

Vulnerabilidade e Bio \times ética

 Consello de Bioética de Galicia  9:00 a 14:00 e 16:30 a 20:00  Salón de Actos da Consellería de Sanidade → Edificio Administrativo San Lázaro, s/n → Santiago de Compostela

08:30 ACREDITACIÓN E ENTREGA DA DOCUMENTACIÓN

09:00 **INAUGURACIÓN**

RELATOR > Jesús Vázquez Almuiña
Conseleiro de Sanidade

09:15 **PRESENTACIÓN**

RELATOR > José Antonio Seoane
Presidente do Consello de Bioética de Galicia

CONFERENCIA DE APERTURA

09:30 **O bo coidado**

10:30 María Teresa López de la Vieja → Universidad de Salamanca

MESA REDONDA

10:30 **Coidar a tempo, coidar no tempo**

12:00 Experiencias de planificación anticipada das decisións

MODERADORA → María Ponte García → Consello de Bioética de Galicia

Andalucía

Miguel Melguizo Jiménez
Centro de salud de Almajayár. Granada.
SERVICIO ANDALUZ DE SALUD

País vasco

Iñaki Saralegui Reta
Hospital Universitario de Araba.
OSAKIDETZA

Galicia

Eugenia Ameneiros Lago
Carmen Carballada Rico
Área sanitaria de Ferrol.
SERVIZO GALEGO DE SAÚDE

12:00
DESCANSO

PRESENTACIÓN DO DOCUMENTO SOBRE

12:30 **Vulnerabilidade (CBG)**

13:00 Ana Guillén Vilanova → Mónica Suárez Berea → Consello de Bioética de Galicia

16:30

17:00

PRESENTACIÓN DO DOCUMENTO SOBRE

Confidencialidade (CBG)

MODERADORA → Natalia Cal Purriños → Isabel Vila Iglesias → Consello de Bioética de Galicia

MESA REDONDA

13:00 **Comunicacións**

14:00 MODERADORA → Carmen Ramil Fraga → Consello de Bioética de Galicia

17:00

18:30

Aprender a mirar

para saber coidar á ancianidade

MODERADORA → Irene Esperón Rodríguez → Consello de Bioética de Galicia

A atención persoalizada

José Manuel de Toro
Medicina interna. EOXI de Ourense

A mirada interior

Águeda Rojo Pantoja
Psicoxeriatría. EOXI de Vigo

A intervención social

María Jesús Goikoetxea
Profesora de Ética e Bioética.
Universidad de Deusto (Bilbao)

14:00
DESCANSO

18:30

DESCANSO

19:00

20:00

CONFERENCIA DE CLAUSURA

Coidar o final, coidar ata o final

Marc Antoni Broggi → Comité de Bioética de Catalunya

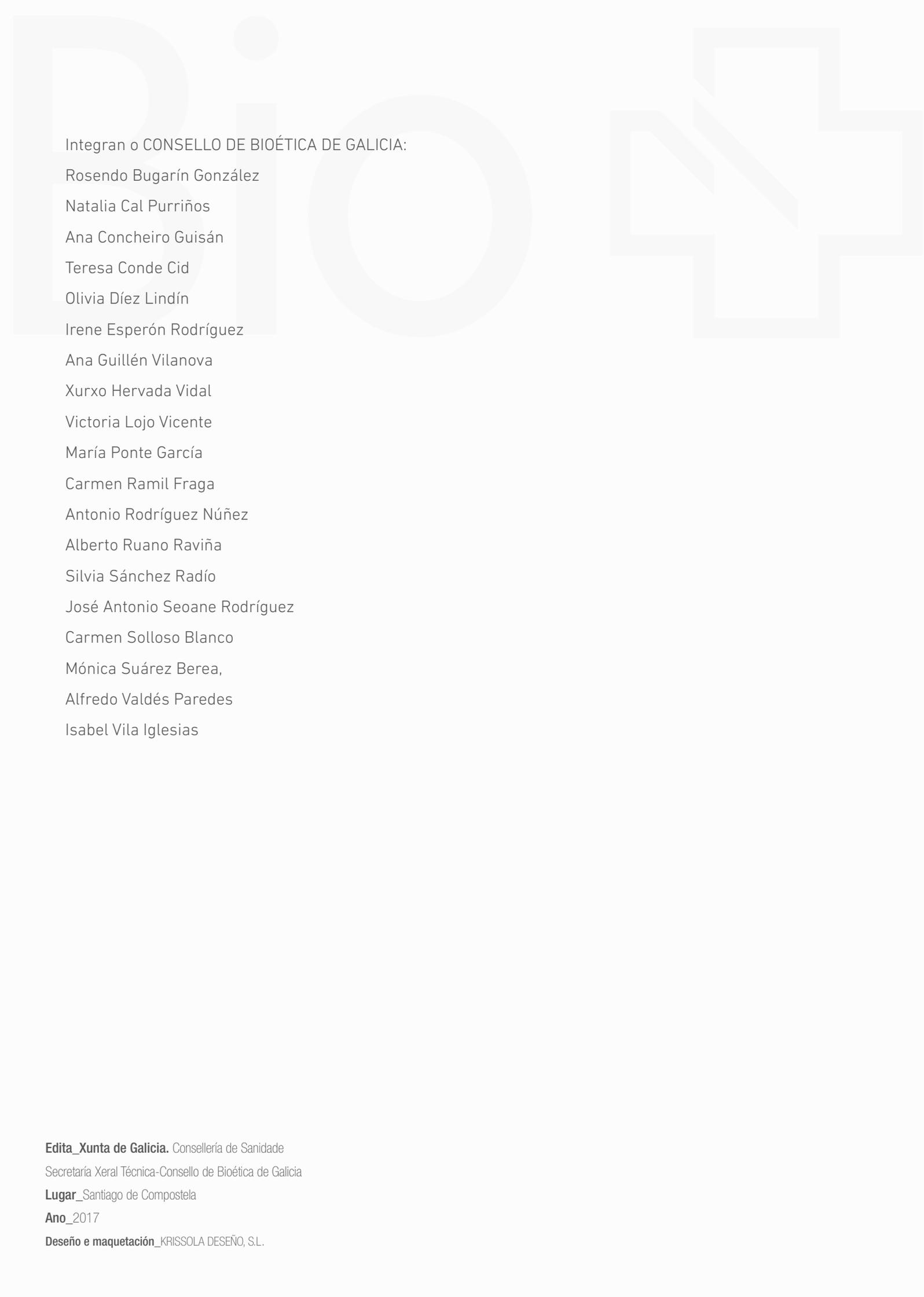
XUNTA DE GALICIA

XORNADA

Vulnerabilidade e Bioética

EDICIÓN BILINGÜE

XUNTA DE GALICIA
Consellería de Sanidade-Secretaría Xeral Técnica- Consello de Bioética de Galicia
Santiago de Compostela
2017



Integran o CONSELLO DE BIOÉTICA DE GALICIA:

Rosendo Bugarín González

Natalia Cal Purriños

Ana Concheiro Guisán

Teresa Conde Cid

Olivia Díez Lindín

Irene Esperón Rodríguez

Ana Guillén Vilanova

Xurxo Hervada Vidal

Victoria Lojo Vicente

María Ponte García

Carmen Ramil Fraga

Antonio Rodríguez Núñez

Alberto Ruano Raviña

Silvia Sánchez Radío

José Antonio Seoane Rodríguez

Carmen Solloso Blanco

Mónica Suárez Berea,

Alfredo Valdés Paredes

Isabel Vila Iglesias

Edita_Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade

Secretaría Xeral Técnica-Consello de Bioética de Galicia

Lugar_Santiago de Compostela

Ano_2017

Deseño e maquetación_KRISSOLA DESEÑO, S.L.

	G	C
9:00 → 09:15 INAUGURACIÓN	VULNERABILIDADE E BIOÉTICA Jesús Vázquez Almuíña → 5	VULNERABILIDAD Y BIOÉTICA Jesús Vázquez Almuíña 143 ←
9:15 → 09:30 PRESENTACIÓN	VULNERABILIDADE E BIOÉTICA José Antonio Seoane → 9	VULNERABILIDAD Y BIOÉTICA José Antonio Seoane 144 ←
9:30 → 10:30 CONFERENCIA DE APERTURA	COIDADADO E VULNERABILIDADE María Teresa López de la Vieja → 13	CUIDADADO Y VULNERABILIDAD María Teresa López de la Vieja 146 ←
10:30 → 12:00 MESA REDONDA	COIDAR A TEMPO, COIDAR NO TEMPO Experiencias de planificación anticipada das decisións → 29 María Ponte Garcia ▼ Andalucía Miguel Melguizo Jiménez → 31 País Vasco Iñaki Saralegui Reta → 37 Galicia Eugenia Ameneiros Lago Carmen Carballada Rico → 39	CUIDAR A TIEMPO, CUIDAR EN EL TIEMPO Experiencias de planificación anticipada de las decisiones → 29 María Ponte Garcia ▼ Andalucía Miguel Melguizo Jiménez 156 ← País Vasco Iñaki Saralegui Reta 159 ← Galicia Eugenia Ameneiros Lago Carmen Carballada Rico 160 ←
12:30 → 13:00 PRESENTACIÓN DO DOCUMENTO	VULNERABILIDADE NA POBOACIÓN ANCIÁ Ana Guillén Vilanova Mónica Suárez Berea → 65	VULNERABILIDAD EN LA POBLACIÓN ANCIANA Ana Guillén Vilanova Mónica Suárez Berea 174 ←
13:00 → 14:00 COMUNICACIÓNS	COMUNICACIÓNS Carmen Ramil Fraga → 69	COMUNICACIONES Carmen Ramil Fraga 176 ←
16:30 → 17:00 PRESENTACIÓN DO DOCUMENTO	ÉTICA NO ACCESO E NO USO DA DOCUMENTACIÓN CLÍNICA Natalia Cal Purriños Isabel Vila Iglesias → 85	ÉTICA EN EL ACCESO Y EN EL USO DE LA DOCUMENTACIÓN CLÍNICA Natalia Cal Purriños Isabel Vila Iglesias 183 ←
17:00 → 18:30 MESA REDONDA	APRENDER A MIRAR PARA SABER COIDAR A ANCIANIDADE Irene Esperón Rodríguez → 91 ▼ Atención persoalizada José Manuel de Toro → 92 Unha mirada interior Águeda Rojo Pantoja → 100 A intervención social María Jesús Goikoetxea → 114	APRENDER A MIRAR PARA SABER CUIDAR A LA ANCIANIDAD Irene Esperón Rodríguez 185 ← Atención personalizada José Manuel de Toro 185 ← Una mirada interior Águeda Rojo Pantoja 190 ← La intervención social María Jesús Goikoetxea 198 ←
19:00 → 20:00 CONFERENCIA DE CLAUSURA	COIDAR O FINAL, COIDAR ATA O FINAL Marc Antoni Broggi → 139	CUIDAR AL FINAL, CUIDAR HASTA EL FINAL Marc Antoni Broggi 213 ←

9:15 → 09:30
PRESENTACIÓN

VULNERABILIDADE E BIOÉTICA

José Antonio Seoane

9:30 → 10:30
CONFERENCIA
DE APERTURA

COIDADO E VULNERABILIDADE

María Teresa López de la Vieja

10:30 → 12:00
MESA REDONDA

COIDAR A TEMPO, COIDAR NO TEMPO

Experiencias de planificación anticipada das decisións

María Ponte Garcia



Andalucía

Miguel Melguizo Jiménez

País Vasco

Iñaki Saralegui Reta

Galicia

Eugenia Ameneiros Lago

Carmen Carballada Rico

12:30 → 13:00
PRESENTACIÓN
DO DOCUMENTO

VULNERABILIDADE NA POBOACIÓN ANCIÁ

Ana Guillén Vilanova

Mónica Suárez Berea

13:00 → 14:00
COMUNICACIÓNS

COMUNICACIÓNS

Carmen Ramil Fraga

16:30 → 17:00
PRESENTACIÓN
DO DOCUMENTO

ÉTICA NO ACCESO E NO USO DA DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

Natalia Cal Purriños

Isabel Vila Iglesias

17:00 → 18:30
MESA REDONDA

APRENDER A MIRAR *PARA SABER COIDAR A ANCIANIDADE*

Irene Esperón Rodríguez



Atención persoalizada

José Manuel de Toro

Unha mirada interior

Águeda Rojo Pantoja

A intervención social

María Jesús Goikoetxea

19:00 → 20:00
CONFERENCIA
DE CLAUSURA

COIDAR O FINAL, COIDAR ATA O FINAL

Marc Antoni Broggi

09:00 → 09:45

INAUGURACIÓN

Inauguración

RELATOR → Jesús Vázquez Almuiña
Conseheiro de Sanidade

Sr. Fuentes Losada, secretario xeral Técnico da Consellería de Sanidade, Sr. Seoane Rodríguez, presidente do Consello de Bioética de Galicia, señoras e señores,

Bo día, grazas a todos pola vosa asistencia a esta xornada.

Hai cinco anos, neste mesmo salón de acto declaramos que a Bioética é un instrumento da calidade para a atención sanitaria no Sistema Público de Saúde de Galicia, polo que podemos considerar o Consello de Bioética de Galicia como o seu gran valedor.

No primeiro dos seus documentos, O conflito de intereses no ámbito da saúde (2016), ocupouse con rigor dun tema difícil e controvertido coa finalidade de aclarar conceptos, estimular o debate social e orientar o labor dos profesionais.

Hoxe, un ano despois, continúa a análise de temas estratéxicos para a organización sanitaria galega coa presentación da Ética no acceso e no uso da documentación clínica.

Complementa así unha liña de traballo iniciada pola Comisión Galega de Bioética, confirmando que os argumentos éticos seguen a ser necesarios para promover unha cultura da confidencialidade no sistema de saúde de Galicia.

A Comunidade Autónoma de Galicia foi vangardista na regulación e implantación da historia clínica electrónica (HCE) e na incorporación de novas tecnoloxías de xestión da información sanitaria.

O seu sistema recibiu un nome acertado e premonitorio, IANUS, o deus romano das portas e dos accesos, representado con dúas caras. Esta ferramenta posibilitou o acceso á información de profesionais e pacientes dende calquera punto do sistema, e ao mesmo tempo aumentou as posibilidades, o risco de accesos e usos non adecuados.

Esta preocupación foi o motor das recomendacións do Consello de Bioética de Galicia, que responden aos principais interrogantes e conflitos sobre o emprego da historia clínica e demostran a utilidade da Bioética para os profesionais.

Pero a actividade do Consello no 2017 non se limitou a esta guía ética, senón que puxo en marcha unha liña de traballo sobre vulnerabilidade, con especial atención á poboación anciá.

O Consello continúa coa análise de temas en consonancia cos obxectivos estratéxicos da consellería, neste caso na procura dunha atención axeitada ao proceso de envellecemento da poboación, e anunciamos a presentación do seu novo documento sobre este tema para comezos de 2018.

Precisamente do coidado da vulnerabilidade trata esta xornada, na que contamos cos mellores especialistas nacionais e galegos na materia.

Hoxe debateremos sobre a importancia do tempo no coidado, e de como as experiencias de planificación anticipada das decisións amosan vías prometedoras para mellorar o coidado da saúde.

Tamén abordaremos a importancia da mirada, do espazo e das persoas, cada unha diferente e merecedora dunha atención individualizada e personalizada.

Ao final, como reflicten os títulos das conferencias de apertura e clausura, poderemos coñecer mellor o significado do bo coidado, que implica non deixar de coidar, coidar ata o final.

Moitas grazas.

