya fase final tuvo mucho sufrimiento?**”

	%	(N)
Sí, en una ocasión	34,7	(861)
Sí, en más de una ocasión	17,4	(432)
No	47,0	(1.165)
N.C.	0,9	(23)
TOTAL	100,0	(2.481)

→ Fuente
CIS, Estudio nº 2803,
Atención a pacientes con
enfermedades en fase terminal,
mayo-junio 2009

ética en los cuidados al final de la vida

2 Los valores

En la secuencia de la deliberación, contrastamos hechos y valores.

Las metas de la atención sanitaria moderna contienen esos valores:

- _ Prevenir la enfermedad.
- _ Evitar la muerte temprana.
- _ Aliviar el sufrimiento.
- _ Ayudar a morir.

Así, el Plan galego de cuidados paliativos define como **metas**:

- _ Prestar atención integral e integrada a los pacientes con enfermedad avanzada y compleja.
- _ Garantizar la mejor calidad de vida posible.
- _ Dar respuesta adecuada a sus necesidades y a las de sus familiares y/o cuidadores.

Y como **valores**:

- _ Universalidad
- _ Equidad
- _ Integridad
- _ Accesibilidad
- _ Promoción de la autonomía y dignidad de las personas
- _ Atención interdisciplinar
- _ Satisfacción
- _ Transparencia

El peso de estos valores es diferente en cada comunidad.

al final de la vida

de la vida

os al final de la vida

La tabla siguiente compara la situación de los enfermos avanzados de cáncer pulmonar en Escocia e Kenia (1971)

ESCOCIA	KENYA
Preocupados por la perspectiva de la muerte.	Preocupados por el sufrimiento físico, sobre todo el dolor.
El dolor es infrecuente.	No pueden costearse los analgésicos.
Rabia, ira frente a la enfermedad.	Aceptación en lugar de ira.
Mantener la independencia.	Aceptación de la ayuda de la comunidad.
Evidentes necesidades espirituales.	Confortados por su fe en Dios.
El diagnóstico da lugar a un tratamiento activo, y comienza un período de espera y vigilancia.	El diagnóstico inicia a espera de la muerte.
Paciente preocupado sobre cómo su cuidador podrá arreglarse en el futuro.	Paciente preocupado por ser una carga física y financiera para su familia.
Apoyo desde el hospital y el equipo de Atención Primaria.	Falta de soporte médico, de opciones de tratamiento, de equipamiento y de necesidades básicas.
Disponibles cuidados paliativos especializados en el hospital, hospice y en el domicilio.	No disponibles especialistas en Cuidados Paliativos en la comunidad.
El cáncer es una prioridad nacional.	El cáncer no es una prioridad nacional.

ética en los cuidados al final de la vida

En el estudio realizado en la atención primaria del Reino Unido



Los pacientes, sus cuidadores y las familias quieren:

- Saber que su cuidado será coordinado.
- Saber con quien contactar si hay problemas.
- Establecer buena comunicación y conformar una efectiva relación de trabajo con sus profesionales de asistencia sanitaria.
- Saber que ellos tendrán acceso a lo largo de la jornada de la información y soporte que sus necesidades físicas precisen.
- Ser tratado como un ser humano, como un individuo, con dignidad e respeto por su cultura, estilo de vida y creencias.



Os pacientes quieren:

- Saber que su médico de cabecera será correctamente informado por el hospital sobre sus cuidados.
- Confianza y apoyo, con un enfoque planeado, que asegure que se pongan en práctica los cuidados que precisa.
- Tener opción para cambiar su punto de vista sobre el tratamiento.
- Que los profesionales sanitarios respeten su elección cuando toma decisiones.

Fuente ←

*Cancer in Primary
Care: A Guide to Good
Practice*. NHS, 2003

Podemos por tanto, teniendo en cuenta hechos y valores, dibujar **un mapa de dilemas/conflictos éticos** en los cuidados paliativos.

al final de la vida

de la vida

os al final de la vida

En el ejemplo que sigue se incorpora el método narrativo, con intención formativa:

ÁREA	DILEMA/CONFLICTO	EJEMPLO
ASPECTOS CLÍNICOS, EN RELACIÓN CON EL DIAGNÓSTICO Y EL PRONÓSTICO	1_ En el inicio de medidas de soporte vital	Debemos reanimar un paciente en parada cardiorrespiratoria no presenciada? Cuando poner unha SNG?
	2_ Retirada de medidas de soporte vital	Cuando dejamos de reanimar a un paciente que hemos encontrado en el domicilio en parada cardio-respiratoria no presenciada?
	3_ Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)	Cuando dejamos de alimentar por sonda a un paciente con demencia avanzada?
	4_ Indicación de cuidados paliativos	En qué momento consideramos a un paciente crónico en situación avanzada como paciente en cuidados paliativos?
	5_ Indicación de técnicas paliativas complejas	Transfundimos a un paciente que tiene una expectativa de vida de semanas?

ÁREA	DILEMA/CONFLICTO	EJEMPLO
PROBLEMAS PROFESIONALES	6_ Relaciones entre servicios y niveles asistenciales	Contacto con las enfermeras del hospital para darles una información que puede ser relevante para los cuidados de un paciente?
	7_ No abandono	Cómo actúo cuando me llevo mal con la familia de un paciente inmovilizado?
	8_ La objeción de conciencia	Para tratar un síntoma refractario, sería motivo de objeción de conciencia la sedación paliativa?
	9_ Identificación del médico/enfermera responsable	Me desentiendo de un paciente cuando está atendido por una unidad de hospitalización a domicilio?

Ética en los cuidados al final de la vida

ÁREA	DILEMA/CONFLICTO	EJEMPLO
PROBLEMAS TERAPÉUTICOS	10_El uso de los analgésicos potentes	Recomiendo a un familiar que administre dosis extra de morfina si están pautadas por el médico?
	11_Sedación terminal	Estoy de acuerdo con administrar medicamentos que van a sedar a un paciente en fase de agonía?
	12_Sedación a petición del enfermo	Qué hago cuando un paciente con sufrimiento me pide que “acabemos con todo”?
	13_Seguridad y cumplimiento terapéuticos	Administro un medicamento sin tener la orden médica delante, aunque conozca al paciente desde hace años?