Jesús Vázquez Almuiña
Conselleiro de Sanidade
Consellería de Sanidade, 26 de outubro de 2017

9:00 → 09:15
INAUGURACIÓN

VULNERABILIDADE E BIOÉTICA

Jesús Vázquez Almuíña

vulnerabilidade e bioética

9:30 → 10:30
CONFERENCIA
DE APERTURA

COIDADO E VULNERABILIDADE

María Teresa López de la Vieja

10:30 → 12:00
MESA REDONDA

COIDAR A TEMPO, COIDAR NO TEMPO

Experiencias de planificación anticipada das decisións

María Ponte Garcia



Andalucía

Miguel Melguizo Jiménez

País Vasco

Iñaki Saralegui Reta

Galicia

Eugenia Ameneiros Lago

Carmen Carballada Rico

12:30 → 13:00
PRESENTACIÓN
DO DOCUMENTO

VULNERABILIDADE NA POBOACIÓN ANCIÁ

Ana Guillén Vilanova

Mónica Suárez Berea

13:00 → 14:00
COMUNICACIÓNS

COMUNICACIÓNS

Carmen Ramil Fraga

16:30 → 17:00
PRESENTACIÓN
DO DOCUMENTO

ÉTICA NO ACCESO E NO USO DA DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

Natalia Cal Purriños

Isabel Vila Iglesias

17:00 → 18:30
MESA REDONDA

APRENDER A MIRAR *PARA SABER COIDAR A ANCIANIDADE*

Irene Esperón Rodríguez



Atención persoalizada

José Manuel de Toro

Unha mirada interior

Águeda Rojo Pantoja

A intervención social

María Jesús Goikoetxea

19:00 → 20:00
CONFERENCIA
DE CLAUSURA

COIDAR O FINAL, COIDAR ATA O FINAL

Marc Antoni Broggi

09:15 → 09:30

PRESENTACIÓN

Vulnerabilidade e Bioética

RELATOR → José Antonio Seoane
Presidente do Consello de Bioética de Galicia

Compráceme intervir en representación do Consello de Bioética de Galicia para presentar a súa segunda xornada anual, *Vulnerabilidade e Bioética*, e comezar cos merecidos agradecementos: á secretaria e aos vogais do Consello de Bioética de Galicia; á Consellería de Sanidade e á Secretaría Xeral Técnica; ás presentadoras e moderadoras; aos relatores e conferenciantes; aos comunicantes; aos asistentes; e a todas as persoas que contribuíron á preparación dos nosos documentos e desta xornada.

O Consello de Bioética de Galicia é un órgano colexiado de carácter permanente, consultivo, interdisciplinar e independente ao que lle corresponde, segundo a súa Orde reguladora do 16 de outubro de 2015, asesorar a Administración e os profesionais da saúde, promover no ámbito sanitario a formación e a consideración da Bioética como criterios de calidade e boa práctica profesional, e contribuír á información e favorecer o debate da cidadanía sobre as dimensións éticas e sociosanitarias da práctica asistencial.

Para cumprirmos tal finalidade eliximos e definimos liñas de traballo que desembocan en documentos de reflexión e recomendacións e na realización de xornadas como a de hoxe.

Mais antes cómpre subliñar outra característica do noso labor neste segundo ano, no que agromou a REDECABE, é dicir, a Rede dos Consellos, Comisións e Comités autonómicos de Bioética y do Comité de Bioética de España. O 10 de marzo de 2017 exercemos de anfitrións en Santiago de Compostela e contribuímos a darlle un pulo á Rede e á colaboración con outros órganos autonómicos.

Porén, a nosa principal preocupación ao longo deste ano foi o estudo da vulnerabilidade, en concreto a que se manifesta na etapa final das nosas vidas, cando alcanzamos a idade anciá, sexa esta cal for. Mónica Suárez e Ana Guillén exporán máis tarde o labor do Consello neste ámbito, e durante a xornada teremos tempo de reflexionar e debater sobre ela.

O noso programa de traballo apunta ao coidado da vulnerabilidade humana. E isto merece unha breve explicación. Os seres humanos somos animais racionais e dependentes (Alasdair MacIntyre), susceptibles de sermos danados a causa da nosa condición e tamén polas nosas actuacións. Non é a vulnerabilidade ontolóxica senón a vulnerabilidade sociopolítica, derivada das nosas eleccións, a que demanda a nosa resposta ética.

Bioética

Se coidar ben depende das nosas decisións, un xeito acaído semella ser capaz de anticiparse. O ser humano é un animal previsor, que planifica e proxecta, conectando pasado, presente e futuro. Xa que logo, a planificación anticipada das decisións –obxecto da primeira mesa– aparece como un ámbito prometedo para reducir a vulnerabilidade.

Reducir e coidar a vulnerabilidade significa promover a saúde, entendida como a capacidade para perseguir os fins vitais e participar na vida social. Esta noción biospocial (OMS 2001) si é autenticamente humana, a diferenza da inalcanzable definición de saúde da década dos corenta (OMS 1946) como estado de completo benestar físico, psíquico e social, e non só a ausencia de afeccións ou enfermidade. No que agora importa, a nova definición incorpora a vulnerabilidade e a dimensión social de coidado: quen non coida nin é coidado non é plenamente humano. E o profesional asistencial que non contempla as necesidades singulares de cada paciente desde a perspectiva do coidado deixa á marxe un elemento distintivo da excelencia profesional. Disto se ocuparán a segunda mesa e as conferencias de apertura e de clausura.

O Consello non traballa no baleiro, e aproveita as achegas da súa predecesora, a Comisión Galega de Bioética. Así sucede dun xeito directo con *Ética no acceso e no uso da documentación clínica. Reflexións e recomendacións* (2017), unha guía con vocación práctica que quere orientar desde a Ética a nosa actuación e mostrar as razóns existentes para abrazar unha cultura da confidencialidade en relación coa documentación clínica.

Tampouco me corresponde a min presentar este documento, tarefa que desenvolverán cumpridamente Natalia Cal e Isabel Vila, pero si quero subliñar unha característica que reflicte a evolución do Consello nesta segunda anualidade. Este documento é un froito audaz e maduro dun xenuíno proceso deliberativo, no que os membros do Consello propuxemos e cuestionamos libremente os nosos propios argumentos ata alcanzar respostas prudentes e universalizables.

Bioética

A inclusión da confidencialidade nesta xornada non é arbitraria nin contingente. Ao contrario, ten pleno sentido, pois o documento amosa outra clase de vulnerabilidade individual e sistémica, unha vulnerabilidade informativa, influída pola tecnoloxía e pola cultura.

Nos seus documentos e na súa actuación o Consello entende a Bioética como disciplina que analiza racionalmente os valores e os aspectos éticos presentes na saúde, a enfermidade, a vida e a morte dos seres humanos, e as súas relacións cos restantes seres vivos. As dúas liñas de traballo presentadas hoxe, confidencialidade e vulnerabilidade, toman en consideración os distintos niveis da deliberación bioética, pero engaden un cuarto nivel explicativo aos tres niveis habituais:

- 1) *O que é ou existe:* a realidade, as cousas, os feitos.
- 2) *O que debería ser:* o ideal, representado polos valores.
- 3) *O que debe ser:* a norma, o máximo común, os valores compartidos.
- 4) *O que é como debería ser:* a excelencia, a profesionalidade, a exemplaridade.

Como temos expresado con anterioridade, o Consello de Bioética de Galicia pretende mostrar e examinar criticamente a dimensión ética da práctica sanitaria para consolidar unha mirada bioética no exercicio profesional e o funcionamento das institucións. O seu propósito é que os profesionais e o enteiro sistema de saúde de Galicia alcancen o cuarto nivel e sexan como deberían ser, isto é, un exemplo de excelencia.

José Antonio Seoane
Presidente do Consello de Bioética de Galicia
Santiago de Compostela, 26 de outubro de 2017

9:00 → 09:15
INAUGURACIÓN

VULNERABILIDADE E BIOÉTICA

Jesús Vázquez Almuiña

9:15 → 09:30
PRESENTACIÓN

VULNERABILIDADE E BIOÉTICA

José Antonio Seoane

...coidado e vulnerabilidade

10:30 → 12:00
MESA REDONDA

COIDAR A TEMPO, COIDAR NO TEMPO

Experiencias de planificación anticipada das decisións

María Ponte Garcia



Andalucía

Miguel Melguizo Jiménez

País Vasco

Iñaki Saralegui Reta

Galicia

Eugenia Ameneiros Lago

Carmen Carballada Rico

12:30 → 13:00
PRESENTACIÓN
DO DOCUMENTO

VULNERABILIDADE NA POBOACIÓN ANCIÁ

Ana Guillén Vilanova

Mónica Suárez Berea

13:00 → 14:00
COMUNICACIÓNS

COMUNICACIÓNS

Carmen Ramil Fraga

16:30 → 17:00
PRESENTACIÓN
DO DOCUMENTO

ÉTICA NO ACCESO E NO USO DA DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

Natalia Cal Purriños

Isabel Vila Iglesias

17:00 → 18:30
MESA REDONDA

APRENDER A MIRAR PARA SABER COIDAR A ANCIANIDADE

Irene Esperón Rodríguez



Atención persoalizada

José Manuel de Toro

Unha mirada interior

Águeda Rojo Pantoja

A intervención social

María Jesús Goikoetxea

19:00 → 20:00
CONFERENCIA
DE CLAUSURA

COIDAR O FINAL, COIDAR ATA O FINAL

Marc Antoni Broggi

09:30 → 10:30

CONFERENCIA
DE APERTURA

Coidado e vulnerabilidade

RELATORA → M.^a Teresa López de la Vieja
Catedrática de Filosofía Moral
Universidade de Salamanca

Resumo

A maioría das persoas con enfermidades dexenerativas e en situación de dependencia demostra como de profunda pode ser a brecha entre a necesidade de coidados e a resposta efectiva, tanto no ámbito privado como desde as políticas públicas. Neste artigo expónse a asimetría entre dous principios xerais, o coidado e a vulnerabilidade. (1) A través dun caso –o da Sra. Bayley– aquí considérase o fráxil equilibrio destes dous principios, (2) habería, polo menos, tres argumentos sobre a dificultade de trasladar á práctica o coidado de persoas vulnerables ou dependentes, (3) a distribución dos coidadores informais sería razón suficiente para ter en conta outro principio, a xustiza. O obxectivo sería deseñar ou reforzar programas de atención a persoas vulnerables e dependentes, con coidadores profesionais e non profesionais. En suma, a diferenza entre unha versión convencional, distorsionada, e o “bo” coidado estaría na distribución equitativa das tarefas e as responsabilidades.

Palabras clave

Bioética, coidado, vulnerabilidade, xustiza, dependencia, xénero

Bioética

Introdución

“Ao aplicar e fomentar o coñecemento científico, a práctica médica e as tecnoloxías conexas, deberíase ter en conta a vulnerabilidade humana. Os individuos e grupos especialmente vulnerables deberían ser protexidos e deberíase respectar a integridade persoal dos ditos individuos”¹.

No ano 2005, a UNESCO adoptou a *Declaración Universal sobre Bioética e Dereitos Humanos*, con obxecto de fixar o marco de principios universais, que se vai aplicar no ámbito da medicina e as ciencias da vida. Ademais de vincular en modo expreso as cuestións de bioética cos dereitos humanos e as liberdades fundamentais, o documento incluía a vulnerabilidade entre os principios básicos. A dimensión psicosocial da saúde é relevante para a análise bioética e, por iso, este ha de ter en conta as condicións daquelas persoas que necesitan especial protección. O marco teórico aceptado desde hai décadas para deliberar sobre a práctica clínica e a investigación pode ser máis amplo, de aí a consideración dos intereses das xeracións futuras e dos non humanos, tamén a protección do medio ambiente ou a situación das mulleres, temas aos cales se refire a Declaración do 2005. O respecto e a protección dos grupos máis vulnerables están tamén no documento da UNESCO.

No 2010 e dentro do Plan de actuación social, a Xunta de Galicia presentou o programa destinado á formación dos cuidadores non profesionais de persoas con demencias. O obxectivo era ofrecer pautas para quen se faga cargo destes pacientes dentro da súa contorna, na familia. En lugar destacado estaban o respecto pola autonomía dos enfermos e o fomento da súa independencia. O manual non pasaba por alto os problemas e riscos que adoitan afectar os cuidadores, empezando pola sobrecarga que pesará sobre quen asuma a responsabilidade, como cuidador ou cuidadora principal. De aí a recomendación

1 UNESCO: *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (2005), artículo 8

bioética

básica que adoita facerse a estas persoas, co fin de que estean en condicións de atender os enfermos: o autocoidado é importante.

En xeral, as demencias someten a dura proba tanto aos enfermos como a quen asume a responsabilidade de atendelos. Aínda por riba, a situación da maioría das persoas con enfermidades dexenerativas e en situación de dependencia mostra como de profunda pode ser a brecha entre a necesidade de coidados e, doutra banda, a resposta efectiva ante esta necesidade. As carencias danse tanto no ámbito privado como nas políticas públicas. Por esta razón, no artigo expónse a asimetría entre os dous principios xerais, o coidado e a vulnerabilidade. (1) A través dun caso coñecido e documentado –o da Sra. Bayley– aquí considérase o fráxil equilibrio destes dous principios, sobre todo no caso de enfermos que dependen doutros; (2) habería, polo menos, tres argumentos sobre a dificultade de pasar do recoñecemento da vulnerabilidade ao coidado das persoas vulnerables ou dependentes, (3) a información sobre a actual distribución dos coidados e, sobre todo, a dos coidadores –coidadoras, no seu maior parte– ofrece razóns suficientes para ter moi en conta outro principio de bioética, a xustiza.

O obxectivo sería deseñar e, chegado o caso, reforzar políticas de saúde e programas de atención a persoas en situación de dependencia, con coidadores formais ou profesionais e con apoio efectivo aos coidadores non profesionais. En suma, a diferenza entre unha versión convencional –con rumbo de xénero ademais– e o “bo” coidado estaría na repartición equitativa, xusto, da atención aos pacientes, as tarefas e, tamén, as responsabilidades.

ética

1. Un caso

A perda de memoria e de concentración empezouse a notar no ano 1994². A partir de entón, os síntomas da deterioración da memoria e da linguaxe foron en aumento. Máis tarde, os especialistas diagnosticaron que a Sra. Bayley estaba enferma, con síntomas claros de Alzheimer. A súa nai tamén padecera a enfermidade. O Sr. Bayley fíxose cargo da casa, de levar a enferma ao especialista, de estar con ela e coidala. Os servizos sociais advertiron que as condicións, e mesmo a hixiene no fogar dos Bayley, non eran talvez as máis adecuadas, pero ela parecía tranquila, e mostraba a súa desconfianza ante os estraños. Só ao final, co avance da enfermidade, o médico recomendou o traslado da paciente a un centro onde puidese recibir os cuidados necesarios. Ela faleceu pouco despois, en 1999. John Bayley publicou o relato da enfermidade, a vida cotiá coa enferma e, en fin, como o Alzheimer fora apropiándose de Iris, a Sra. Bayley.

O libro tivo gran difusión, a historia suscitou interese porque Iris fora profesora de Filosofía, ensaísta e famosa escritora: Iris Murdoch. El, John, tamén profesor en Oxford e escritor, contou con detalle como a enfermidade acabou destruíndo, paso a paso, a gran personalidade e intelixencia brillante de Iris³. Deixo tamén constancia da súa propia experiencia como coidador e das tensións e cargas que atafegan as persoas que atenden os enfermos con Alzheimer. As últimas fases resultan especialmente duras para quen atende as persoas que sofren deterioración cognitiva e funcional con alteración da conduta, pola demencia. Estes pacientes acaban dependendo por completo dos cuidados e, en fin, da responsabilidade doutros. En cada caso, o proceso será diferente ou terá ritmos diferentes; pero a deterioración das distintas funcións marcará a todos os pacientes e, en especial, os afectados polo Alzheimer.

² Bayley, J., (2000) 8, pp. 227-238

³ Bayley, J., (2000), Part. II, pp. 254-262

Bioética

É, quizais, unha das enfermidades que máis incapacitan a quen a padece e maior sufrimento xeran na súa contorna. Ao longo de todas as fases da deterioración, ha de quedar claro que os dereitos dos pacientes deben ser respectados. Mesmo en etapas avanzadas da demencia, estes poderán tomar decisións⁴, algunhas decisións, por básicas que sexan; por exemplo, poderán mostrar de maneira inequívoca –aínda que de formas distintas– as súas preferencias sobre a alimentación e a mobilidade. A súa autonomía conta, aínda sendo proporcional, gradual e mesmo residual. Haberá, entón, varios niveis ou escalas de autonomía, dependendo do estado dos pacientes.

Por iso é tan importante a figura da persoa que representa ou substitúe en certo momento ao paciente na toma de decisións, para defender os intereses deste. O coidador principal –polo xeral, a coidadora–, será clave para o correcto acompañamento de quen padece Alzheimer. Pero coidalos e acompañalos non serán tarefas fáciles. Este tipo de enfermidades son devastadoras para os enfermos, do mesmo xeito que para as persoas da súa contorna. A análise de casos como o de Iris Murdoch e o de calquera persoa con algún tipo de demencia pode facerse a partir do marco habitual en bioética. É dicir, a partir dos principios de autonomía, beneficencia, non-maleficencia e xustiza. Agora ben, os principios complementarios, como son a vulnerabilidade e o coidado, responden o intento de ampliar ese marco; deste xeito, podería mellorar a comprensión dos problemas de saúde e, ante todo, a atención a quen sofre unha importante deterioración e son vulnerables, como ocorre cos enfermos que padecen Alzheimer.

1.1. → Vulnerables

A investigación sobre demencias e enfermidades dexenerativas ha de ser apoiada, aínda non hai información suficiente nin concluínte sobre a orixe e as causas destas patoloxías. A investigación e o respecto polas persoas máis necesitadas de especial protección, vulnerables, estaban entre os obxectivos da

4 Boada, M., Robles, A. (2009), pp. 13-17.



Declaración Universal sobre Bioética e Dereitos Humanos. Naquel momento, era importante ampliar a perspectiva, co fin de que as cuestións de bioética atopen resposta, máxime se afectan a persoas que requiren protección ou dependen doutros. Con todo, as posibles aplicacións do principio de vulnerabilidade son aínda obxecto de debate, xa que se trata dunha noción de perfís algo difusos. Por exemplo, na mesma *Declaración*, este concepto se solapábase coa integridade persoal ou coa incapacidade para exercer a autonomía ⁵.

Que significa “vulnerabilidade”? Segundo a definición da Real Academia, vulnerable é quen pode ser ferido ou recibir lesión, física ou moralmente. O Consello das Organizacións Internacionais das Ciencias Medicas (CIOMS) utiliza unha definición sinxela ao referirse á investigación con seres humanos: serán vulnerables ⁶ aqueles que non poidan protexer os seus intereses. Existen, ademais, varios factores de risco, como a incapacidade para dar consentimento, relacións de subordinación, estar institucionalizados ou riscos específicos para as embarazadas e para as mulleres en xeral. En bioética e en ética da investigación, o principio foi recibido de formas distintas, con argumentos favorables á inclusión da vulnerabilidade –como na *Declaración* do 2005–, entendida, iso si, en forma relacional ou que considere tamén aspectos sociais ⁷. Doutra banda, están os comentarios críticos sobre a utilidade real deste principio ⁸. Hai maior acordo sobre a necesidade de identificar os factores, analizar de forma sistemática as circunstancias ⁹ e, está claro, as persoas para considerar como vulnerables. As mulleres poden selo en determinadas situacións¹⁰. Este enfoque apartaríase, entón, da tese xeral, segundo a cal a pertenza a un grupo sería, por si mesma, criterio suficiente para avaliar a capacidade individual para protexer intereses ou padecer danos.

5 UNESCO: *Declaración Universal sobre Bioética e Dereitos Humanos* (2005), artigo 5

6 CIOMS (2016), Guideline 15, p. 57

7 Luna, F. (2009), (2011); Kottow, M. (2004); Ten Have, H. (2015); Herring, J. (2016)

8 Levine, C., Faden, R., Grady, Ch., (2004)

9 Macklin, R. (2012)

10 Macklin, R. (2003)

ca

As definicións de vulnerabilidade adoitan ser amplas –posibilidade de ser feridos, ser danados por outros, incapacidade para defender intereses etc.–, mesmo cando están moi documentadas¹¹ ou diferencian entre tipos de vulnerabilidade. Un pode ser permanente¹² ou máis persistente e outro máis variable¹³. As dúbidas refírense polo xeral a como trasladar o principio de vulnerabilidade a situacións e a casos concretos. A súa aplicación sería aínda máis complicada cando se trate de persoas incapacitadas para protexer algúns dos seus intereses, pero en condicións de defender outros. En tales casos, a visión gradualista será a máis adecuada, da mesma forma que a autonomía é proporcional, gradual, segundo sexa a deterioración causada polo Alzheimer.

Cabe dicir o mesmo do coidado, dependerá do estado de quen sufra algún tipo de demencia e da fase da enfermidade. Entón por que resulta tan problemático? Á marxe das consideracións sobre a natureza e duración dos coidados para proporcionar, constatar a vulnerabilidade ou incapacidade de alguén para defender os seus intereses non sempre implica actuar en consecuencia, para atendelo, facerse cargo del ou dela. Por que, como e ata cando se asumirá tal responsabilidade? É dicir, recoñecer a vulnerabilidade dunha persoa non leva a asumir obrigas. Moitos casos reais demostran que, en efecto, non existe relación directa entre vulnerabilidade e coidado.

“Coidar” significa asistir, gardar, conservar. O dicionario da RAE refírese expresamente á actividade de coidar a un enfermo. Agora ben, os coidadores, sobre todo os coidadores informais –son a maioría– adoitan vivir a situación de maneira paradoxal, entre a responsabilidade e o sufrimento. Quen asumirá

11 Schroeder, D., Gefenas, E. (2009)

12 UNESCO (2013) p. 13

13 O'Neill, O. (1996) pp. 191-194

Bioética

a carga dos coidados? Non hai dúbida de que as demencias e, desde logo, o Alzheimer alteran por completo a existencia de todos, os enfermos e as persoas que os atenden. Así foi no caso de Iris Murdoch, como quedou reflectido no relato do seu marido, J. Bayley ¹⁴.

2. Tres argumentos

“As enfermidades que cursan con trastornos cognitivos e demencia caracterízanse pola súa longa evolución e por ocasionar un grande impacto no contorno sociofamiliar das persoas que as sofren. Estamos diante de doenzas que conducen a situacións de dependencia progresiva.” ¹⁵

O documento da Xunta de Galicia para a formación de coidadores enumera tanto os principais síntomas das demencias como, doutra banda, as cargas para quen atenda aos pacientes. Os aspectos prácticos do coidado e mesmo do autocoidado –para as persoas que se ocupan dos enfermos– están tamén recollidos no manual da Xunta. As recomendacións baséanse, con todo, no suposto que das intervencións sempre terán lugar no ámbito privado, grazas ao apoio da familia ou da contorna inmediata. Por tanto, o documento, está dirixido a un tipo de coidadores, os non profesionais ou informais¹⁶.

“Coidador”, o que coida, pode facelo de dúas maneiras distintas, de forma profesional ou de forma non profesional, non vinculada a un servizo, tal como especifica a Lei 39/2006 ¹⁷. Ademais disto, convén distinguir entre o uso común do termo –para moitas situacións e contextos, non só o ámbito da saúde– e o “coidado” no modelo de ética, proposto por C. Gilligan. “Coidado”, no seu sentido moral, significa entón responsabilidade nas relacións, antes que respecto

14 Bayley, J., (2000), Part II, pp. 271-278; López de la Vieja, M.T. (2013) pp. 77-121

15 Xunta de Galicia (2011) p. 13

16 Xunta de Galicia (2011) pp. 137-152

17 Lei 39/2006, do 14 de decembro, art. 2



estrito por dereitos e regras¹⁸. Mantén así a conexión entre o eu e os outros. Responde a unha maneira distinta de entender o desenvolvemento moral, para solucionar dilemas e, en fin, para evitar posibles danos. Non equivale a sacrificio, no sentido máis convencional e duro, porque o coidado debe incluír no dilema e na súa solución a persoa que cuida. Polo xeral, está será unha muller; xa que case sempre o coidado foi considerado tarefa feminina. Non ten por que ser así, xa que o principio do coidado corresponde a unha visión alternativa –outra voz, segundo C. Gilligan–, pero non tradicional nin convencional, da moralidade.

En todo caso, o acento está nas relacións, na responsabilidade ante as necesidades dos demais; para iso fará falta asumir e valorar de forma positiva a interconexión ou a interdependencia entre os axentes. Trátase, por tanto, de responsabilidade nas relacións, non de dereitos que hai que cumprir. Pode deducirse de todo o anterior que a conexión entre o principio de coidado e o de vulnerabilidade resultará problemática. O será por varias razóns:

(1.ª) → O argumento da universalidade refírese á validez dos principios. A súa aplicación é asunto distinto; por exemplo, se todas as persoas son consideradas vulnerables ou o son nalgún momento da súa vida quen, cando e como prestarán os cuidados necesarios? De aí o interese dunha versión reducida, non xenérica, da vulnerabilidade. Sucede o mesmo co principio de coidado. Facerse cargo ou asumir a responsabilidade cara a outros será posible dentro dun marco determinado, para certas relacións e durante un tempo definido. O certo é que as prácticas de coidado son moi esixentes, requiren considerable esforzo, tempo e dedicación. Estarán dirixidas, entón, a alguén ou algo en particular e serán asumidas por axentes concretos. Por iso non é o mesmo o coidado ou preocupación xeral que o coidado selectivo¹⁹; neste as relacións

18 Gilligan, C. (1982) pp. 73-75

19 O'Neill, O. (1996) pp. 195-196

Bioética

serán directas, cara a cara²⁰. De feito, as persoas en situación de vulnerabilidade poden atoparse con respostas moi distintas: recoñecer a súa situación non implica atendelos, coidalos como merecen. Sen esquecer que vulnerabilidade e coidado, como outros principios, están a un nivel distinto ao das regras de actuación²¹ e, logo, o das boas prácticas. É máis, non cabe unha aplicación simple de ningún principio; antes de tomar decisións, cada un dos casos requirirá un proceso de deliberación²².

(2.^a) → **Recoñecer a vulnerabilidade de alguén non xera obrigas específicas;** ademais, o coidado formaría parte do “supererogatorio”²³. É dicir, trátase de condutas que son estimables, meritorias, a valorar positivamente. Pero non son esixibles, en sentido estrito; caso de selo por algunha razón, non o serán para todos os axentes. Non son obrigacións, deberes, tampouco teñen carácter universal; estarán, por tanto, no ámbito da excelencia, as virtudes. Ao tratarse de condutas voluntarias, adoita apelarse entón á solidariedade, a xenerosidade, o altruísmo etc., de quen teña a vontade de asumir o coidado doutras persoas²⁴. As obrigas ou o deber de coidar estarían contemplados só para situacións ou relacións especiais. Isto é, as persoas en situación de vulnerabilidade ou dependencia requiren respecto e protección dos seus dereitos; con todo, existe unha distancia considerable entre a demanda de atención e coidados e, logo, o deber de coidar. A Lei 39/2006 demostra que fai falta organizar un sistema específico de servizos sociais, con obxecto de atender a persoas en situación de dependencia. Será, ademais, necesario destinar recursos suficientes para manter o sistema de atención a persoas que xa non poidan coidar de si mesmas nin defender os seus intereses. Trátase, por tanto, de programas e políticas públicas, non só de relacións interpersoais.

20 Noddings, N.: (2003), pp. XIII-XVI

21 Dworkin, R. (1967); Alexy, R. (2014)

22 Seoane, J. A. (2016), pp. 91-94

23 Feinberg, J. (1961)

24 Engster, D.: (2005)

1 ética

(3.^a) → **Quen cuida?** A distribución dos cuidadores sería outro argumento para poñer de manifesto cales son os límites da vulnerabilidade e do coidado. É unha cuestión fáctica: a maioría dos cuidadores informais e boa parte dos profesionais son mulleres, cun perfil similar. A documentación da Xunta de Galicia refírese ao perfil máis habitual: muller, ao redor de cincuenta anos, ama de casa, con outras cargas familiares etc.²⁵ Os cuidadores son, en fin, “as coidadoras”. É un feito e, logo, expón cuestións normativas²⁶.

A probabilidade de que sigan en aumento as enfermidades dexenerativas e as demencias, como xa ocorre co Alzheimer, representa un desafío importante. O é e non só para a saúde, tamén para as políticas públicas. Os prognósticos sobre envellecemento e dependencia na poboación suscitan incerteza e moitas preguntas que, por agora, carecen de resposta clara. Haberá, con seguridade, maior demanda de coidados e de cuidadores cales son as estratexias actuais para facer fronte a estas demandas? Están preparados os sistemas de saúde? Hai alternativa para os coidados que se sosteñen sobre relacións asimétricas e desiguais? No futuro quen coidará?

3. Distribución do coidado. Algunhas conclusións

“A ética do coidado non é unha ética feminina, senón feminista, e o feminismo guiado por unha ética do coidado podería considerarse o movemento de liberación máis radical –no sentido de que chega á raíz– da historia da humanidade. Ao desprenderse do modelo binario e xerárquico do xénero, o feminismo non é un asunto de mulleres, nin unha batalla entre mulleres e homes, senón o movemento que liberará a democracia do patriarcado”²⁷.

25 Xunta de Galicia (2010) p. 26

26 López de la Vieja, M.T. (2004) pp. 43-52

27 Gilligan, C.: *La ética del cuidado* (2013), p. 31

ética

Resulta difícil evitar o rumbo de xénero na distribución dos coidados. Os coidados non profesionais, non formais, adoitan recaer nas mulleres; este feito ten e terá consecuencias importantes para quen padeza enfermidades dexe-nerativas ou acaben sendo dependentes. Para empezar, é importante marcar as diferenzas entre a maneira tradicional de entender o coidado e a forma non discriminatoria, sen explotación²⁸ –“feminista”, como prefire dicir C. Gilligan–, para que a responsabilidade e a atención dedicada aos demais non esixa o sacrificio da propia saúde ou dos proxectos individuais. A persoa que atende a outras necesita tamén coidar de si mesma. Con todo, a liña que separa a forma convencional da que inclúe o autocoidado pode ser bastante débil, xa que os papeis atribuídos polo común a mulleres e a homes xeraron expectativas e presións, directas ou indirectas. Os datos dispoñibles sobre coidadores non profesionais resultan bastante elocuentes a este respecto.

Está por coñecer os custos reais –son aínda custos invisibles– que estas diferenzas de xénero teñen para a saúde e o benestar das mulleres coidadoras. Por iso, convén ter presente outro principio que é fundamental en bioética: a xustiza. Toda persoa necesitará nalgún momento da súa vida de coidados, non cabe dúbida. Pero o “bo coidado”²⁹ non tería que depender da división tradicional de tarefas e papeis sociais nin de estereotipos. A responsabilidade e o interese polo benestar e a saúde dos demais non han de estar a mercé de prexuízos nin de rumbos, tampouco do rumbo de xénero. En consecuencia, a distribución das tarefas de coidado debería ser moito máis equilibrada e equitativa do que hoxe é.

“Xénero” é unha construción cultural³⁰. Refírese a roles sociais, a aprendizaxes e tradicións³¹ que responden a un sistema xerárquico, binario. É un sistema de dominio e desigualdade, claves para o mantemento do patriarcado. As po-

28 Tronto, J. (1999)

29 López de la Vieja, M.: (2008), pp. 175-190; (2013) pp. 123-136

30 Chodorow, N. (1995)

31 Scott, J. (1986); López de la Vieja, M.: (2013), pp. 149-151

Bioética

líticas activas, recollidas na Lei 3/2007, para promover a igualdade entre mulleres e homes, pretenden corrixir aspectos discriminatorios deste sistema, con intervencións en todos os sectores e con enfoque transversal. As políticas e programas de saúde son importantes para a promoción da igualdade efectiva³². Por iso, o modo en que se aplique –ou non se aplique– a Lei 39/2006, para temas de dependencia, ten consecuencias para as medidas previstas na Lei orgánica 3/2007, e viceversa.

Quen cuida? O cuidador principal de Iris Murdoch era o seu marido. Na narración de John Bayley quedou claro que a enfermidade de Alzheimer leva ao límite a boa vontade e as forzas de quen se fai cargo de persoas dependentes. O equilibrio entre coidado e xustiza³³ será, entón, decisivo para que a atención a persoas en situación de vulnerabilidade sexa asumida como unha responsabilidade do conxunto da sociedade, non só da contorna inmediata dos pacientes. Isto significa que coidado non é, non ha de ser só un asunto privado³⁴; as demencias e os seus efectos son un asunto de saúde e de políticas públicas. Por tanto, as institucións³⁵ e os seus responsables teñen moito que dicir e facer para mellorar a protección e a atención a quen non está en condicións de defender os seus propios intereses, as persoas vulnerables.