ÁREA	DILEMA/CONFLICTO	EJEMPLO
INTERVENCIONES PSICOSOCIALES; ÁMBITOS DE INTERVENCIÓN	14_Claudicación familiar	Le digo a una cuidadora que tiene que atender a su familiar cuando esta me dice que no puede más?
	15_Atención al dolor	Tengo que atender a una viuda cuando viene a la consulta para hablar?
	16_Intimidad, confidencialidad y secreto profesional	Escribo en la historia clínica datos sobre el paciente, relevantes para la atención de su proceso, pero que afectan a su intimidad?
	17_Comunicación difícil	Cómo se puede compensar la dificultad de entendimiento entre los sanitarios y el paciente-familia?
	18_Dar malas noticias	Qué información puedo dar a un paciente cuando me pregunta “voy a morir”?
	19_Conspiración del silencio	Qué debo hacer cuando el paciente me dice que necesita arreglar su testamento y la familia no quiere hablar del tema?

al final de la vida

de la vida

os al final de la vida

ÁREA	DILEMA/CONFLICTO	EJEMPLO
ÉTICA EN LA ORGANIZACIÓN Y PRESTACIÓN DE SERVICIOS	20_Trabajo en equipo	Qué hago si mi compañero no quiere visitar a un paciente cuando pienso que esto sería necesario?
	21_El plan integral de cuidados	Debo integrar en mi plan de cuidados la atención espiritual cuando creo que eso es parte de la intimidad de la persona?
	22_La formación adecuada de los profesionales	Creo que necesito formación en X pero no tengo tiempo y la Gerencia no me da días para formación. ¿Qué hago?
	23_La coordinación entre profesionales, niveles y servicios en la atención al paciente	No estoy de acuerdo en muchas cosas con mi compañero médico/enfermero aunque nos llevamos bien ¿Planifico los cuidados del paciente sin contar con el?
	24_Cuestiones de justicia sanitaria y distribución de recursos	Utilizo los apósitos X, que son muy caros, en un paciente anciano cuya úlcera no va a curar, porque tiene una expectativa de vida muy corta?
	25_Atención centrada en el paciente	Cómo puedo compatibilizar el sistema de citas con las necesidades de cada paciente?

ÁREA	DILEMA/CONFLICTO	EJEMPLO
ÉTICA DE LA INFORMACIÓN Y LA DECISIÓN. PACIENTES INCAPACES Y DECISIONES DE REPRESENTACIÓN	26_Consentimiento informado	Interfieren mis ideas en la información que doy a la hora de solicitar el consentimiento para una intervención?
	27_Menores	Pido consentimiento a un niño sobre una determinada intervención? Que información debo darle?

Ética en los cuidados al final de la vida

ÁREA	DILEMA/CONFLITO	EXEMPLO
PLANIFICACIÓN ANTICIPADA, INSTRUCCIONES PREVIAS, RENUNCIA AL TRATAMIENTO	28_ Planificación anticipada de la atención	Debo anticiparme e informar a un paciente y a su familia sobre la evolución del Alzheimer?
	29_ Instrucciones previas	Cómo actúo si las instrucciones previas de un paciente no coinciden con mi forma de pensar?
	30_ Renuncia al tratamiento	Si un paciente no quiere que le administre un tratamiento pautado, qué hago?

Fuente ←

Curso de actualización de conocimientos en enfermería familiar, tema 9, 2011, FAECAP

al final de la vida

de la vida

os al final de la vida

3 Acciones

Los cuidados paliativos fueron nombrados a menudo como “el alma de la asistencia sanitaria”, queriendo expresar la exquisita atención a las necesidades de la persona enferma y a las de sus allegados, conjugando la orientación comunitaria del sistema asistencial con las más profundas necesidades de cada persona en el final de su vida.

Esta sabiduría práctica está cada vez más presente en la atención primaria de salud, en los hospitales y en las instituciones sociosanitarias, especialmente en la gestión de la cronicidad, transición que se puede resumir como:

“TRANSICIONES CONCEPTUALES MÁS RELEVANTES EN LA ATENCIÓN PALIATIVA AL INICIO DEL SIGLO XXI”

ANTES	AHORA
Enfermedad terminal	Enfermedad crónica avanzada y progresiva
Atención basada en el pronóstico de días, semana o meses	Atención basada en las necesidades de la persona y su complejidad
Atención en las últimas semanas o días	Atención durante el proceso y en las crisis
Enfermedades oncológicas	Todas las patologías crónicas avanzadas
Dicotomía tratamiento curativo-tratamiento paliativo	Atención compatible, compartida y combinada
Atención solo cuando hay crisis (actitud pasiva)	Atención preventiva y gestión de caso (actitud proactiva)
Rol pasivo del enfermo	Autonomía del paciente: planificación anticipada en la toma de decisiones
Servicios específicos	Medidas de mejora en todos los servicios dentro de un proceso asistencial integrado
Cuidados paliativos	Atención paliativa
Paciente paliativo	Paciente con necesidades de atención paliativa

→ Fuente

Gómez-Batiste, X.; Martínez-Muñoz, M.; Blay C.; Amblàs, J.; Vila, L.; Costa, X.; Espauella, J.; Espinosa, J.; Pascual, J.; Figuerola, M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales. Centro colaborador da OMS para programas públicos de cuidados paliativos. Institut Català d'Oncologia. Accesible en: <http://www.iconcologia.net>

Los cuidados paliativos, como derecho humano, tendrán sin duda un gran desarrollo en este siglo y, con ello la propia bioética que los impregna.

9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN

PRESENTACIÓN ▼

9:15 → 10:00

La bioética, un instrumento de calidad
para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia

PRESENTACIÓN ▼

10:00 → 11:00

La cultura de la muerte en Galicia:
dos mentalidades en conflicto

CONFERENCIA ▼

11:30 → 12:15

Los cuidados al final de la vida:
documento de recomendaciones

PRESENTACIÓN ▼

12:15 → 13:45

La bioética y el uso y distribución
de los recursos sanitarios

MESA REDONDA ▼

16:00 → 17:30

Ética de la investigación

MESA REDONDA ▼

19:15 → 19:30

SÍNTESIS

SÍNTESIS ▼

19:30 → 20:00

CLAUSURA

CLAUSURA ▼

▶ *final de la vida*

ética

17:45 → 19:15
PONENCIA

Decisiones compartidas en la enfermedad avanzada

▼
PONENTE → Arantza García Martínez
Miembro de la Comisión Gallega de Cuidados Paliativos

ética en los cuidados al final de la vida
final de la vida

Tomamos decisiones todos los días, es una práctica diaria de todo ser humano. Hay decisiones sencillas, con pocos valores en juego, con consecuencias poco importantes y en las que sólo una persona está implicada y otras más complejas y con consecuencias irreversibles. En los escenarios cercanos al final de la vida hay dos momentos especialmente difíciles en cuanto a la toma de decisiones :⁽¹⁾



El momento de la transición al cuidado paliativo.