REFERENCIAS

- Alexy, R.: "Formal Principles: Some Replies to Critics", *I.Con*, 12, 2014: 511-524
- Bayley, J.: *Iris*, London: Abacus, 2000
- Boada, M., Robles, A. (eds.) *Documento Sitges*, 2009, Disponible en http://www.sen.es/pdf/2009/Documento_Sitges2009.pdf
- Chodorow, N.: "Gender as a Personal and Cultural Construction", *Signs*, 1995, 20: 1995:516-544
- CIOMS: *International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans*, Geneva, 2016, Disponible en <https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/01/WEB-CIOMS-EthicalGuidelines.pdf>
- Dworkin, R.: "The Model of Rules", *The University of Chicago Law Review*, 35, 1967: 14-46

32 Lei orgánica 3/2007, art. 27

33 López de la Vieja, M.: (2008a), (2012)

34 Moody-Adams, M. (1997) pp. 13-14

35 Tronto, J. (2010)



- Engster, D.: "Rethinking Care Theory: The Practice of Caring and the Obligation to Care", *Hypatia*, 20, 2005, pp.50-74
- Feinberg, J.: "Supererogation and Rules", *Ethics*, 71, 1961: 276-288
- Gilligan, C.: *In a Different Voice*, Cambridge: Harvard University Press, 1982
- Gilligan, C.: "Reply", *Signs*, 11, 1986: 324-333
- Gilligan, C.: *La ética del cuidado*, Barcelona: Fundación Grifols, 2013, Disponible en <https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/monographs#>
- Held, V.: "The Ethics of Care as a Normative Guidance: Comment on Gilligan", *Journal of Social Philosophy*, 45, 2015: 107-115
- Herring, J.: "Health as Vulnerability; Interdependence and Relationality", *The New Bioethics*, 22, 2016: 18-32
- Kottow, M.: "Vulnerability: What Kind of Principle Is It?", *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7, 2004: 281-287
- Levine, C., Faden, R., Grady, Ch., Hammerschmidt, D., Eckenwiler, Sugarmann, J.: "The Limitations of "Vulnerability" as a Preemption for Human Research Participants", *The American Journal of Bioethics*, 4, 2004: 44-49
- Ley Orgánica 3/2007/ de 22 de mayo para la igualdad efectiva de mujeres y hombres. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-6115-consolidado.pdf>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, Disponible en <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>
- López de la Vieja, M.T.: *Bioética y literatura*, Madrid: Plaza y Valdés, 2013
- López de la Vieja, M.T.: "El cuidado. Lo público y lo privado", Konvalinka, N.: *Modos y maneras de hacer familia*, Madrid: Biblioteca Nueva, 2012: 55-65
- López de la Vieja, M.T.: *Bioética y ciudadanía*, Madrid: Biblioteca Nueva, 2008
- López de la Vieja, M.T.: "Justicia y cuidado", Puleo, A.: *El reto de la igualdad de género*, Madrid: Biblioteca Nueva, 2008 a.: 238-257
- López de la Vieja, M.T.: *La mitad del mundo. Ética y crítica feminista*, Salamanca: Universidad de Salamanca, 2004
- Luna, F.: "Vulnerabilidad: un concepto muy útil. Abandonando los "corsets teóricos", *Revista Redbioética/UNESCO*, 2, 2011: 85-90
- Luna, F.: "Elucidating the Concept of Vulnerability: Layers not Labels", *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 2, 2009: 121-139
- Macklin, R.: "Bioethics, Vulnerability, and Protection", *Bioethics*, 17, 2003: 472-486
- Macklin, R.: "A Global Ethics Approach to Vulnerability", *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 5, 2012: 64-81
- Moody-Adams, M.: "The Social Construction and Reconstruction of Care", Estlund, D., Nussbaum, M.: *Sex, Preference, and Family*, Oxford: Oxford University Press, 1997, pp. 3-16
- Noddings, N.: *Caring*, Berkeley: University of California Press, 2003
- O. Neill, O.: *Towards Justice and Virtue*, Cambridge: Cambridge University Press, 1996
- Schroeder, D., Gefenas, E.: "Vulnerability: Too Vague and Too Broad?", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 18, 2009: 113-121
- Scott, J. W. "Gender: A Useful Category of Historical Analysis", *American Historical Review*, 54, 1986: 1053-1075
- Seoane, J.A.: "Bioethics, Deliberation, and Argumentation", Serna, P., Seoane, J.A.: *Bioethical Decision Making and Argumentation*, Springer, 2016: 89-106
- Ten Have, H.: "Respect for Human Vulnerability: The Emergency of a New Principle in Bioethics", *Bioethical Inquiry*, 12, 2015: 395-408

ca

- Tronto, J.: "Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose", *Ethics and Social Welfare*, 4, 2010: 158-171
- Tronto, J.: "Care Ethics: Moving Forwards", *Hypatia*, 14, 1999, pp. 111-110
- UNESCO: *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, 2005. Disponible en <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/declaracion-universal-sobre-bioetica-y-derechos-humanos-unesco.pdf>
- UNESCO, International Bioethics Committee (IBC), Report, *Human Vulnerability and Personal Integrity*, Paris, 2013, p. 13. Disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002194/219494E.pdf>
- Xunta de Galicia: *Manual de formación para cuidados no contorno familiar de persoas con demencia*, 2011. Disponible en http://emprego.ceei.xunta.gal/export/sites/default/Biblioteca/Documentos/Publicacions/Benestar/manual_formation_coidados_demencias.pdf
- Xunta de Galicia: *Manual de formación para cuidados no contorno familiar*, 2010. Disponible en https://politicaso-cial.xunta.gal/export/sites/default/Benestar/Biblioteca/Documentos/Publicacions/Manual_Formacion_Coidados_Con-torno.pdf

9:00 → 09:15
INAUGURACIÓN

VULNERABILIDADE E BIOÉTICA

Jesús Vázquez Almuíña

9:15 → 09:30
PRESENTACIÓN

VULNERABILIDADE E BIOÉTICA

José Antonio Seoane

9:30 → 10:30
CONFERENCIA
DE APERTURA

COIDADO E VULNERABILIDADE

María Teresa López de la Vieja

...Coidar a tempo, *coidar no tempo*

Experiencias de planificación anticipada das decisións

12:30 → 13:00
PRESENTACIÓN
DO DOCUMENTO

VULNERABILIDADE NA POBOACIÓN ANCIÁ

Ana Guillén Vilanova
Mónica Suárez Berea

13:00 → 14:00
COMUNICACIÓNS

COMUNICACIÓNS

Carmen Ramil Fraga

16:30 → 17:00
PRESENTACIÓN
DO DOCUMENTO

ÉTICA NO ACCESO E NO USO DA DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

Natalia Cal Purriños
Isabel Vila Iglesias

17:00 → 18:30
MESA REDONDA

APRENDER A MIRAR *PARA SABER COIDAR A ANCIANIDADE*

Irene Esperón Rodríguez



Atención persoalizada

José Manuel de Toro

Unha mirada interior

Águeda Rojo Pantoja

A intervención social

María Jesús Goikoetxea

19:00 → 20:00
CONFERENCIA
DE CLAUSURA

COIDAR O FINAL, *COIDAR ATA O FINAL*

Marc Antoni Broggi

Coidar a tempo, *coidar no tempo*

10:30 → 12:00

MESA REDONDA

Experiencias de planificación anticipada das decisións

MODERADORA → María Ponte Garcia
Consello de Bioética de Galicia

Bos días, o meu nome é María Ponte, pertenzo ao Consello de Bioética de Galicia e hoxe vou moderar a primeira mesa redonda da xornada.

A través do título que lle puxemos, "Coidar a tempo, coidar no tempo", os poñentes que me acompañan exporannos as súas respectivas experiencias e as súas reflexións sobre a planificación anticipada das decisións.

Preséntolles a:

Iñaki Saralegui Reta, *médico especialista en Medicina Intensiva, doutor pola Universidade do País Vasco. Actualmente traballa no Servizo de Medicina Intensiva do Hospital Universitario de Araba en Vitoria-Gasteiz e é o coordinador do proxecto de vontades anticipadas en Euskadi.*

Miguel Melguizo Jiménez, *médico especialista en Medicina Familiar e Comunitaria, foi director do distrito sanitario de Atención Primaria en Granada e actualmente compatibiliza o seu traballo como médico de familia coa docencia e é profesor asociado na Universidade de Granada e profesor colaborador no diploma de Experto en Bioética clínica da Escola Andaluza de Saúde Pública.*

Bioética

Eugenia Ameneiros Lago é médico especialista en Medicina Interna e como tal desenvolve a súa actividade na Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol, despois de traballar en hospitalización a domicilio.

Carmen Carballada Rico, traballa tamén na xerencia de Ferrol como médico especialista en Medicina Familiar e Comunitaria realizando o seu labor na área de hospitalización a domicilio.

Ambas son coautoras de diversos artigos relacionados co contido do seu relatorio, así como referidos á limitación do esforzo terapéutico, a sedación paliativa ou como a bioética pode mellorar a asistencia sanitaria ofrecida aos nosos pacientes.

Os que me acompañan na mesa teñen formación acreditada en bioética e son membros dos comités de ética asistencial dos seus respectivos ámbitos.

Sen máis dilación, pásolles a palabra a Iñaki, Miguel, Eugenia e Carmen.

Bioética

1.1. Andalucía

RELATOR → Miguel Melguizo Jiménez
Médico de Familia.
Centro de Saúde Almanjáyar. Granada

O respecto á capacidade de decisión dos pacientes instalouse xa no corazón do exercicio da medicina e a enfermería. Desde hai décadas non se concibe unha asistencia de calidade sen o consentimento explícito de quen a recibe; iso debe ser así desde unha perspectiva ética, deontolóxica e legal¹.

O consentimento informado (CI), como proceso e como formulario escrito, foi a ferramenta que permitiu recoller a aprobación do cidadán no proceso de atención. Non obstante o CI, na súa formulación tradicional, precisa unha adaptación específica cando é preciso tomar decisións no final da vida e o paciente non pode exercer plenamente a súa autonomía.

Noutro aspecto, transformáronse as formas de enfermar e morrer, e agora é máis necesario que nunca utilizar instrumentos que axuden á toma de decisións dos profesionais respectando os dereitos de pacientes e familias.

Cambian as formas de enfermar. Porque viviremos máis anos aínda que esta prolongación da vida non implique unha redución do número total de anos sen discapacidade. Porque aínda que manteremos a enfermidade como unidade nosolóxica da clínica estaremos moito máis focalizados na cronicidade, a plu-

ética

ripatoloxía e a polifarmacía. Porque haberá unha transición necesaria dos esforzos desde os procedementos de diagnóstico e tratamento aos cuidados da discapacidade e a dependenciaⁱⁱ.

Cambian as formas de morrer. Porque o final da vida na cronicidade será “prolongado” como consecuencia da fragilidade e a comorbilidade. Porque en moitos casos, cítase un 80 %, os pacientes non estarán en situación de capacidade para tomar as súas propias decisións. Porque aos médicos valorarásenos en maior medida polo respecto á autonomía que pola destreza técnica.

Para respectar a autonomía do paciente na atención ao final da vida buscáronse instrumentos útiles e aceptables. O primeiro deles foi o testamento vital ou vontades vitais anticipadas (VVA). Tras varias décadas desde a súa implantación detectáronse problemas que limitan a súa xeneralización e aplicabilidade. O primeiro deles a deriva legalista que xa sufriu o CI, onde o documento médico legal escrito afogou a información e a deliberaciónⁱⁱⁱ. En segundo lugar, no noso medio, o coñecemento real de VVA é moi limitado entre profesionais e cidadáns, aínda que hai unha actitude positiva cara aos seus contidos e unha predisposición favorable ao seu uso^{iv v}. Finalmente, as VVA presentan problemas de predición, adaptabilidade aos cambios de saúde, extrapolación ao contexto clínico actual e orientación nas decisións para tomar polos representantes legais^{vi}.

Desde hai máis de dúas décadas xa se expón, tamén no noso país^{vii}, a necesidade de buscar un novo enfoque denominado planificación anticipada de decisións (PAD)^{viii}. Este enfoque, dentro do marco conceptual do CI e incorporando ás VVA, debería permitir de forma efectiva preparar os pacientes e as súas familias para tomar decisións compartidas cos profesionais na atención ao final da vida e en contextos de enfermidade avanzada con dependencia ou discapacidade. Sabemos tamén que os pacientes coinciden en considerar que é

Bioética

responsabilidade dos médicos iniciar a información e deliberación sobre as VVA e a PAD^{ix}.

A PAD é permitir, facilitar e animar as persoas a que expresen, definan e concreten, con antelación suficiente, cando aínda están en condicións de facelo, cales son as súas preferencias e as súas decisións respecto do proceso de morrer ideal ou morte digna.

En España xa se publicaron guías de reflexión e práctica clínica acerca das PAD^{x xi xii}. En Andalucía a *Guía de PAD* susténtase, dunha parte, na Estratexia de Bioética deseñada e desenvolvida desde o sistema sanitario público^{xiii}, e doutra como de apoio a profesionais para despreñar o capítulo de dereitos reflectidos na Lei de morte digna de Andalucía^{xiv}.

O modelo andaluz de PAD estrutúrase ao redor de tres elementos:

- A**→ Proceso deliberativo co paciente e a súa familia para expresión e desexos e preferencias.
- B**→ Rexistro dinámico na historia clínica dixital cunha proposta de estrutura.
- C**→ Plans de actuación revisables.
- D**→ Complementariedade coas VVA.

Só se dispón de datos institucionais correspondentes a VVA, fáciles de obter polo rexistro centralizado. En cambio, a PAD nos servizos sanitarios non tivo avaliacións suficientes e a súa implantación en Andalucía foi irregular. Con todo xa hai datos esperanzadores de avaliación de PAD nalgúns centros sanitarios que están a resultar bastante congruentes co publicado ata agora en países anglosaxóns.



Os primeiros resultados sobre actuacións en atención primaria co modelo de PAD permítenos anticipar que:

- O paciente e a súa familia querenlles expresar os seus desexos e preferencias aos profesionais en determinadas condicións: un ambiente adecuado (domicilio), con tempo suficiente, de forma gradual, ante médicos de confianza e preferiblemente a iniciativa dos profesionais.
- Os desexos e preferencias fundamentais refírense ao lugar de atención e ás actuacións diagnósticas e de tratamento.
- A concordancia entre desexos e preferencias e actuacións “reais” avaliadas a posteriori dan resultados prometedores en canto a cumprimento efectivo.
- Os profesionais séntense moito máis seguros e confiados nas súas decisións se se iniciou un proceso de PAD.
- A familia, particularmente as cuidadoras, séntense moito máis confortadas tras o falecemento do paciente se tiveron que tomar unha decisión por representación cando se realizou unha PAD previamente.
- Nas situacións máis frecuentes: avanzada idade, limitación de capacidade, pluripatoloxía, discapacidade e prognóstico vital limitado o rexistro das VVA é excepcional.

A estratexia de Bioética de Andalucía deberá continuar o proceso de avaliación da PAD, ampliándoas ao ámbito hospitalario, e establecer un programa de expansión da ferramenta PAD a profesionais que inclúe concienciación, confianza e formación.

O respecto ao dereito básico do exercicio da autonomía nas situacións de atención ao final da vida ou enfermidade avanzada con discapacidade, a prepara-



ción de pacientes e familia para que poidan participar na toma de decisións clínicas complexas e o apoio aos profesionais sanitarios que exercen estas actividades para tomar decisións de calidade nestas situacións, poden fortalecerse notablemente coa PAD.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- i Altisent R. Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa. *Atención Primaria* 2013; 45 (8); 404-408
<http://www.elsevier.es/en-revista-atencion-primaria-27-articulo-planificacion-anticipada-asistencia-se-necesita-90247080>
- ii Prados A et al. Multimorbilidad en medicina de familia y los principios Ariadne. Un enfoque centrado en la persona. *Aten Primaria*. 2017; 49(5):300-307
<http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-multimorbilidad-medicina-familia-los-principios-S0212656716304942>
- iii Teno JM, Hill TP, O'Connor MA, Eds.. Advance care planning: Priorities for ethical and empirical research. *Special Supplement. Hastings Center Report* 1994; 24 (6); S1-S36
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7860268>
- iv Toro R et al. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Atención Primaria* 2013; 45 (8); 404-408
<http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2013.03.003>
- v Jiménez JA. Planificación anticipada de las decisiones en el distrito sanitario Córdoba y Guadalquivir, España. *Acta bioeth.* vol.23 no.1 Santiago jun. 2017
<http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2017000100009>
- vi Halpern J, Arnold RM. Affective forecasting: an unrecognized challenge in making serious health decisions. *J Gen Intern Med*. 2008 Oct; 23(10):1708-1712
<https://link.springer.com/article/10.1007/s11606-008-0719-5>
- vii Barrio I, Simón P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de decisiones. *Nure Investigación* 2004. 5
http://www.asociacionbioetica.com/imagenes/ficheros/Instrucciones_Previas_P_Simón.pdf
- viii Sudore R et al. Redefining the "Planning" in Advance Care Planning: Preparing for End-of-Life Decision Making. *Ann Intern Med*. 2010 Aug 17; 153(4): 256-261
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2935810/>
- ix Johnston SC, Pfeifer MP and McNutt R. The discussion about advance directives. Patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted. *End of Life Study Group. Arch Intern Med*. 1995 May 22; 155(10):1025-30
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7748044>

Bio

- x Simón P, Tamayo M, Esteban S et al. Planificación Anticipada de Decisiones. Guía para profesionales. Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía. Sevilla 2013
http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf
- xi Gracia D et al. Planificación Anticipada de la Asistencia Médica. Historia de Valores, instrucciones previas y decisiones de representación. Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid 2011
https://www.cgcom.es/sites/default/files/planificacion_anticipada_asistencia_medica.pdf
- xii Guia per a l'aplicació pràctica de la planificació de decisions anticipades. Grup de treball del model català de planificació de decisions Anticipades. Universidad de Vic. Generalitat de Catalunya. Barcelona 2015
http://salutweb.gencat.cat/web/content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxiu/guia_pda_definitivav11.pdf
- xiii Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía 2011 – 2014. Consejería de Salud. Junta de Andalucía
http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Libro_estrategia_Bioetica_SSPA.pdf
- xiv Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. BOJA Nº 88. 7 de mayo de 2010
<http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>



1.2. País Vasco

▼
RELATOR → Iñaki Saralegui Reta
Servizo de Medicina Intensiva.
Hospital universitario Áraba OSAKIDETZA

O proxecto para fomentar a planificación facilitada da atención no País Vasco incíase a finais de 2014 como un proxecto *bottom-up* en dous Centros de Saúde de Vitoria-Gasteiz. O obxectivo fundamental era entón, e segue estando vixente, provocar un cambio cultural comunitario e da relación asistencial que valore a reflexión sobre aspectos relacionados coa enfermidade, o coidado e a atención ao final da vida. Baséase na información aos cidadáns mediante sesións de debate, charlas foros, incluídos colectivos veciñais, aulas de formación de maiores, asociacións de pacientes etc. O outro pilar é a formación dos profesionais sanitarios e sociosanitarios en planificación facilitada da atención: aspectos éticos e legais, habilidades de comunicación, aspectos formais relacionados coa elaboración, rexistro e consulta de documentos de vontades anticipadas. A dita formación realízase por medio de sesións básicas, cursos de formación de facilitadores e formación por pares (participación nas entrevistas).

Tras a primeira fase do proxecto concedeuse a súa ampliación a toda Áraba (Organización Sanitaria Integrada Áraba, OSI Áraba), incluído todos os centros de saúde e as consultas ambulatorias dos servizos hospitalarios.

Desde maio de 2017 o proxecto pasou a considerarse *Top-down* e ampliado ao resto de Euskadi. Neste momento (outubro 2017) estase realizando a formación inicial de profesionais e a divulgación comunitaria en Guipúscoa e Biscaia.

Bioética

A metodoloxía baséase na reflexión persoal (apoiada por un documento específico) e posteriormente en dúas entrevistas ou conversas na consulta ou no domicilio do paciente, incluídas as persoas do seu contorno entre as que figura/n a/s persoa/s que van actuar como representante/s no caso de redactar un documento de vontades anticipadas. Na entrevista participa un facilitador e o persoal sanitario responsable do paciente. Vai dirixido principalmente a pacientes cónicos, en final de vida e persoas maiores de 75 anos.

Ata ao día de hoxe participaron máis de 1 700 persoas nas entrevistas. Aproximadamente 2 500 persoas acudiron ás charlas de divulgación comunitaria. O 62 % dos participantes son mulleres e un 75 % solicitaron persoalmente a súa participación no programa tras acudir a unha sesión divulgativa, por coñecer o proxecto a través da prensa ou familiares/amigos ou ao ver os carteis na consulta. O 25 % restante foron convidados polo persoal sanitario. A media de idade é de 67 anos. Máis de 250 profesionais foron formados mediante cursos de facilitadores, co obxectivo de que polo menos haxa dous deles en cada centro de saúde ou servizo hospitalario.

É un proxecto en marcha, en fase de consolidación grazas ao apoio institucional, cunha clara vocación comunitaria e centrado na reflexión e as conversas, sen o obxectivo específico da elaboración de documentos. A figura do facilitador e a creación de grupos de traballo permite que o programa sexa sustentable.

OSI ÁRABA

Bioética

1.3. Galicia



RELATORA → Eugenia Ameneiros Lago
Área sanitaria de Ferrol
Servizo Galego de Saúde

Bos días a todos, en primeiro lugar queremos darlles as grazas aos membros da Consello de Bioética de Galicia, especialmente a José Antonio Seoane e a Carmen Solloso, que foron as dúas persoas que nos convidaron a participar nesta mesa.

Nós non somos expertas en PAD, simplemente é un tema que nos preocupou e que traballamos no Comité de Ética de Ferrol desde hai bastantes anos. Na presentación de hoxe o que imos facer é expoñervos como foi esa traxectoria ao longo de todos estes anos, o que aprendemos e tamén as dúbidas e reflexións que foron xurdindo no camiño e que aínda temos a día de hoxe.

ética

Planificación anticipada das decisións en Galicia

En primeiro lugar, imos repasar a información que temos sobre PAD en Galicia, o que se fixo a nivel institucional, a nivel do Sergas, e despois contarémosvos a nosa experiencia.

Podemos definir a PAD como un proceso voluntario de comunicación e deliberación entre unha persoa capaz e os profesionais sanitarios que a atenden. O obxectivo desta PAD é elaborar un plan conxunto para que cando a persoa perda a capacidade de decidir se tomen decisións sanitarias que respecten os seus desexos e valores. Neste proceso tamén se pode elixir un representante. O rexistro de todo o proceso, dos acordos alcanzados, das decisións tomadas, débese facer na historia clínica do paciente e se este o desexa pódese concretar ademais nun documento de instrucións previas (DIP). Pero hai que ter claro que o DIP é só unha parte da PAD, que ten que ter detrás todo un proceso de diálogo entre o paciente e os profesionais sanitarios e unha reflexión persoal do paciente. Non se poden reducir os procesos de PAD aos DIP.

A nivel institucional existe moi pouca referencia aos procesos de PAD e a información céntrase basicamente nos DIP. Na páxina do Sergas <http://www.sergas.es/asistencia-sanitaria/Instruções-previas> existe información dirixida aos profesionais e aos pacientes sobre o DIP: que é?, quen o pode outorgar?, cal debe ser o seu contido?, como se outorga?, a quen vai dirixido?; e tamén sobre o Rexistro Galego de Instrucións Previas (REGAIP): que é?, cal é a súa función?, cando se pode acceder a el e como se accede?

Nesta páxina atópase tamén dispoñible un “modelo de documento de instrucións previas” (aínda que hai que lembrar que en Galicia non é obrigatorio o uso deste modelo institucional) e as solicitudes necesarias para a inscrición do DIP no rexistro e para o acceso ao rexistro. Nela recóllese ademais a normativa

Bioética

estatal e autonómica que regula as IP, así como datos actualizados do número de documentos inscritos no REGA I P. Desde a entrada en funcionamento do REGAIP no 2008, ata o 20 de decembro de 2016, rexistráronse un total de 6750 documentos. O 63 % destes correspondían a mulleres. En canto á distribución por provincias na Coruña estaban o 47 % dos documentos inscritos, 32 % en Pontevedra, 11 % en Lugo e 9 % en Ourense. No que se refire á idade, o 35 % de persoas que inscribiron o documento tiñan máis de 65 anos, o 33 % entre 51 e 64 anos, o 27 % entre os 31 e 50 e o 5 % entre os 18 e 30 anos.

Á parte do recollido na páxina do Sergas sobre os DIP, a Comisión Galega de Bioética tamén abordou o tema da PAD no seu documento de recomendacións sobre os cuidados ao final da vida no ano 2012. O obxectivo deste documento era servirles de marco de referencia e orientación aos profesionais e usuarios sobre os conflitos éticos que xorden nesta fase da vida, e contribuír a mellorar o desenvolvemento dos dereitos fundamentais neste ámbito. Para iso recollíanse: en primeiro lugar recomendacións relacionadas coa calidade da atención que permitisen unha xestión máis autónoma do proceso do final da vida; e en segundo lugar recomendacións relacionadas coa equidade no acceso á atención de calidade ao final da vida.

No dito documento recollíase:

- “O dereito das persoas para decidir plásmase na necesidade de obter o seu consentimento informado ante calquera procedemento diagnóstico ou terapéutico. En caso de atoparse en situación de incapacidade para decidir de forma autónoma débese comprobar a existencia do seu documento de instrucións previas, e se non existe, iniciar un proceso de decisións por representación”.
- “É recomendable que todos os profesionais sanitarios informen os pacientes sobre a utilidade da realización do documento de IP, lles axuden a definir situacións futuras na evolución da súa



enfermidade e fomenten o uso adecuado do DIP nun contexto de planificación anticipada dos cuidados”.

- “É necesario mellorar a accesibilidade para realizar e rexistrar os documentos de instrucións previas”.

Recollíanse así de forma explícita as obrigas de mínimos e máximos que temos os profesionais sanitarios respecto das IP, á vez que se chamaba a atención sobre a necesidade de facilitar a realización e o rexistro dos DIP. Nese momento só podía facerse ante notario e ante 3 testemuñas. No real decreto posterior (Real decreto 159/2014, do 11 de decembro, polo que se establece a organización e funcionamento do Rexistro Galego de Instrucións Previas sobre Cuidados e Tratamento da Saúde) engadiuse a posibilidade de realizar o documento ante o funcionario do rexistro o que facilita o trámite administrativo.

Experiencia de planificación anticipada das decisións na Área Sanitaria de Ferrol

O inicio da nosa experiencia en a planificación anticipada das decisións na área Sanitaria de Ferrol podemos situalo no ano 2007. Nesa data, Pablo Simón Lordá impartiu un curso sobre as instrucións previas, no que participamos 40 profesionais da área sanitaria. No momento da realización dese curso comentábanos Pablo Simón que menos do 1 % da poboación española realizara o seu testamento vital, en Galicia aínda non existía un modelo de documento de instrucións previas oficial e tampouco a posibilidade de rexistrar os documentos realizados. O real decreto polo que se crea o REGAIP publicouse uns meses despois, o 13 de decembro de 2007. O primeiro traballo do Comité de Ética Asistencial (CEA), tras ese curso, foi elaborar un modelo de documento de instrucións previas, para que estivese dispoñible para os profesionais e pacientes da nosa área sanitaria. Para a elaboración deste modelo revisáronse os mo-

ca

delos xa existentes nas distintas comunidades autónomas e noutros países e para facilitar o acceso dos profesionais a este documento colgouse en intranet do hospital, no apartado correspondente ao CEA.

Un dos problemas que tivo sempre o noso CEA, pero que parece un problema común ao resto de comités de ética, é darlle visibilidade ao traballo realizado e facer que os temas traballados e a información xerada no seo do CEA chegue a un grupo máis amplo de profesionais. Co obxectivo de dar a coñecer a PAD e os DIP a todos a profesionais da área organizouse desde o Comité de Ética unha sesión xeral en abril do 2009. Nesta sesión presentouse ademais o modelo de DIP elaborado.

Como conclusións da dita sesión, a modo de resumo, citábanse as seguintes:

- 1 → O DIP inscríbese nun proceso moito máis amplo, o da PAD. O documento é unha ferramenta do dito proceso que ten que ter detrás todo un proceso de información e diálogo entre o paciente e o profesional e un proceso de reflexión persoal do paciente.
- 2 → Os profesionais sanitarios temos respecto das IP unhas obrigas de mínimos, ineludibles, que consisten en aceptar os documentos realizados polos nosos pacientes, incorporalos á súa historia clínica e respectalos; pero ademais como bos profesionais temos unhas obrigas de máximos, que consisten en informar o paciente do que un proceso así lle pode ofrecer, axudarlle na súa reflexión e prestarlle a nosa axuda para definir situacións futuras que son previsibles na evolución da súa enfermidade para que poida concretar os seus límites.
- 3 → Para conseguir que as IP sexan útiles deben entrar a formar parte da nosa realidade clínica e para iso é necesaria a formación de os profesionais sanitarios e a cidadanía.

Bio

Os distintos estudos publicados en España ata ese momento nos que se valoraba o coñecemento das IP, tanto polos profesionais sanitarios como polos pacientes, chegaban á conclusión de que ese coñecemento era moi deficiente. No caso dos profesionais estabamos moitas veces por baixo dos mínimos esixibles. Aínda que a impresión que tiñamos era que a situación na nosa área sanitaria non era diferente á descrita neses estudos, no ano 2010 fixemos un estudo cuxo obxectivo era avaliar os coñecementos, a experiencia e as actitudes de médicos de atención primaria e especializada da nosa área sanitaria respecto das IP.

Para este estudo enviouse unha enquisa a un total de 280 médicos: 169 de AP e 111 de AE.

Responderon un total de 120 médicos (42.85 %), 60 procedentes de AP e 60 de AE.

Entre as conclusións do estudo destacaban:

- 1 → Só 21 profesionais (17.5 %) tiñan coñecementos obxectivos sobre as IP, é dicir coñecían a lexislación sobre IP, leran algunha vez un DIP e coñecían todos os elementos que podían quedar recollidos no DIP.
- 2 → Só 18 profesionais (15 %) se sentían capacitados para axudar os seus pacientes na elaboración do DIP e nos pasos necesarios para inscribir o DIP no rexistro. Ademais había que destacar que ata un 62 % daqueles que tiñan coñecementos obxectivos, de acordo coa nosa definición, non se sentían capacitados. Isto significa que á parte da adquisición de coñecementos teóricos sobre a PAD e os DIP, necesítanse aspectos máis prácticos de desenvolvemento de habilidades para saber como lles expor esta cuestión aos nosos pacientes.



- 3 → Só 28 (23 %) lles expuxeran aos seus pacientes a conveniencia de ter un DIP e só 8 (6 %) lles axudaran aos seus pacientes na elaboración dun DIP.
- 4 → A maioría dos profesionais (90 %) estaban convencidos da súa utilidade tanto para o paciente como para os profesionais e estaban dispostos a mellorar os seus coñecementos (96 %).
- 5 → Só un 6 % de médicos consideraba que debe ser o médico o que debe iniciar as conversacións sobre o DIP, un 39 % consideraba que a iniciativa debe partir do paciente.

En resumo, as conclusións do noso artigo, en consonancia cos artigos previos publicados no noso país, chegaban á conclusión de que existía un descoñecemento teórico-práctico sobre os procesos de PAD e os DIP, en cambio existía boa predisposición para a aprendizaxe e a incorporación á práctica clínica.

En xaneiro de 2013, con motivo do X aniversario da Lei básica de autonomía do paciente, a Comisión de Docencia do noso hospital xunto co Colexio de Médicos da Coruña, organizou unha sesión clínica xeral no noso centro focalizada na Lei de autonomía e o final da vida. Aproveitouse esta sesión para presentar o documento de recomendacións sobre o final da vida elaborado pola CGB e tamén para reflexionar sobre a importancia de expor procesos de PAD e sobre o papel e a responsabilidade que os clínicos temos niso. Nesta sesión contamos coa presenza do Dr. Antolín, médico do Servizo de Urgencias do Hospital Clínico de Barcelona que nos presentou os datos de varios dos seus traballos sobre o grao de coñecemento das IP polos pacientes crónicos que acudían ao SU e a evolución deste coñecemento nun período de 7 anos entre o 2003 e 2010. Os datos dos seus traballos revelaban o escaso coñecemento das IP polos pacientes con enfermidades crónicas que acudían ao SU (23 % en 2003, 18 % en 2008 e 20 % en 2010) e o que resultaba aínda máis rechamante, a baixísima porcentaxe de pacientes que recibía información das IP dos seus médicos (2

Bioética

% en 2003, 5 % en 2008 e 6.7 % en 2010). Outro dato que levaba ao pesimismo era que os resultados practicamente non cambiaban neste período de 7 anos e isto falando dunha comunidade que era a que tiña maior número de documentos rexistrados, nun hospital dunha gran cidade e nun subgrupo de pacientes, como son os pacientes con enfermidades crónicas, nos que a priori a realización dun DIP achegaría os maiores beneficios.

Con todo o exposto ata este momento estaba clara a necesidade de mellorar no tema da PAD, pero non tanto como facelo.

A partir de aquí iniciouse un proceso de reflexión, que aínda non está resolto, ao redor de como conseguir incorporar os procesos de PAD á práctica clínica diaria na nosa área sanitaria.

Que fixemos para isto?