El muy cercano al final en que el profesional se plantea una adecuación terapéutica/limitación del esfuerzo terapéutico/sedación etc.

En ambas hay un cambio en la actitud terapéutica: renunciamos al curar y ponemos el “cuidar” como objetivo fundamental. Aceptamos los límites de la medicina por un lado y la finitud de la vida por otro.

Vamos a dejar a un lado los escenarios finales y nos centraremos en la toma de decisiones desde el momento en que a un enfermo se le diagnostica una enfermedad incurable, en que se decide que ya no existen tratamientos específicos y pasamos a tratamientos paliativos exclusivamente.

En todo proceso de toma de decisiones existe una doble vertiente: la científica/técnica y la de los valores. Y en este caso hay dos elementos en juego: el paciente y el médico. En función del modelo de relación terapéutica más aceptado actualmente en nuestro medio (frente al tradicional modelo paternalista y un modelo informativo puro surgido desde el principio de autonomía), el modelo que se ha llamado deliberativo,⁽²⁾ surge un modelo de toma de decisiones compartidas (Shared Decision-Making en la literatura inglesa). Esta expresión aparece por primera vez ya en 1982 y fue definida por la President’s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, en su informe Making Health Care Decisions, centrado en el consentimiento informado, como un proceso de mutuo respeto y colaboración para la toma de decisiones en materia sanitaria. Se puede definir la toma de decisiones compartidas (TDC) como la interacción médico-paciente en la que hay dos vías de intercambio de información con la participación de ambas partes en la decisión.⁽¹⁾ También proceso de decisión conjunta entre pacientes y profesionales sanitarios, que tiene como principal objetivo que los pacientes estén informados y adopten un papel más activo en las decisiones sobre su salud.⁽³⁾ Se ha observado que cuando los pacientes son informados de una manera más apropiada sobre las diferentes opciones terapéuticas, pueden alcanzar decisiones de mejor calidad. Tal es la evidencia científica que incluso desde los servicios de salud, tanto internacionales⁽⁴⁾ como autonómicos nacionales⁽³⁾ (Andalucía, Canarias, Madrid), se están desarrollando herramientas para la toma de decisiones compartidas. En el final

Ética en los cuidados al final de la vida

de la vida, en cualquier fase desde que se diagnostica una enfermedad avanzada y terminal, las situaciones de incertidumbre aumentan, las opciones clínicas no están tan claras, ni las ventajas de unas sobre otras a veces; la participación del paciente en la toma de decisiones en esta fase de la vida es de especial importancia y para el profesional se convierte en un imperativo moral.

J. Barbero y cols. proponen un modelo de TDC basado en la deliberación (teoría de la deliberación moral del Profesor Diego Gracia). El profesional tiene el deber de transmitir la información y las opciones de una manera clara, veraz y comprensible, de explorar los valores del paciente y según ellos sus preferencias; ambos entrarán en un proceso de deliberación en el que también estarán en juego los valores del profesional. En este modelo de TDC hay varios elementos claves:

El **proceso de transmisión** de la información y la recepción de esta por parte del paciente.

La consideración de la **autonomía del paciente** como un valor fundamental, por encima del principio de beneficencia en que se basa el modelo de relación médico-paciente paternalista (modelo más clásico).

El **proceso de deliberación** en sí de cara a tomar la mejor decisión, la más prudente.

El **acompañamiento** por parte del profesional implicado, lejos también del modelo de relación médico-paciente informativo en el que el profesional es un mero transmisor de información veraz sin otra implicación que la necesaria para la realización de su trabajo.

Analizaremos brevemente cada uno de los apartados anteriores.

1 Transmisión de la información

El acceso a la verdad es un derecho del paciente. Pero ¿cuál es la verdad que debemos transmitir? ¿Es maleficiente decirle a alguien que su enfermedad ya no tiene posibilidades de curación? ¿O el hecho de conocer esta verdad le puede ayudar a tomar determinadas decisiones, a dejar zanjadas ciertas cuestiones de su vida? Como normas generales y según lo descrito en la literatura acerca de cómo dar malas noticias (Buckman):

- 1** Debemos ofrecer información objetiva de todo aquello que el paciente quiera saber y sólo lo que quiera saber.^(5, 6) Para ello deberemos estar formados en estrategias de comunicación (empatía, escucha activa, manejo de los silencios etc.), dirigidas a aumentar la aceptación y disminuir el miedo del enfermo (counselling) para evitar, en la medida de lo posible, el pacto del silencio y el encarnizamiento informativo. Es lo que se ha dado en llamar “la verdad soportable”.
- 2** Este proceso será dinámico y bidireccional: la información debe ser efectiva para lo que deberemos saber explorar lo que el paciente ha entendido, de aquello que hemos intentado transmitir y las emociones que esta información ha generado en él. En estudios realizados se recoge: “los médicos informan pero no te comunican, te oyen pero no te escuchan, te dicen cosas pero no esperan a que tú les digas lo que opinas de todo ello, de los tratamientos, de tus dudas...”.
- 3** Se trata de un proceso, no de un hecho puntual: la transmisión se irá haciendo de modo secuencial, según el paciente pueda asimilarlo.

ética en los cuidados

ética en los cuidados al final de la vida

- 4 En el proceso de comunicación no sólo están en juego conocimientos técnicos y científicos sino también **valores**: debemos saber explorar los valores del enfermo para poder ayudarlo en la toma de decisiones. Y, a la vez, se nos pedirá en muchas ocasiones que transmitamos nuestros propios valores: “Doctor, ¿qué haría usted si fuera su padre?”
- 5 En todo este proceso de comunicación tendremos en cuenta que la incertidumbre tanto del profesional como del paciente que recibe malas noticias, con respecto a múltiples aspectos, será una constante: indicación o no indicación de un tratamiento paliativo (ej. me someto a una cirugía con intención paliativa, me compensarán los efectos de una quimioterapia o radioterapia paliativas, podré aguantar todo el proceso sin ser una carga, cuanto tiempo me queda con ello o sin ello...). Debemos aprender a manejar todo el proceso dentro de unos márgenes aceptables de incertidumbre. Más allá de los elementos racionales deberemos saber estar atentos a los elementos emocionales de toda esta información, vinculados muchas veces a la incertidumbre y otras a los miedos profundos a la muerte que llegará.

2 Autonomía del paciente y planificación anticipada (7)

En el modelo de relación sanitaria deliberativo, el paciente es el “protagonista”, el sujeto fundamental del proceso y el profesional es el “coprotagonista”. Las decisiones se tomarán de manera compartida pero poniendo la autonomía por delante de la beneficencia. La autonomía del paciente no debe centrarse en la firma de documentos escritos (documentos de consentimiento informado) para procedimientos y/o tratamientos de especial riesgo. Decisiones como si un paciente quiere o no quimioterapia con intención paliativa, cirugía paliativa, opiáceos, hacerse otro TAC, ponerse una sonda para alimentarse, conectarse a un respirador, desconectarse de él una vez conectado, morir en su domicilio o en el hospital serán un ejercicio de su autonomía. Para que una decisión sea plenamente autónoma deben darse las siguientes condiciones: decisión informada, voluntaria, libre y sin coacción, coherente según sus valores y ejercida por un paciente mentalmente competente.

De manera anticipada, en todo este proceso que se inicia desde el momento en que a un paciente se le diagnostica una enfermedad incurable y terminal, se pueden ir planificando decisiones para un futuro en que tal vez el paciente no pueda decidir bien porque su capacidad se pueda ver disminuida o porque surjan situaciones urgentes que impidan tomar una decisión pensada y prudente. Los documentos de voluntades anticipadas o instrucciones previas (en Galicia REGAIP) permiten expresar por escrito durante la capacidad para cuando no sea posible expresar la propia decisión. Pero sin necesidad de dejar un documento escrito, pequeñas o grandes decisiones pueden ir siendo planificadas según los valores del paciente, que el profesional ayudará a explicitar: Por ejemplo, llegado el caso de que tengas un sufrimiento intenso por dificultad respiratoria que precise tal vez dormirte para que no sufras, ¿preferirías que te durmiéramos?, ¿prefieres que eso sea en casa o preferirías ir al hospital?, ¿aunque esto suponga que no despiertes? Se puede planificar desde asuntos muy evidentes como los económicos, a quien legar tus pertenencias, cómo te gustaría tu funeral, dónde esparcir tus cenizas etc.

ética en los cuidados

ética en los cuidados al final de la vida

3 Proceso deliberativo

La toma de decisiones compartida requiere un proceso informativo efectivo, según lo ya expuesto, permitir el ejercicio de la autonomía del paciente en función de lo que conoce y de sus valores, pero también influirán las opiniones del profesional que, en numerosas ocasiones, serán requeridas por el paciente. Además se intentará conjugar los valores del paciente con los de su familia más cercana y/o cuidador habitual, que, a veces, pueden entrar en conflicto.

La decisión que se toma (las múltiples decisiones que deberán tomarse a lo largo de toda la enfermedad) será en cada momento el resultado de la consideración de los diferentes valores en juego, de los valores en conflicto en caso de que lo haya, y se decidirá el mejor curso de acción, que será el más prudente (D. Gracia), el más ponderado, aquel que lesione lo menos posible todos los valores en juego. Las obligaciones del profesional en este aspecto están en, una vez transmitida la información de la mejor manera posible, ayudar a visibilizar todos los valores que hay detrás de cada elección, con sus ventajas e inconvenientes, con sus incertidumbres y, en función del ejercicio de su autonomía, ayudar al paciente a tomar la decisión más prudente.

4 Acompañamiento

Este modelo de TDC tiene otro aspecto fundamental que estará presente en todo el proceso y que, junto a la transmisión de información y la toma de decisiones que le competen, se constituye en elemento clave: el acompañamiento. El acompañamiento (J. Barbero) es el proceso en el que el profesional se constituye en el coprotagonista, decide no mirar a otro lado ni abandonar a su suerte al paciente en este, a veces difícil camino, es “el experto técnico” que siempre está ahí, para intentar solucionar aquellos aspectos técnicos que tengan solución, para acompañar cuando no se pueda solucionar, accesible, presente, constante, y sabiendo entender el sufrimiento que en muchas ocasiones rodea a todo el proceso: sufrimiento porque se cae el pelo, por el adelgazamiento, porque nos desfiguramos, porque no comemos, porque perdemos el trabajo, porque estamos hinchados como pelotas, porque podemos perder nuestra relación de pareja, porque nuestros hijos son pequeños, porque se muere nuestro hijo, porque no me quiero morir...

Las actitudes básicas en este proceso son tres:⁽⁸⁾

Hospitalidad: es la virtud (Nouwen) que nos permite romper la estrechez de nuestros miedos y abrir nuestras casas al extraño, es la habilidad para atender al huésped. Se trata de crear un espacio de seguridad y confianza para que el paciente sea él mismo ante nosotros, se sienta aceptado y valorado tal cual es.

Presenza: es la capacidad para estar en lo que estamos, entregados a la relación que estamos teniendo con el paciente, mostrándole nuestra disponibilidad, sin prisas, “presentes”.

Compasión: es la actitud por la que, desde la conmoción interna ante la necesidad o el sufrimiento de la persona, nos sentimos movidos a una acción lo más eficiente posible para acompañarlo, ayudarlo a afrontar y paliar su sufrimiento. El mensaje que el paciente recibe es: “no estoy solo en este difícil proceso, quien me escucha es una persona como yo, con sus virtudes y debilidades, y realmente está interesado en ayudarme, cree más que yo en mis propias posibilidades para afrontar esta situación”.

Ética en los cuidados al final de la vida

Caso clínico: Toma de decisiones compartidas al final de la vida

Manuel es un paciente de 45 años remitido por primera vez a nuestra unidad para apoyo global tras colocación de traqueostomía conectada a ventilación mecánica invasiva (VMI) y sonda de gastrostomía para alimentación.

Diagnosticado de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) dos años antes de ser conocido por la unidad. Fue diagnosticado por el Servicio de Neurología. El propio paciente, cuando comenzaron sus síntomas de debilidad, caídas frecuentes etc. buscó información y, cuando acudió al neurólogo para la primera consulta, le dijo que creía que tenía ELA. Era licenciado superior, estaba casado y tenía dos hijos.

Desde el diagnóstico dos años antes, el paciente había pedido una segunda opinión a un neurólogo de otra ciudad, quién solicitó su consentimiento para incluirlo en un ensayo clínico.