Nos últimos anos centrámonos en avanzar na planificación anticipada das decisións nos pacientes con enfermidades neurodexenerativas. Por que nos centramos nestes pacientes? Porque nos pareceu que este era o prototipo de pacientes nos que a PAD era básica para unha asistencia de calidade ao final da vida e non o estabamos facendo. En primeiro lugar porque son pacientes nos que sabemos que na evolución da súa enfermidade é característica a perda da capacidade, ben por deterioración cognitiva (demencia) ou ben porque vai perder a capacidade para expresarse (ex. ELA). En segundo lugar porque a evolución da enfermidade é bastante predicible nestes pacientes, sabemos de antemán as situacións e polo tanto as decisións ás que nos imos ter que enfrontar. Por exemplo: nos pacientes con demencia avanzada ou ELA avanzada sabemos que van aparecer dificultades para a alimentación e polo tanto teremos que tomar decisións sobre a necesidade ou non dunha sonda nasogástrica ou unha sonda de gastrostomía para a alimentación, ou no caso dos pacientes con ELA sabemos que vai ter dificultades para respirar espontaneamente e teremos que tomar decisións respecto da necesidade de ventilación mecánica.

1. Bioética

Para avanzar nesta liña no ano 2015 expomos un curso de planificación anticipada das decisións nos pacientes con enfermidades neurodexenerativas. Neste curso promoveuse especialmente a participación do servizo de neuroloxía do hospital, que ata ese momento non participara apenas nas actividades do CEA e expúxose esencialmente como un curso de comunicación para saber abordar este tema cos pacientes. Para iso contamos como docente con Irene Esperón, psicóloga clínica, especialista en comunicación e tamén membro da CGB.

Nesas mesmas datas o CEA comezou un traballo sobre atención paliativa en pacientes con demencia avanzada que se concretou na elaboración final dun documento de recomendacións sobre atención paliativa nestes pacientes. As recomendacións deste documento contaron co apoio dos servizos de Neuroloxía e Endocrinoloxía-Nutrición da área. Nel recóllese a PAD como un dos alicerces da atención paliativa nestes pacientes e establécense recomendacións respecto do manexo dunha serie de situacións clínicas moi frecuentes como son: a disfaxia/desnutrición, broncoaspiración, úlceras por presión e necesidade de traslado e atención en Urxencias. Para a difusión deste documento organizouse un curso breve (4 horas) en colaboración coa Unidade de Formación do Hospital, impartido por 1 especialista de Neuroloxía e 2 persoas do CEA. Ata este momento tivo lugar unha edición deste curso en outubro do ano pasado e este ano hai programada unha nova edición.

Aínda que o avance e os logros conseguidos son moi lentos e sempre menos do que nos gustaría, vai xurdindo algún proxecto de fronte ao futuro que fai que sexamos moderadamente optimistas. Un deles é o proxecto PALIANEURO que xurdiu como unha iniciativa do Servizo de Neuroloxía en colaboración coa Unidade de Coidados Paliativos, Hospitalización a Domicilio e Unidade de Crónicos de Medicina Interna. O obxectivo deste proxecto é implantar un protocolo de atención integral paliativa e interdisciplinar dirixido aos pacientes neurolóxicos con necesidades paliativas. Este protocolo está previsto que empece

ética

a funcionar o próximo ano 2018 e un dos obxectivos para conseguir nestes pacientes é o desenvolvemento de procesos de PAD.

Doutra banda, na nosa área sanitaria existe desde hai uns anos unha consulta de medicina interna focalizada na atención a pacientes crónicos e pluripatolóxicos, fundamentalmente pacientes con insuficiencia de órgano (ICC avanzada, EPOC avanzada, cirrose, insuficiencia renal avanzada...). Nestes pacientes a PAD tamén é fundamental pero á vez complexa de realizar, pero aínda así se aprecia que se van dando pasos e probablemente este é un dos ámbitos nos que temos que avanzar nos próximos anos.

Como podedes ver, aínda que tiñamos o obxectivo claro desde o principio, e era a necesidade de ir incorporando a PAD na nosa práctica clínica diaria, a nosa traxectoria non foi tan certa. Inicialmente creo que nos centramos demasiado en dar a coñecer os DIP, quizais porque isto era o máis fácil, pero posteriormente démonos conta de que así non avanzabamos no noso obxectivo. Por este motivo modificamos a traxectoria tratando de convencer e darlles ferramentas aos clínicos que lles axuden a expor procesos de PAD. Fixémolo inicialmente coas enfermidades dexenerativas e temos que progresar na PAD nos pacientes con enfermidades crónicas avanzadas.

Deixo xa a Carmen que vos vai expoñer a segunda parte que é unha parte máis reflexiva sobre algunhas cousas que aprendemos neste tempo e tamén sobre dúbidas que nos xera este tema. Esta parte creo que vai achegar elementos para un debate enriquecedor que, sen dúbida, nos vai axudar a mellorar.

Moitas grazas a todos.

Bioética

RELATOR → [Carmen Carballada Rico](#)
Área sanitaria de Ferrol
Servizo Galego de Saúde

Nesta segunda parte da nosa intervención, o que queremos achegar é a nosa visión como clínicas que levamos xa un tempo traballando con pacientes en situación de enfermidade avanzada, oncolóxica e non oncolóxica, e con certa formación en Bioética.

Por isto expuxemos esta parte como unha reflexión sobre certos puntos en relación coa Planificación da Asistencia Sanitaria (PAAS), sobre todo aproveitando unha mesa como esta, na que contamos con dous expertos no tema e nun foro coma este no que xa hai unha base formativa común que o permite.

Como ao mellor nalgúns aspectos imos ser un pouco críticas ou incisivas quizá non está de máis aclarar que xa partimos de que neste foro todos compartimos a idea das bondades de a PAAS, e sobre todo de crear un marco de diálogo co paciente e as familias que facilite dalgunha maneira o “poder falar de todo”. Isto non é algo que estea en cuestión.

O primeiro que queremos comentar é que resulta complicado falar da Planificación Anticipada das Decisións (PAAS) sen englobalo dentro dun todo asistencial. Polo menos cando falamos de pacientes con enfermidades crónicas avanzadas (oncolóxicas ou non) nas que a planificación poderíamos dicir que é máis relevante.



Neste todo asistencial, que podería representarse como unha escaleira de banzos, a PAAS non estaría nos primeiros chanzos.

É máis, se os primeiros chanzos non se soben de forma adecuada, non chegaremos tampouco de forma adecuada ao chanzo que lle corresponde á PAAS. Un pouco como ocorre cando analizamos un problema ético: se non facemos unha boa valoración dos feitos, a discusión ética que se derive non vai ir ben encamiñada.

Esta escaleira non é máis nin menos que a valoración integral. Antes de poñer ou descartar unha intervención sobre un paciente, debemos coñecer a quen temos diante. Coñecer, neste contexto inclúe coñecer a súa enfermidade ou enfermidades, estadio, como se comporta neste paciente, que prognóstico ten (ata onde podamos saber)... Inclúe saber que vida é capaz de facer, que molestias está a ter, como está o seu ánimo, quen o cuida ou con quen conta. Que sabe da súa enfermidade, canto quere saber...

Só tras facer esta valoración multidimensional estaremos en condicións de avaliar unha intervención (terapéutica ou diagnóstica) en termos de indicación ou non indicación. Este punto paréceme moi importante e sobre isto volveremos máis adiante.

Por que nos parece importante resaltar isto? Porque neste sentido aínda nos queda moito que percorrer porque creo que isto aínda non o facemos. Para chegar a ese chanzo temos que traballar ben esa base sólida, se non as cousas non van ir ben.

A segunda cuestión que queremos expor é: na nosa contorna asistencial hoxe en día tendo en conta a sobrecarga asistencial e a formación dos profesionais, PAAS proactiva ou reactiva?

ca

Temos que distinguir en grupos:

- **Pacientes con pronóstico limitado de vida:** (por enfermidades crónicas ou oncolóxicas)... seguramente estaremos de acordo en que proactivos, entendido isto como que debemos favorecer e propiciar este tipo de conversacións, despois falaremos tamén do contido destas conversacións e de certas dificultades que teñen que ver sobre todo cos pacientes crónicos avanzados.
- **Pacientes con enfermidade crónica non avanzada:** na nosa opinión, proactiva naquelas enfermidades cuxa evolución coñecemos con seguridade e na que vai ser necesario tomar unha serie de decisións claras. Por exemplo: ELA e a ventilación ou a nutrición artificial, Alzheimer e nutrición artificial. Noutras enfermidades crónicas que non están en fase avanzada e non tan previsibles cremos que, no noso contexto, o adecuado é ser reactivo.
- **Paciente san:** tamén nos parece que hai que ser reactivo. É dicir se o paciente manifesta algunha necesidade neste sentido débese iniciar unha conversación, pero sinceramente cremos que o tempo que dispoñemos na asistencia é limitado e que se debe xestionar cara a outras actividades máis prioritarias.

A terceira cuestión que nos gustaría comentar fai referencia a certos contidos da PAAS que nos xeran dúbidas.

Exporeino como dúas preguntas:

- 1→ É pertinente preguntarlle ao paciente/representante actuacións que non estarían indicadas desde o punto de vista clínico?
- 2→ É preciso preguntar de forma anticipada sobre algún procedemento cuxa non instauración supoñería unha actitude maleficente?

Bio

1. É pertinente preguntarlle ao paciente/representante actuacións que non estarían indicadas desde o punto de vista clínico?

Poñeremos un exemplo real:

Unha experta en coidados paliativos e en Bioética fala nunha actividade formativa sobre a PAAS e comenta: “Por exemplo, a un paciente cun tumor cerebral maligno en progresión, podemos preguntarlle se cando non poida inxerir alimentos desexa nutrición enteral.”

Os tumores deste tipo evolucionan moi frecuentemente con diminución progresiva do nivel de conciencia que finalmente lle impiden ao paciente interactuar e tamén a inxestión. Nestas circunstancias hai acordo en que a nutrición artificial é unha medida desproporcionada porque só conseguirá manter máis tempo de vida e sen calidade de vida nun paciente cunha enfermidade en situación final e ademais poderíamos favorecer complicacións importantes: convulsións, úlceras por presión, broncoaspiracións... nun paciente que está morrendo.

Realmente fariamos esta pregunta esperando que o paciente nos conteste que non. Pero, e se dixese que si? Están os profesionais que o atendan na última fase obrigados a respectar a súa decisión aínda que lles pareza de xeito evidente desproporcionada? Por suposto que non, o límite da autonomía é a non maleficencia, pero podemos ter un conflito que quizá nós mesmos propiciamos preguntando ou ofrecendo o que quizá non debemos ofertar... Ademais poderíamos acabar xerando nos coidadores a idea de que finalmente a PASS non serve de nada porque á hora da verdade non se respectan os desexos dos pacientes.



Outros exemplos:

Artigo publicado o ano pasado en Medicina Clínica: Med Clin (Barc). 2016; 147(7):316–320. “Las órdenes de no reanimar: Historia y situación actual”. Cito textualmente: “Poderíamos definir a ONR como aquela orde que, explicitamente escrita, asinada e datada por un médico na historia clínica do paciente tras o seu consenso con el, ou co seu representante ou familiar en caso de incapacidade...”

Na nosa opinión, isto non sempre é necesario nin desexable. As ONR corresponden, na maioría dos casos, a decisións de limitación do esforzo terapéutico (LET). Unha cousa é comunicar esta decisión de LET á familia e discutir as dúbidas que iso poida xerar e outra cousa ben diferente é acordar, e ademais co paciente, unha decisión que xa se considera desproporcionada. E se tras falar co paciente solicitáanos RCP?

De novo podemos ter un conflito que quizá nós mesmos propiciamos preguntando ou ofrecendo o que quizá non debemos ofertar...

Un último exemplo, tomado dun modelo de IP:.

“Se estou moi preto da morte (agonía) e non é esperable a miña recuperación:

-Quero todas as medidas para manter a vida.

-Non quero ningunha medida para manter a vida. Se algunha se iniciou desexo que sexa retirada.

-Desexo medidas para manter a vida se o meu médico opina que me poden axudar: pero se non me axudan...”.

De novo ofertamos “todas as medidas para manter a vida” nunha situación (agonía) na que se impón a LET con respecto a calquera medida de soporte vital.

Bioética

2. É preciso preguntar de forma anticipada sobre algún procedemento cuxa non instauración supoñería unha actitude maleficente?

Un exemplo: moitas veces en modelos de DIP (e da pouca concreción do noso modelo por exemplo e da súa escasa utilidade tamén poderíamos falar...) dáse como opcional cuestións que se recoñecen de obrigado cumprimento por ser coidado básico: coidados de confort (ofrecer comida e bebida por boca, mantéñaseme limpo e comfortable) e de síntomas básicos como a dor... A pregunta que nos facemos é realmente necesario preguntar isto? Poderíase dicir que tampouco “pasa nada” por preguntalo.

Neste escenario é case imposible que alguén non desexe os coidados básicos e creo que nos produciría dúbidas da validez dun DIP que recollese esa negativa por estraña, e tamén un conflito ético cumprir unha negativa aos coidados básicos.

Doutra banda, opinamos que canto máis sinxelos sexan os procesos mellor. E se algo resulta superfluo é mellor evitalo, porque engadimos cuestións innecesarias a unhas conversacións xa complexas de seu.

Comentamos por tanto que, na nosa opinión, non se deben ofertar anticipadamente aquelas intervencións que non están indicadas, e tamén parece gratuïto preguntar acerca de coidados básicos.

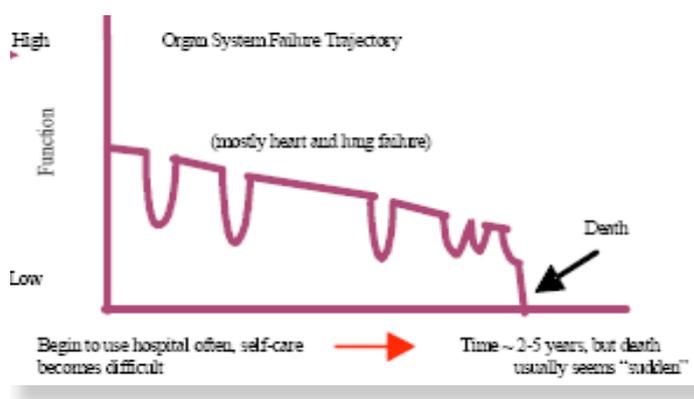
Outro aspecto que ten que ver co contido da PAAS e que nos parece especialmente complexo e que cremos que merecen unha reflexión especial é a PAAS nos pacientes con insuficiencia de órgano: insuficiencia cardíaca, cirrose hepática, insuficiencia respiratoria crónica...

Unha característica destas enfermidades é que adoitan ser enfermidades lentas, e ao longo do proceso vaise producindo unha adaptación por parte do paciente e da familia a situacións que en principio lles poderían parecer pouco

Bioética

soportables, polo que os desexos dos pacientes poden ir cambiando ao longo do tempo.

Outra característica que ten que ver coa complexidade do manexo destes pacientes é o patrón evolutivo destas enfermidades. Este gráfico, xa coñecido, móstranos como é a evolución habitual das insuficiencias de órgano, en eixe de ordenadas está a situación funcional, e no eixe de abscisas o tempo de vida.



Como se pode apreciar, estes pacientes teñen descompensacións ao longo da súa enfermidade que fan perigar a súa vida. Moitas veces, afortunadamente, saen adiante, e recuperan parte da funcionalidade perdida, aínda que nunca ou case nunca de todo. Ao longo deste proceso nunca podemos saber (os profesionais e a familia e o paciente) cando vai ser a descompensación que vai producir a morte.

A pregunta que podiamos expornos é se entón imos loitar da mesma forma coa primeira que coa última? Se facemos isto na última fase da enfermidade, caeremos seguro na obstinación terapéutica, e podemos converter nun calvario a última etapa da vida dos nosos pacientes.

Polo tanto, os profesionais estamos obrigados a ir adecuando o esforzo terapéutico conforme a enfermidade vai evolucionando.

ética

Neste contexto adecuar o esforzo terapéutico inclúe coñecer as preferencias dos pacientes, pero sobre todo valorar a indicación ou non indicación dunha intervención, e a obriga dos médicos de expor decisións de LET cando se consideren adecuadas, e facelo anticipadamente cando sexa posible.

Para falar da valoración da indicación ou non indicación dunha intervención sanitaria, gustaríame citar o Artigo 18 da Lei 2/2010, do 8 de abril, de dereitos e garantías da dignidade da persoa no proceso da morte. (Andalucía)

“1. O médico ou médica responsable, antes de lle propoñer calquera intervención sanitaria a unha persoa en proceso de morte, deberá asegurarse de que esta está clinicamente indicada, elaborando o seu xuízo clínico respecto diso baseándose no estado da ciencia, na evidencia científica dispoñible, no seu saber profesional, na súa experiencia e no estado clínico, gravidade e prognóstico da persoa afecta. No caso de que este xuízo profesional conclúa na indicación dunha intervención sanitaria, someterá entón esta ao consentimento libre e voluntario da persoa, que poderá aceptar a intervención proposta, elixir libremente as opcións clínicas dispoñibles, ou rexeitala, nos termos previstos na presente Lei e na Lei 41/2002, do 14 de novembro.