Conocedor su diagnóstico y pronóstico, fue portador de ventilación mecánica no invasiva durante varios meses. Ante un empeoramiento evidente y progresivo de su enfermedad, su neumólogo le planteó la colocación de VMI. Se informó acerca de sus posibilidades, de su vida futura conectado a un respirador, y su respuesta fue afirmativa: “adelante, aún me quedan muchas cosas por hacer”. Aficionado a la poesía había comenzado a escribir en los últimos tiempos, actividad con la que afirmaba disfrutar muchísimo. Vital y optimista por naturaleza, disfrutaba de la relación con su familia y amigos, del nacimiento de varios niños que habían nacido en la familia en los últimos meses.

Tras casi dos meses en el hospital, consideraron que estaban preparados para trasladarse a su domicilio. Se les ofreció apoyo del Servicio de Hospitalización a Domicilio (HADO), que aceptaron. Contactaron antes del alta con una cuidadora que ayudaría a su mujer en los cuidados.

Conocimos al paciente en su domicilio; se comunicaba a través de un panel con letras y números. Manejaba perfectamente el ordenador, herramienta de trabajo habitual, con el que escribía poesía y cuentos. Conservaba movilidad escasa de extremidad superior derecha y ninguna de la izquierda e inferiores. Emitía sonidos. Se mostraba contento, aceptando la situación.

Durante uno ó dos meses, realizamos visitas frecuentes en su domicilio. Además del adiestramiento en el uso de la sonda de gastrostomía y de todo lo relacionado con la ventilación mecánica, “hablábamos” de la vida, de su vida, de su lucha contra la enfermedad, de sus valores, que casi sin quererlo iba manifestando. Siempre manifestó que para él la vida tendría sentido mientras tuviera algún modo de comunicarse, de interactuar; el día en que eso no fuera posible, no desearía seguir viviendo. Se realizaron dos visitas conjuntas con su médico y enfermera de atención primaria; se consiguió que su enfermera asumiera los cambios de cánula de traqueostomía.

Un año después, el neumólogo contacta de nuevo con HADO para tratamiento antibiótico endovenoso por infección respiratoria. En esta ocasión observamos al paciente con un deterioro importante con respecto a la movilidad de extremidad superior derecha y, con ello, de la capacidad para comunicarse. El proceso de comunicación era dificultoso, manejaba el tablero de letras con dificultad, así como el ordenador. En este tiempo había escrito dos libros de poesía y relatos cortos. Parecía triste, tal vez por la pérdida de expresividad facial.

Nos indica que quiere hablar con nosotros sin que su esposa esté presente. El proceso de comunicación es largo y muy dificultoso, lo que genera en él muestras de ansiedad. Manifiesta su inquietud, porque lo ha oído en los medios, acerca de dejar un documento de instrucciones previas para “cuando no pueda comunicarse de ninguna manera”. Quiere saber lo que es legal y lo que no. Quiere saber si puede solicitar la retirada del respirador y si eso es eutanasia o no. Y también dice que no puede hablar de estos temas con su mujer, que ella lo evita, dice que “eso no es posible y nada más”.

Ética en los cuidados al final de la vida

La mujer, por su parte, nos dice que está deprimido, que realiza numerosos intentos de desconexión del respirador, consiguiéndolo en alguno de ellos con la mano derecha, que en los últimos meses dice que no quiere seguir viviendo así.

Hablamos también con una cuidadora que les ayuda en casa; confirma ambas versiones y confirma también que cada vez es más dificultosa la comunicación.

El equipo de HADO considera que se trata de un paciente autónomo, libre para decidir, sin coacción y que solicita información acerca de sus derechos, de cara a planificar su atención futura. En este contexto se asesora al paciente acerca de lo que es limitación del esfuerzo terapéutico, de lo que significa rechazo de tratamiento o no inicio, que ambos supuestos son legales en nuestro país. Explicamos lo que es eutanasia y que esto no es legal en nuestro medio. Clarificamos que lo que él solicita es un rechazo de tratamiento en forma de retirada de medidas ya iniciadas. Nos pide que clarifiquemos todos estos conceptos con su mujer.

Tras este asesoramiento nos indicó que quería otorgar su documento de instrucciones previas y depositarlo en el REGAIP. Pero también nos dijo que, de todos modos, él ya deseaba solicitar que le retirasen las medidas de soporte vital y que por el momento era capaz. Nos quedaban varias dudas: la mujer se oponía frontalmente a esta decisión. No había motivos de ideología de fondo; no quería perder a su marido. Y también nos quedaba la duda de si el paciente estaba deprimido, dada la insistencia actual en la retirada de la VMI. Solicitamos interconsulta al Servicio de Psiquiatría, quien visitó al paciente en varias ocasiones, así como a su esposa. Se recomendó a la esposa terapia psicológica de apoyo. Se ajustó el tratamiento antidepresivo. También el neumólogo visitó al paciente. En principio, se consiguió una respuesta aceptable, desapareciendo por un tiempo los intentos de retirada del respirador. Explicamos nuestra disponibilidad continua y nuestro compromiso de intentar cumplir su voluntad, según sus valores. Fue alta temporal.

Pasaron dos o tres meses y desde el servicio de urgencias contactaron de nuevo con HADO. Se había desconectado del respirador mientras ella dormía y, cuando oyó la alarma del ventilador, estaba cianótico y sin respuesta. Ella lo volvió a conectar de manera automática y llamó al 061, quienes lo desplazaron al hospital. Tras varias horas recuperó nivel de conciencia. La mujer nos contó que había llegado a la conclusión de que la petición era cierta, pero que ella era incapaz de dejarlo sin conectar si él se desconectaba. Cada vez se podía comunicar peor, generando esto numerosos problemas diarios. Nos contó que estaba intentando hacerse a la idea de que un día su marido moriría y que empezaba a entender que esa era su voluntad. Nuevamente HADO acudió a su domicilio. Volvimos a contactar con el psiquiatra, quien realizó nueva valoración. Según su informe, no era cuestión de depresión sino de valores. Vemos al paciente tranquilo, con mirada serena. De nuevo al vernos, con gran dificultad, nos dice que nuestro compromiso con él era CUMPLIR SUS VALORES: “esto no es vida para mí, no es digno para mí, me siento como un muñeco de trapo, al que tienen que limpiar, dar de comer, asistir para respirar; soy una carga. Ya he terminado mi libro, no tengo necesidad de completar nada más, estoy en paz con mi esposa, ahora entiende lo que yo quiero. NO QUIERO SEGUIR VIVIENDO ASI”.

El equipo y los otros especialistas consultados estaban de acuerdo en que era una petición libre, sin coacción, coherente, en un paciente capaz, sin otra enfermedad intercurrente que pudiera influir y reiterada en el tiempo.

Solicitamos valoración de un facultativo ajeno al servicio con experiencia en retirada de respiradores. Se mostró dispuesto a realizar la retirada bajo sedación en su domicilio.

Nos pidieron él y su mujer una reunión con su familia más allegada, con mucha relación e implicación con el paciente, con el fin de aclarar las dudas de cada uno de ellos. Se realizó una tarde, según deseo del paciente.

Decidió detalles acerca del final: lugar, compañía, música... Le quedaban “algunos asuntos que cerrar”.

Un mes después la mujer nos avisó para decirnos que todo estaba listo.

Ética en los cuidados al final de la vida

Bibliografía

- Barbero, J.; Prados, C.; González, A.** “Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida”, *Psicooncología* 2011; 8 (1): 143-168.
- Gracia, D.** “Los cambios en la relación médico-enfermo”. *Med Clin (Barc)* 1989; 93: 100-2.
- Ruiz-Azarola, A.; Perestelo-Pérez, L.** “Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida”. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit.* 2012; 26 (S): 158-161.
- Coulter, A.; Collins, A.** *Making Shared Decision-Making a reality: No decision about me, without me.* The King’s Fund, London, 2011.
- Coulter, A.** “Patient information and shared decision-making in cancer care”. *British Journal of Cancer*, 2003; 89 (1): S15-S16.
- Barbero, J.** “El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar”. *An Sist Sanit Navar* 2006; 29 (3): 19-27.
- Simón, P.** “El consentimiento informado: alianza y contrato, deliberación y decisión”. En: Couceiro, A. (ed.). *Ética en cuidados paliativos.* Ed. Triacastela, Madrid, 2004.
- Benito, E.; Maté, J.; Pascual, A.** “Estrategias para la detección, exploración y atención del sufrimiento en el paciente”. *FMC* 2011; 18 (7): 392-400.

9:00 → 9:15 INAUGURACIÓN

PRESENTACIÓN ▼

9:15 → 10:00

La bioética, un instrumento de calidad
para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia

PRESENTACIÓN ▼

10:00 → 11:00

La cultura de la muerte en Galicia:
dos mentalidades en conflicto

CONFERENCIA ▼

11:30 → 12:15

Los cuidados al final de la vida:
documento de recomendaciones

PRESENTACIÓN ▼

12:15 → 13:45

La bioética y el uso y distribución
de los recursos sanitarios

MESA REDONDA ▼

16:00 → 17:30

Ética de la investigación

MESA REDONDA ▼

19:15 → 19:30

SÍNTESIS

SÍNTESIS ▼

19:30 → 20:00

CLAUSURA

CLAUSURA ▼

▶ *final de la vida*

ética

17:45 → 19:15
PONENCIA

La esencia de los cuidados de enfermería en la continuidad asistencial

▼
PONENTE → Herminia Díaz Díaz
Vocal del Comité de Ética Asistencial
Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña

ética en los cuidados al final de la vida
final de la vida

¿Qué es cuidar sino atender a la situación personal, singular y única en la que se encuentra cada paciente y cómo decimos siempre en paliativos, y su familia?

La ética es, a fin de cuentas, una cuestión de actitudes, de deberes interiorizados y asumidos por la persona, independientemente de donde se desarrolle su actividad.

He trabajado durante doce años en una unidad hospitalaria de cuidados paliativos y luego en HADO. Ahora mismo mi actividad asistencial no está relacionada directamente con estos pacientes, pero tiene mucho que ver con enfermedades crónicas, degenerativas y que producen una gran dependencia. Al cambiar de unidad temía que lo que había aprendido como profesional y fundamentalmente como persona no pudiera aplicarlo en mi trabajo, pero he comprobado que no es así.

En los momentos de la vida profesional en los que se instala una duda o un interrogante sobre un determinado concepto, éste también provoca la revisión de otros, que hasta entonces parecían claros. De esa forma se van incorporando nuevos paradigmas profesionales y se amplía el conocimiento expreso de algunos aspectos importantes que ayudan a mantener un mejor o más competente ejercicio profesional.

La enfermera, como profesión y dentro de una comunidad, constituye un servicio encaminado a satisfacer las necesidades de salud de las personas sanas o enfermas, individual o colectivamente, en todas sus esferas, bio-psico-social y espiritual, por lo que nuestra formación y actuación no puede ser sólo técnica, sino fundamentalmente humanista.

Una verdadera actitud de cuidar por parte de las enfermeras implica un discernimiento intelectual y una integración de sus emociones e intuiciones para responder a las demandas de cuidados.

Esta sensibilidad emocional, junto con un discernimiento intelectual, les permitirá proporcionar unos verdaderos cuidados globales.

Esta profesión dedicada al cuidado de la salud de las personas, donde la relación interpersonal no es un mero instrumento de comunicación, sino que se convierte, en gran parte de los casos, en el mejor medio terapéutico, ha estado siempre comprometida y se ha ejercido desde un compromiso ético. Por ello la relación entre enfermera y persona cuidada es, desde su propia naturaleza, un acto ético.

Los cuidados al final de la vida

Ética en los cuidados al final de la vida

La ética del cuidar plantea que hay una dimensión ética intrínseca en los actos de cuidar que enriquece el discurso ético sanitario y ayuda a situarlo desde la perspectiva del usuario, paciente y familia que reciben la atención.

Cómo cuidan las enfermeras plantea una noción acerca de lo que debe hacerse y cómo llevarlo a cabo y adquiere una relevancia importante si de verdad se quiere dirigir el modelo asistencial hacia el cliente, paciente o usuario. En la organización de un servicio sanitario hay que considerar los principios básicos del cuidado profesional como mínimo con la misma importancia que los principios básicos del tratamiento de las enfermedades.

La sociedad influenciada por el gran desarrollo científico y tecnológico no reconoce la importancia de los cuidados, muy necesarios pero desgraciadamente “invisibles”. Las presiones económicas, que han conducido a una masiva reestructuración de los sistemas de cuidados de salud, están dificultando la atención global de las personas, como se puede apreciar en los cuidados de enfermería proporcionados en los hospitales de agudos. En éstos la complejidad técnica y las estancias tan cortas dificultan la relación de cuidar e, igualmente en las unidades de crónicos, la prestación de los cuidados presenta dificultades por el ratio establecido de enfermera-paciente.

Como profesionales debemos responder a nivel ético, lo que Diego Gracia denomina criterios de “calidad” y “excelencia” o también ética de máximos que defenderá la perfección y la felicidad de cada uno, en contraposición a la ética de mínimos exigibles a todas las personas y que se expresa en forma de ley pública.¹

Ser responsables profesionalmente significa tomar decisiones que no sólo respeten la legislación vigente o ética de mínimos sino que potencien la felicidad y el bienestar de las personas que se atienden o cuidan.