Cito a lei andaluza porque reflicte moi ben a complexidade destas decisións. Non só fala da evidencia científica e o estado clínico e prognóstico do paciente, senón que inclúe expresamente: o saber profesional e a experiencia. E nada ten que ver isto co paternalismo (“eu sei o que é bo porque son o que sei”), pero é importante recoñecer e non esquecer a valía que ten a experiencia e o saber nunha profesión como a nosa, aínda que loxicamente teña un certo peso de subxectividade.

Comentabamos, antes deste inciso, que neste contexto cremos que os médicos estamos obrigados a expor decisións de LET cando se consideren adecuadas, e facelo anticipadamente cando sexa posible.

Un exemplo: María é unha paciente de 89 anos dependente para todas as ABVD, encamada, con insuficiencia respiratoria crónica e con encefalopatía mixta non

Bioética

reversible: pasa o día con tendencia ao sono pero mantén a inxestión, ás veces coñece os seus familiares e outras non. É previsible que as súas patoloxías evolucionen a peor nun curto período de tempo, difícil de estimar, e as complicacións máis esperables son: infección respiratoria ou situación de baixo nivel de conciencia que impida a inxestión ou ambas as cousas xuntas. María manifestara de sempre o seu desexo de morrer na casa, se fose posible, e mesmo que a velen na casa.

Nesta situación pódense ter dúas actitudes: a clásica, que sería esperar a que se produza algún problema e entón meter nun brete o cuidador, que tomará unha decisión non meditada e urxente; ou expor unha planificación de LET.

A planificación podería ser a seguinte: tras avaliación detida o equipo exponlle á familia as seguintes decisións

- se hai infección respiratoria que poida ser tratada con tratamento oral... tratar.
- se hai infección respiratoria que deba ser tratada con fármacos parenterais... LET. Tratamento sintomático.
- se hai deterioración do nivel de conciencia que impida a inxestión... LET. Tratamento sintomático.

Gustaríanos comentar tamén que o contido destas decisións é moi particular porque non é tan predicible como os pacientes con enfermidades neurodegenerativas ou os pacientes oncolóxicos en atención paliativa. Con bastante frecuencia os pacientes teñen varias insuficiencias ao mesmo tempo, e ademais dentro de cada subgrupo de pacientes con enfermidade de órgano, o declive producírase con diversas variantes. Por exemplo: un paciente con IC pode evolucionar con caquexia, ou con síntomas conxestivos refractarios a diuréticos, ou con desordes electrolíticos difíciles de manexar, ou con síndrome confusional asociada a fallo secundario doutros órganos... Por tanto é difícil exporlle de forma moi temperá ao paciente todo un abano de posibilidades que posi-



blemente só producirían confusión. Só en fases moi avanzadas descubrimos cales son as decisións que debemos expor.

E outra cuestión complexa neste contexto, de enfermidade avanzada en fase de final de vida, tamén é: Con quen se toma estas decisións? Co cuidador principal? Co paciente? Ben, en teoría co paciente se este é capaz, non?

A resposta en teoría é si, pero a realidade clínica é moitísimo máis complexa. As decisións de LET que requiren consenso, obrigan a dar unha información moi profunda e veraz sobre a enfermidade e o pronóstico próximo. Todos coñecemos o concepto de verdade soportable. Na nosa experiencia, (que non deixa de ser algo moi subxectivo) moitos pacientes non desexan sabelo todo e absolutamente todo.

Entón, a nosa opinión é que hai que ser moi prudentes e coidadosos coa información. Non vaia ser que por cumprir co que a “bioética de papel” nos di, vaíamos facer máis dano que o que queremos evitar.

Toda esta complexidade que describimos nos pacientes crónicos avanzados fai que moitas veces os clínicos que temos inquietudes en Bioética teñamos a sensación equivocada de que non facemos planificación de forma correcta con este tipo de pacientes. Na nosa opinión, máis que unha PAAS xeral e precoz, que tería escaso valor neste grupo de pacientes, a PAAS con estes pacientes debe entenderse como o feito de acompañar os pacientes e cuidadores no proceso da enfermidade establecendo un marco comunicativo á altura das circunstancias, e evitando, sempre que sexa posible de forma anticipada, a obstinación terapéutica.

E, xa por último, e enlazando con isto, a cuarta cuestión que queremos poñer encima da mesa é se no noso contexto actual os profesionais estamos preparados para manter conversacións difíciles, como son as que teñen que ver coa PAAS. A nosa opinión é que en xeral non. Cremos que é preciso certa experiencia vital (nalgúns casos) ou certa sensibilidade (noutros), pero sempre é precisa formación en habilidades de comunicación.

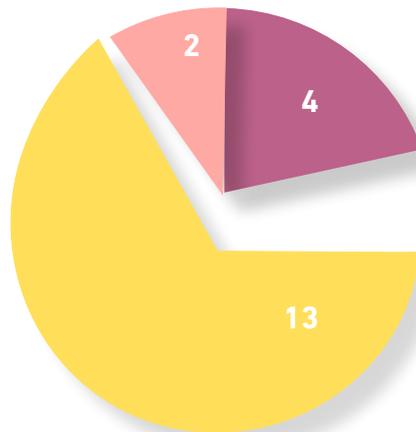
ca

Canta formación recibimos os sanitarios neste aspecto?

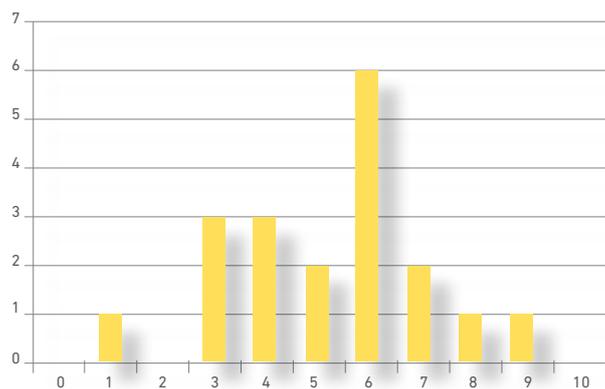
Un pequeno exemplo: Hai dous anos fixémoslle unha minienquisa aos médicos do Servizo de Medicina Interna do meu hospital e contestaron bastantes deles: 19. Estes son os resultados

Á pregunta de con que frecuencia tes que dar unha mala noticia

- > 1/ día
- > 1/semana
- > 1/mes
- >1/ano

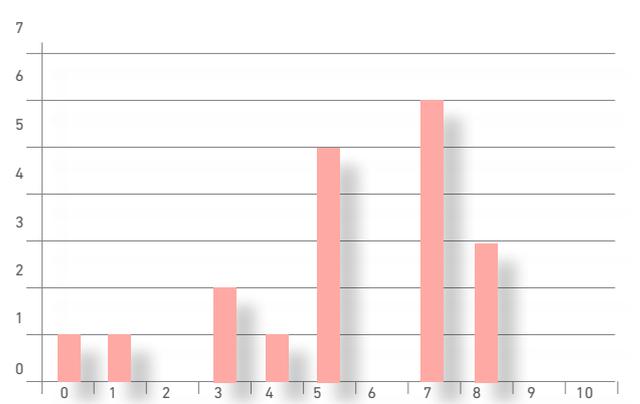


Como valoraban a súa formación teórica?

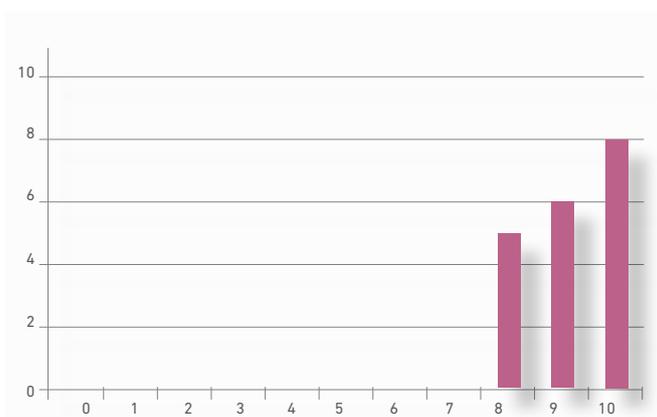


Bio

Nivel de ansiedad



Nivel de formación desexable



Vemos que 15 de 19 dos médicos debían dar malas noticias máis dunha vez á semana. E só dous deles alcanzaban o nivel de formación desexable. E tamén na metade deles o nivel de ansiedad percibido era moi alto: 7-8.

Polo tanto, e aínda que esta non é unha idea nova, queremos resaltar que os esforzos por fomentar a PAAS deben ir da man do impulso da formación en comunicación: de malas noticias, de saber transmitir a incerteza, de axudar a compartir decisións...



E ata aquí as nosas reflexións que queríamos compartir hoxe con todos vós aproveitando o foro no que estamos. Percorreremos uns cantos aspectos e cuestións que somos conscientes de que poden xerar debate e agora o interesante é, se temos tempo, poder escoitar as vosas opinións.

Moitas grazas pola vosa atención.

BIBLIOGRAFÍA

1. Los cuidados al final de la vida: documento de recomendaciones de la Comisión Galega de Bioética. 2012. <http://www.sergas.es/Docs/Bioetica/Cuidados%20CAST240912link.pdf>
2. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Los documentos de instrucciones previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias. *Galicia Clin* 2011; 72 (3): 121-124
3. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. *Rev Calid Asist* 2013; 28 (2): 109-116
4. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Rev Clin Esp*. 2010; 210:379-88
5. Antolín A, Jiménez S, González M, Gómez E, Sánchez M, Miró O. Características y uso del documento de voluntades anticipadas en un hospital terciario. *Rev Clin Esp*. 2014; 214 (6): 296-302
6. Reflexiones sobre el documento de voluntades anticipadas. Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA y Fernández A. *Rev Clin Esp* 2011; 211: 380-1
7. Reflexiones sobre el documento de instrucciones previas. Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA. *Rev Clin Esp* 2012 (8): 420-1
8. Fundación Ciencias de la Salud. Planificación anticipada de la asistencia sanitaria. Madrid 2011
9. Consejería de Salud Junta de Andalucía. Planificación anticipada de las decisiones. *Guía de apoyo para profesionales*. 2013
10. Ruiz-García J et al. Las órdenes de no reanimar. Historia y situación actual. *Med Clin (Barc)*. 2016;147(7):316-320
11. Carballada-Rico C, Ameneiros-Lago E. Las órdenes de no reanimar: ¿siempre consensuadas. *Med Clin (Barc)*. 2017;148(5):238-240

Bioética

Final do coloquio. Conclusións

1 → O respecto á autonomía do paciente foi calando na conciencia colectiva e é un elemento esencial da atención sanitaria.

2 → Os cambios na forma de enfermarse e na de morrer evidenciaron a necesidade de lles dar aos documentos existentes para manifestar a propia vontade no contexto da fin da vida, un novo enfoque denominado Planificación anticipada das decisións.

3 → PAD enténdese como un PLAN procedemento deliberativo entre profesional e paciente, realizado con antelación suficiente, que lle facilita á persoa a reflexión e a expresión das súas preferencias e as súas decisións sobre o proceso de morrer.

4 → Aínda hai un amplo descoñecemento sobre a PAD pero tamén unha boa predisposición para a aprendizaxe e para incorporala á práctica clínica, pois debe de integrarse no “todo asistencial” e ir precedida dunha valoración integral “da persoa que temos diante”.

Bioética

5 → Son piares para cumprir este obxectivo a información á cidadanía e a formación aos profesionais, especificamente en comunicación. Cómpre dedicarlle a este proceso MÁIS TEMPO e é indispensable estar MELLOR PREPARADOS para acompañar a pacientes e coidador(es) no camiño cara ao bo morrer.

6 → A Bioética, incorporando aos feitos clínicos os valores das persoas, achegoulle calidade á asistencia sanitaria e máis concretamente ao proceso da toma de decisións, especialmente complicado na fin da vida.

7 → E desde logo resultan esperanzadores os proxectos e as experiencias que se están desenvolvendo en Euskadi, en Andalucía e na área de Ferrol.

Por último, quero reiterar o agradecemento do Consello de Bioética de Galicia aos poñentes que nos conduciron, polo menos a min, a novas reflexións. Grazas á audiencia pola súa atención e participación.

9:00 → 09:15
INAUGURACIÓN

VULNERABILIDADE E BIOÉTICA

Jesús Vázquez Almuiña

9:15 → 09:30
PRESENTACIÓN

VULNERABILIDADE E BIOÉTICA

José Antonio Seoane

9:30 → 10:30
CONFERENCIA
DE APERTURA

COIDADO E VULNERABILIDADE

María Teresa López de la Vieja

10:30 → 12:00
MESA REDONDA

COIDAR A TEMPO, COIDAR NO TEMPO

Experiencias de planificación anticipada das decisións

María Ponte Garcia



Andalucía

Miguel Melguizo Jiménez

País Vasco

Iñaki Saralegui Reta

Galicia

Eugenia Ameneiros Lago

Carmen Carballada Rico

... vulnerabilidade na poboación anciá

13:00 → 14:00
COMUNICACIÓNS

COMUNICACIÓNS

Carmen Ramil Fraga

16:30 → 17:00
PRESENTACIÓN
DO DOCUMENTO

ÉTICA NO ACCESO E NO USO DA DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

Natalia Cal Purriños

Isabel Vila Iglesias

17:00 → 18:30
MESA REDONDA

APRENDER A MIRAR PARA SABER COIDAR A ANCIANIDADE

Irene Esperón Rodríguez



Atención persoalizada

José Manuel de Toro

Unha mirada interior

Águeda Rojo Pantoja

A intervención social

María Jesús Goikoetxea

19:00 → 20:00
CONFERENCIA
DE CLAUSURA

COIDAR O FINAL, COIDAR ATA O FINAL

Marc Antoni Broggi

ética

12:30 → 13:00

PRESENTACIÓN
DO DOCUMENTO

Vulnerabilidade na poboación anciá

RELADORES → Ana Guillén Vilanova e Mónica Suárez Berea
Consello de Bioética de Galicia

A vulnerabilidade é a calidade de ser vulnerable (susceptible de ser magoado ou ferido, xa sexa física ou moralmente). O termo pode aplicarse a unha persoa ou a un grupo social, segundo a súa capacidade para previr, resistir e sobrepoñerse a un impacto. Pódese dicir que as persoas vulnerables son aquelas que por distintos motivos se atopan en situación de risco e tamén son vulnerables as persoas ou grupos sociais cuxa autonomía, dignidade ou integridade son susceptibles de ser ameazadas.

O termo vulnerabilidade é complexo e abarca diversas dimensións; de maneira que existirían polo menos dous tipos de vulnerabilidade humana: unha antropolóxica, entendida como unha condición de fragilidade propia e intrínseca ao ser humano, polo seu ser biolóxico e psíquico e unha vulnerabilidade sociopolítica, entendida como aquela que se deriva da pertenza a un

Bioética

grupo, xénero, localidade, medio, condición socioeconómica, cultura ou ambiente que converte os individuos en vulnerables.

Dentro destes grupos está a poboación anciá. Con todo, a súa vulnerabilidade non é debida a un feito biolóxico, senón que é contextual; é dicir, que son determinadas circunstancias ou situacións as que poden poñer os anciáns en risco de ser vulnerables.

Actualmente en Galicia o 23 % da poboación ten máis de 65 anos, e estímase que alcanzará case o 30 % no ano 2029. En 2014, a esperanza de vida ao nacer, segundo o Instituto Galego de Estatística, era para as mulleres de 86 anos e para os homes de 79,7 anos.

Tendo en conta a dimensión sociopolítica da vulnerabilidade, podemos considerala, dependente de factores que poden cambiarse. Por esa razón, desde o Consello de Bioética de Galicia cremos que é unha obriga moral promover accións preventivas, curativas, sociais, económicas ou de calquera tipo, que poidan minimizar, paliar ou evitar estas condicións favorables ao dano.

Con este obxectivo, propuxémonos elaborar un documento sobre a vulnerabilidade na poboación anciá, documento no que estamos a traballar e que esperamos acabar e presentar no primeiro semestre do ano próximo. Con todo, gustaríanos presentarvos nesta xornada un pequeno bosquexo do que pretendemos que sexa o documento.