¹ Gracia, D. “La deliberación moral: el método de la ética clínica”. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 18-23

Con la base de mi experiencia profesional, algunos de los problemas éticos que afrontan las enfermeras de paliativos en su práctica asistencial pueden clasificarse de la siguiente manera:



Los derivados de la **orientación de las instituciones sanitarias**, de dinámicas tradicionales del sistema sanitario

- _ La “venta” a la persona que accede al sistema sanitario que la mejor atención que se puede obtener del mismo es la que se presta a través de los aparatos, cuando la unidad en la que ingresa carece de ellos.
- _ Cuando la enfermera no puede ocuparse de todos los pacientes al mismo tiempo y debe priorizar tratando que esta decisión no perjudique a los que deben esperar.
- _ Cuando una enfermera sin experiencia es asignada a un puesto de trabajo aunque no pueda responder adecuadamente y su compañera no puede ayudarla.
- _ Cuando las condiciones de trabajo son poco deseables y limitan la calidad de los cuidados o cuando unos determinados cuidados constituyen un coste muy elevado y ello comporta problemas.
- _ Cuando la participación activa del paciente y familia es imprescindible. ¿Cómo se desarrolla el principio de respeto de la autonomía con la ayuda al paciente a cuidar mejor de sí mismo o a sus familiares? ¿Cómo desarrollar la beneficencia para ayudarles a preparar para un futuro mejor? Ambos, pacientes y familias, necesitan tiempo para la adaptación, por ejemplo, a las situaciones de dependencia.

Los derivados de los cuidados al final de la vida

Ética en los cuidados al final de la vida



Los derivados del **trabajo de otros profesionales**

- _ Cuando el consentimiento informado no constituye el proceso de información habitual. ¿La falta de información del paciente sobre su proceso hace que la enfermera tenga más dificultad para llevar a cabo su trabajo adecuadamente?
- _ Cuando no interesan todos los enfermos sino sólo aquéllos sobre los que se puede actuar terapéuticamente y, así, enfermos crónicos, personas de edad avanzada o en situaciones terminales no encuentran, en algunas ocasiones, la atención que les es debida. ¿Qué pasa cuando hay diferente criterio profesional sobre el mantenimiento de determinados tratamientos o ante la solicitud de algunas pruebas diagnósticas?



Los derivados de la **atención directa a la persona cuidada**

- _ Cuando se tropieza con las convicciones culturales y religiosas.
- _ Cuando dudas hasta qué punto se debe llegar para mitigar el sufrimiento.

En la cuestión ética las enfermeras podemos participar en una doble vertiente; desde la propia disciplina, organizando y atendiendo las necesidades de cuidados, y aportando al trabajo en equipo nuestro conocimiento.

La sensibilidad y razonamiento éticos que permiten a las enfermeras abordar los problemas éticos en la clínica requieren tanto una formación específica en ética como una organización que los facilite y potencie. Debemos considerar el cuidado ético como una cuestión relativa a la gestión y organización de los servicios y no sólo como una cuestión particular de cada enfermera.

Si la bioética facilita a las enfermeras la toma de decisiones sobre su adecuada práctica clínica, la ética de las organizaciones debiera también facilitar a la enfermera la toma de decisiones más adecuadas desde su responsabilidad gestora, y ambas debieran ir convergiendo y formando los principios y las bases éticas de todo el complejo organizacional. Como dice Pablo Simón: “los planteamientos micro éticos y privados, típicos de la bioética clínica, estarán cada vez más necesitados de su complementación con análisis meso éticos y organizacionales”.⁽²⁾

La ética no puede ser sólo un compromiso individual del profesional con el paciente, no se refiere únicamente a la relación del profesional con la persona enferma, no es un componente parcial. La ética es un compromiso globalizador que, desde el respeto a la dignidad de la persona, engloba toda decisión, acción, relación, y compromete a todas y cada una de las personas que componen la organización y con las que éstas se relacionan.

La gestión enfermera innovadora debe pasar, pues, por propuestas guiadas por una concepción explícita de cuidados enfermeros que le servirá de dos cosas fundamentales: llevar a cabo una práctica administrativa centrada en el conocimiento de la persona y si la salud de las personas y de su entorno es el principal centro de interés de esta gestora, su actividad se dirigirá a promover los contextos más favorables para el cuidado de la persona.

2 Simón, P. “La ética de las organizaciones sanitarias: el segundo estadio de desarrollo de la bioética. *Revista Calidad Asistencial* 2002;17 (4): 247-59.

Los cuidados al final de la vida

Práctica en los cuidados al final de la vida

Es aquí donde podemos introducir el concepto de continuidad asistencial:

Se entiende por continuidad asistencial la coherencia y unión de las experiencias en la atención percibidas por la persona a lo largo del tiempo. Conforme a las normas de la buena práctica clínica, el paciente y sus cuidadores serán atendidos en los dispositivos correspondientes a su nivel de complejidad manteniendo en lo posible la continuidad asistencial.

Existen diversas propuestas para lograr esta continuidad asistencial:

- _ **Por programas**, que consiste en asignar las responsabilidades y organizar los profesionales en función de programas de atención o procesos determinados, no en función de pacientes. Programa del Ca de mama, del Ca de colon etc...
- _ **Los equipos de soporte, equipos interdisciplinarios** que, en hospitales o en la comunidad, atienden las situaciones más difíciles, prestan ayuda y soporte a profesionales, realizan actividades de conexión y de docencia e investigación en su ámbito. Pueden depender de hospitales, centros sociosanitarios o atención primaria.⁽³⁾
- _ **Con enfermeras gestoras de casos**, cuya labor es la de facilitar la coordinación entre los profesionales de los distintos niveles asistenciales, facilitando al alta la transición y adaptación del enfermo a su entorno, así como la prolongación del plan terapéutico.⁽⁴⁾

La enfermera gestora de casos trata de dar continuidad en el domicilio al plan de cuidados planteado al alta hospitalaria, garantizando así una atención integral al enfermo y a su familia, gestionando si es necesario, su reingreso en el hospital de forma programada en vez de hacerlo a través del Servicio de Urgencias.

3 SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) "Guía de Cuidados Paliativos". Madrid.

4 Coroas López, O.; Proyecto enfermera gestora en cuidados paliativos. A Coruña. CHUAC

La enfermera gestora en cuidados paliativos es la referencia para el enfermo, su familia y los profesionales de los distintos dispositivos asistenciales, valorando, abordando y coordinando la satisfacción de las necesidades presentes y anticipándose a las futuras, disminuyendo costes y mejorando significativamente la calidad de la asistencia sanitaria de estas personas y de sus familias.

Al alta del enfermo, la enfermera se pone en contacto con el centro de salud correspondiente, tramita todos los recursos y todo el material que facilitan la transición y la adaptación del enfermo a su domicilio (camas articuladas, colchones anti escaras, barandillas, oxígeno, sillas de ruedas) y ofrece seguimiento telefónico como nexo de unión al paciente y a su familia con el sistema sanitario.

Resumiendo, está claro que las enfermeras tenemos un papel muy importante que jugar en los equipos multidisciplinares de salud y debemos prepararnos para ser capaces de asumir este reto sin complejos, adquiriendo una capacitación ética continuada para poder responder a las demandas sociales y a los dilemas éticos de la atención a las personas con problemas de salud y/o afrontamiento a la discapacidad o muerte.

Cuidados al final de la vida

Ética en los cuidados al final de la vida

Bibliografía

Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, *La gestión del cuidado en enfermería*, 12, 2005.

Couceiro, A. *Ética en cuidados paliativos*. Ed. Triacastela, San Sebastián, 2004.

Cuidados Paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). 2005.

http://www.bioeticaweb.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=297

Gracia, D. “La deliberación moral: el método de la ética clínica”. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 18- 23.

SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) “Guía de cuidados paliativos”. Madrid. Disponible en <http://www.secpal.com/guíacp/>

Simón, P. “La ética de las organizaciones sanitarias: el segundo estadio de desarrollo de la bioética”. *Revista Calidad Asistencial* 2002;17 (4):247-59.

9:00 → 9:15 **INAUGURACIÓN**

PRESENTACIÓN ▼

9:15 → 10:00 **La bioética, un instrumento de calidad**

para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia

PRESENTACIÓN ▼

10:00 → 11:00 **La cultura de la muerte en Galicia:**

dos mentalidades en conflicto

CONFERENCIA ▼

11:30 → 12:15 **Los cuidados al final de la vida:**

documento de recomendaciones

PRESENTACIÓN ▼

12:15 → 13:45 **La bioética y el uso y distribución**

de los recursos sanitarios

MESA REDONDA ▼

16:00 → 17:30 **Ética de la investigación**

MESA REDONDA ▼

17:45 → 19:15 **Ética en los cuidados al final de la vida**

MESA REDONDA ▼

19:30 → 20:00 **CLAUSURA**

CLAUSURA ▼



▶ *instrumento de calidad*

ética



Bioética un instrumento de calidad para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia

19:15 → 19:30

SÍNTESIS

SÍNTESIS

PONENTE → Félix Rubial Bernárdez
Director da Asistencia Sanitaria
Servicio Gallego de Salud

Bio+ ética

SÍNTESIS

Deshumanización de
la práctica asistencial

Medicalización de la
vida cotidiana

La muerte como el
nuevo tabú de nuestra
sociedad y de nuestro
tiempo

Frente a la **angustia**,
frente a los **miedos**
hay dos alternativas:

huir
reponerse

Introducir la seducción como un
complemento o un envoltorio al
razonamiento como práctica de
éxito.

ética

Los cuidados al final de la vida

Objetivo

Los cuidados al final de la vida



XUNTA DE GALICIA

Marco de referencia
y orientación a los
profesionales

- _ Recomendaciones
- _ Marco conceptual y
terminológico

Marco normativo

Proporciona el amparo
necesario y suficiente

ética

La bioética en el uso y distribución de los recursos

No confundir lo decepcionante con lo injusto.

La gestión sin fundamentarse en la bioética es otra cosa, pero no es gestión.

La prescripción en el momento presente transgrede todos los principios básicos de la bioética.

Corresponsabilización de todos los actores en el uso de los recursos de que disponemos, a niveles macro, meso y micro.

Ética de la investigación

Actividad CEIC Galicia: 500 estudios/año, 50% EC.

Obtención de **consentimiento previo** para acceder a los datos clínicos en investigación, como principio general.

(ojo con estudios observacionales!!! Acceso y uso de datos personales).

- _ Un estudio metodológicamente mal formulado es éticamente inaceptable.
- _ *El embarazo está considerado como un “acontecimiento adverso grave”.*
- _ Efecto placebo: 30% del efecto de un fármaco (viva el rosa!!!).
- _ Dilema ético de los ensayos con placebo para aquellas patologías que tienen tratamiento efectivo.
- _ Ventajas e inconvenientes de nuestro modelo de CEIC.

Bio+ ética

Ética en los cuidados al final de la vida

Lugar defunción	2010		2011	
	casos	%	casos	%
Desconocido	4.614	15,7	2.219	7,0
Domicilio	8.848	30,0	10.760	34,1
Hospital	14.122	47,9	16.082	51,0
Residencia	1.745	5,9	2.318	7,3
Lugar trabajo	1	0,0	2	0,0
Otro	129	0,4	198	0,6
Total	29.459		31.579	

- _ El 50% de las muertes se producen con sufrimiento.
- _ Una de las metas de la medicina es **ayudar a morir**.
- _ La transmisión de “verdad soportable”.
- _ Planificación anticipada de las decisiones compartidas en enfermedad avanzada.
- _ El poder terapéutico del acompañamiento.
- _ **Nada para mí, sin mí!**
- _ La enfermería como **garante de los cuidados** al final de la vida, pero también en cualquier otro ámbito de la asistencia.

Los profesionales somos cada vez más infelices
practicando la medicina atolondrada

El decálogo de la
práctica clínica
atolondrada

Transgrede
profundamente los principios
básicos de bioética.

- 1_ Cada síntoma, una exploración.
- 2_ Cada órgano, una especialidad.
- 3_ Cada parámetro anormal, un medicamento corrector.
- 4_ Cada problema, una intervención.
- 5_ Cada efecto adverso o complicación, una nueva acción (ni un paso atrás!).
- 6_ Nunca un adiós, solo un hasta luego (revisión a los seis meses).
- 7_ Prohibido pensar en más de un síndrome o problema a la vez.
- 8_ Prohibido mirar lo que no es nuestro en la historia clínica.
- 9_ Prohibido hablar con otras especialidades (del enfermo, claro).
- 10_ Ignorar a los profesionales de otro nivel asistencial, salvo que queramos mandar al paciente a la **“papelera de reciclaje”**.

→ J. Ramón Repullo