Partindo de 6 casos reais, definimos uns valores que consideramos que poden entrar en colisión ou verse dalgunha maneira lesionados. Os valores que consideramos son:

- **Dignidade:** valor inherente ao ser humano polo simple feito de serlo
- **Igualdade:** tratar do mesmo xeito o igual e de modo distinto o desigual

1 Bioética

- **Autonomía (decisoria, funcional e informativa):** capacidade de establecer as propias normas e de rexerse por elas
- **Integridade:** núcleo intocable que non debe ser obxecto de intervención externa
- **Benestar:** ter boas condicións de vida, obxectivas e subxectivas
- **Xustiza:** dar a cada un o seu
- **Solidariedade:** axudar sen intención de recibir algo a cambio.

A análise dos casos levouse a cabo tomando como referencia o método da deliberación, cuxo obxectivo é chegar a decisións prudentes ou razoables. A deliberación busca a solución óptima dun conflito moral, de aí a importancia de identificar os valores en colisión.

O termo valor no contexto do método apela á calidade que fai importantes as cousas aos seres humanos e esíxelles o seu respecto. Os valores son a base das obrigas morais, por iso un conflito moral é sempre un conflito de valores. A deliberación busca a solución óptima dun conflito moral, de aí a importancia de identificar os valores en colisión.

Unha vez identificados os ditos valores, trátase de saber que debemos facer, ou sexa, coñecer os deberes. É o que tecnicamente se denomina “cursos de acción”. A tendencia é reducir os cursos de acción a dúas que adoitan ser extremos e que normalmente optan por cada un dos valores en colisión lesionando por completo o outro para logo buscar os posibles cursos intermedios e, entre eles, elixir o curso óptimo. Este será o que menos lesione os valores en conflito.

O obxectivo da ética é buscar a solución mellor, non simplemente unha solución que non sexa mala. O do Consello de Bioética de Galicia con este documento é, como dicimos ao principio, promover accións que minimicen, palíen ou eviten posibles escenarios de vulnerabilidade na poboación anciá.

9:00 → 09:15
INAUGURACIÓN

VULNERABILIDADE E BIOÉTICA

Jesús Vázquez Almuiña

9:15 → 09:30
PRESENTACIÓN

VULNERABILIDADE E BIOÉTICA

José Antonio Seoane

9:30 → 10:30
CONFERENCIA
DE APERTURA

COIDADO E VULNERABILIDADE

María Teresa López de la Vieja

10:30 → 12:00
MESA REDONDA

COIDAR A TEMPO, COIDAR NO TEMPO

Experiencias de planificación anticipada das decisións

María Ponte Garcia



Andalucía

Miguel Melguizo Jiménez

País Vasco

Iñaki Saralegui Reta

Galicia

Eugenia Ameneiros Lago

Carmen Carballada Rico

12:30 → 13:00
PRESENTACIÓN
DO DOCUMENTO

VULNERABILIDADE NA POBOACIÓN ANCIÁ

Ana Guillén Vilanova

Mónica Suárez Berea

comunicacións

16:30 → 17:00
PRESENTACIÓN
DO DOCUMENTO

ÉTICA NO ACCESO E NO USO DA DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

Natalia Cal Purriños

Isabel Vila Iglesias

17:00 → 18:30
MESA REDONDA

APRENDER A MIRAR PARA SABER COIDAR A ANCIANIDADE

Irene Esperón Rodríguez



Atención persoalizada

José Manuel de Toro

Unha mirada interior

Águeda Rojo Pantoja

A intervención social

María Jesús Goikoetxea

19:00 → 20:00
CONFERENCIA
DE CLAUSURA

COIDAR O FINAL, COIDAR ATA O FINAL

Marc Antoni Broggi

ética

13:00 → 14:00

COMUNICACIÓN

Comunicacións

MODERADORA → **Carmen Ramil Fraga**
Consello de Bioética de Galicia

Bioética

BLOQUE 1_

TÍTULO

Procedementos, regulamentos e aprobación ética de proxectos internacionais de investigación clínica en persoas con demencia: Desafíos e leccións do Proxecto ENSURE

AUTORES → Pablo Hernández-Marrero; Sandra Martins Pereira; Joana Araújo; Ana Sofia Carvalho

CENTRO DE TRABAJO → Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal

RESUMO

INTRODUCCIÓN

A investigación clínica en persoas con demencia (PcD) presenta desafíos éticos importantes. Ao incluír participantes vulnerables, esta investigación realízase en contornas onde pode aparecer un risco de violacións sutís da autonomía e onde hai que garantir a protección. A investigación con PcD require unha atención particular aos procedementos e aprobacións éticos. Mentres que a regulación europea sobre procedementos éticos e códigos de conduta sobre ensaios clínicos para salvagardar os participantes existe, as guías éticas e a regulación en investigación clínica en PcD escasean.

Bioética

OBJECTIVOS

- (1) → Analizar os procedementos, regulación e aprobación ética nos tres países participantes no Proxecto ENSURE 'Enhancing the Informed Consent Process: Supported Decision-Making and Capacity Assessment in Clinical Dementia Research' (Alemaña, España e Portugal).
- (2) → Presentar os desafíos éticos e estratexias seguidos polo equipo internacional de investigación.

MÉTODO

Análise crítica dos procedementos, regulación e aprobación ética seguidos polos países participantes en ENSURE.

RESULTADOS

ENSURE obtivo aprobación ética en Alemaña. Isto foi estimado insuficiente polos outros países do consorcio, considerando regulacións nacionais e institucionais específicas. Obter aprobación ética para estudos internacionais en PcD é un reto. A comunicación e a cooperación internacionais son esenciais para implementar o proxecto.

CONCLUSIÓN

Ao deseñar unha investigación transnacional e transcultural en PcD é fundamental considerar as especificidades dos países participantes en materia de procedementos, regulación e aprobación ética. É fundamental desenvolver guías "gold-standard" trans-europeas de referencia para previr atrasos innecesarios no desenvolvemento de proxectos que garantan a protección de participantes vulnerables.

ética

TÍTULO

Bioética e avaliación de tecnoloxías sanitarias: marco conceptual e metodolóxico

AUTORES → Yolanda Triñanes Pego, Rosendo Bugarín González.

CENTRO DE TRABALLO → Unidade de Asesoramento científico-técnico (Avalia-t). Axencia de Coñecemento en Saúde (ACIS). Servizo Galego de Saúde.

RESUMO

A avaliación de tecnoloxías sanitarias (ETS) é un proceso multidisciplinar que sintetiza a evidencia sobre aspectos clínicos, económicos, organizativos, sociais e éticos relacionados co uso das tecnoloxías mediante un proceso sistemático, robusto e libre de rumbos. A análise ética ten como obxectivo principal achegar información sobre as normas e valores que deben ser considerados na avaliación do valor das tecnoloxías e na toma de decisións sobre a súa incorporación e uso. A pesar diso, os dominios relacionados coa eficacia, seguridade e eficiencia son os que adoitan abordarse de forma máis sistemática, e algúns traballos previos puxeron de manifesto a complexidade de analizar as consideracións éticas nos informes ETS. Diferentes entidades a nivel internacional e nacional iniciaron na pasada década liñas de traballo que pretenden favorecer a implementación da análise dos aspectos éticos a través do desenvolvemento de marcos metodolóxicos. A este respecto existe consenso en que a avaliación das cuestións éticas ao longo de todo o ciclo de vida das tecnoloxías sanitarias é crucial, pero existen barreiras identificadas para a súa incorporación efectiva nos diferentes produtos elaborados polas axencias e unidades de avaliación.

O obxectivo desta comunicación é presentar cal é o marco conceptual e metodolóxico, e revisar as estratexias empregadas na Unidade de Asesoramen-

Bioética

to Científico-Técnico de Galicia (Avalia-t), así como as novas propostas para a mellora da súa abordaxe e os principais retos para os axentes implicados na análise e toma de decisións.

TÍTULO

Encadramento ético do consentimento informado e capacidade de toma de decisións en investigación clínica en persoas con demencia: Sub-proxecto ETHICS II

AUTORES → Pablo Hernández-Marrero; Sandra Martins Pereira; Joana Araújo; Ana Sofia Carvalho

CENTRO DE TRABALLO → Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal

RESUMO

INTRODUCCIÓN

O consentimento informado (CI) é o tema que máis controversia e escrutinio xera na ética da investigación clínica. En persoas con demencias, avaliar a capacidade de decisión pode ser un desafío, xa que a natureza e a progresión da enfermidade inflúen na capacidade de toma de decisións. As persoas con demencia representan un grupo de poboación vulnerable, merecendo unha atención especial cando se desenvolven e avalían procesos de CI. É fundamental crear marcos éticos prácticos que simultaneamente protexan as persoas vulnerables de calquera dano e garantan a súa participación en investigación clínica.

OBXECTIVO

Determinar e encadrar eticamente os aspectos que deban de ser considerados no proceso de CI en investigación clínica en persoas con demencia.



MÉTODOS

Dúas fases interconectadas integrando tres revisións sistemáticas de literatura (SR). SR1 mapea os elementos éticos do proceso de toma de decisións en investigación clínica en persoas con demencia. SR2 estuda as categorías de vulnerabilidade e como estas poden influír na toma de decisións. O enfoque de SR3 é a identificación e a avaliación de instrumentos/estratexias para mellorar a toma de decisións. As SR seguen os criterios de boa conduta en SR.

RESULTADOS ESPERADOS

Este traballo posibilitará o desenvolvemento dunha reflexión profunda sobre os problemas éticos do proceso de CI na investigación clínica en persoas con demencia. Elaboraranse recomendacións prácticas para profesionais de saúde e investigadores para seleccionar instrumentos/estratexias clinicamente relevantes que melloren a toma de decisións e o CI en persoas con demencia.

TÍTULO

A protección das persoas enfermas terminais nas leis de morte digna

AUTORES → Belén Trigo García, Julio Ignacio Iglesias Redondo, Beatriz Sestayo Doce

CENTRO DE TRABALLO → Facultade de Dereito da USC

RESUMO

En España non existe a día de hoxe unha lei marco estatal sobre a última fase da vida. En cambio si se aprobaron nos últimos anos varias leis autonómicas na materia; a primeira foi a Lei andaluza 2/2010, do 8 de abril, de dereitos e garantías da dignidade da persoa no proceso da morte; entre as máis recentes cabe citar a Lei galega 5/2015, do 26 de xuño, de dereitos e garantías da dignidade das persoas enfermas terminais. Ningunha destas leis trata a eutanasia,



contemplada no Código penal (art. 143 apartado 4), senón a ortotanasia ou a morte digna.

A situación de especial vulnerabilidade das persoas enfermas, en particular con enfermidades graves e terminais, xustifica unha regulación ad hoc en garantía dos seus dereitos, tal como contempla a Recomendación número 1418/1999, do Consello de Europa, sobre protección dos dereitos humanos e a dignidade das persoas enfermas terminais e moribundas. Son distintos os aspectos tidos en conta nesta normativa. De maneira significativa faise especial fincapé na protección da autonomía, dignidade e intimidade das persoas enfermas terminais.

A comunicación pretende expoñer un diagnóstico da situación legislativa e xurisprudencial actual, centrar os termos dos conflitos existentes e potenciais no campo da Bioética e ofrecer respostas de lege data e lege ferenda ante un marco normativo cada vez máis prolixo pero non por iso máis seguro para os protagonistas que deban xestionalos.

TÍTULO

A vulnerabilidade no acceso á saúde por persoas migrantes

AUTORES → Marina Iglesias Gallego, Flora Miranda Pena, Azucena Prieto Zapico e Miguel Vieito Villar

CENTRO DE TRABALLO → Comité de Ética Asistencial do Complexo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela

RESUMO

A aprobación do Real decreto-lei 16/2012, do 20 de abril, supuxo a variación do paradigma da atención en saúde no conxunto do Estado e no Servizo Galego de Saúde, co que se crea a categoría de “asegurado”. Con isto, plasmábase a exclusión fáctica e xurídica dun colectivo de persoas, aquelas non autorizadas para residir ou permanecer no noso país.

Bio

Máis de cinco anos despois, e desaparecido o presuposto xustificante da norma, o cal non era outro que un pretendido aforro económico, o real decreto segue mantendo a exclusión dunha poboación de máis de 700.000 persoas no conxunto do Estado. Ademais desta exclusión formal, na práctica o obstáculo ao acceso prodúcese tamén nos supostos de cobertura legal de saúde. Así, mulleres embarazadas, menores de idade e persoas en situación de urxencia e emerxencia ven coartado o seu dereito, a través de facturación de servizos e de medidas coercitivas con fins intimidatorias.

É a nosa pretensión analizar os puntos nos que a regulación e a práctica actuais se contraponen aos principios éticos que deberan rexer a Administración pública de saúde. Neste sentido, partiremos dunha breve análise lexislativa, para fixar os puntos internacionais e nacionais nos que se plasma o dereito á saúde. Tras isto, analizaremos a práctica no Estado e na Comunidade Autónoma de Galicia con respecto ao tratamento da problemática. Neste apartado analizaremos documentos xa elaborados por outras entidades, ademais das indagacións realizadas polo propio CEA do CHUS. Por último, debullaremos os conflitos éticos potencialmente existentes e formularemos unha serie de propostas ao respecto.

BLOQUE 2

TÍTULO

Deliberando sobre vulnerabilidade. Unha actitude ética

AUTOR → Alfredo Valdés Paredes

CENTRO DE TRABALLO → Centro de Saúde Valle Inclán. Ourense

RESUMO

Parece claro que a discriminación pola idade supón un incremento na vulnerabilidade da persoa maior.

Unha análise deliberativa sobre os feitos e os valores deberíannos situar no momento ético por excelencia, nos deberes, no camiño dunha ética da responsabilidade ou do coidado responsable.

Sobre os feitos:

A dita discriminación ou ageísmo ten peculiaridades e exerce un efecto sumatorio negativo sobre os anciáns:

- 1 → Sófrena todos os membros do grupo.
- 2 → O propio individuo autodiscrimínase.
- 3 → Sofre a actitude/conducta da propia estrutura organizativa.

Estes feitos provocan inequidade tanto na asistencia sanitaria como na forma de enfermar, xeran rumbos de valoración e inflúen negativamente na toma de decisións.

Bioética

Sobre os valores:

- 1 → Tentar promover, respectar e suplir as autonomías funcional e decisoria.
- 2 → A idade, o sexo ou a raza non poden ser criterios de discriminación que priven as persoas dos dereitos lexítimos e da xustiza.
- 3 → Prima a educación, o bo trato e o agarimo á persoa maior, á súa vida biolóxica e biográfica cargada de valores e de cuestións éticas.

Sobre os deberes:

Traballar en todos os escenarios:

- 1 → A microética, relacionada coa ética profesional e representada na dilixencia, na prudencia e, por que non, na excelencia profesional.
- 2 → A mesoética, que ampara a relación clínica achegando os valores da institución, mantén a formación e promove as actitudes éticas dos profesionais.
- 3 → A macroética que exercerá o Estado como garante dos dereitos económicos, sociais e culturais, así como a non marxinação por ageísmo, racismo ou sexismo.

Cinco conclusións.

ética

TÍTULO

Coñecemento do documento de instrucións previas (DIP)

AUTORA → Beatriz Rodríguez Lorenzo (1), M.ª del Mar Álvarez Paradela (2)

CENTRO DE TRABALLO → TCAE da unidade de Oncoloxía do CHU de Ourense (1). Coordinadora das TCAE do CHU de Ourense

RESUMO

Como profesionais que realizamos o noso labor asistencial en hospital e interesadas na ética asistencial, preguntámonos ata que punto os nosos compañeiros tiñan coñecemento do documento de instrucións previas (DIP).

Así, lendo a Pablo Simón, ocorréusenos que a enquisa que el realiza en Andalucía podíamos traspasala á nosa comunidade autónoma. Os nosos obxectivos consisten en coñecer a opinión dos nosos compañeiros sobre o DIP, e describir e explorar os coñecementos e as actitudes que teñen en relación con este documento.

Sorprendeunos en gran maneira a predisposición que os profesionais sanitarios do noso complexo hospitalario tiñan para realizar a enquisa. E os resultados obtidos demostráronnos que, en realidade, é pouco ou moi pouco o coñecemento que posúen sobre este tema, aínda que se sentiron agradecidos porque lles abrimos “unha espita do saber”, palabras textuais.

A pesar de que o coñecemento é escaso, as actitudes cara a el están por encima do que pensáramos. Valoran o respecto cara ao documento, así como a utilidade tanto para pacientes como para familiares con notas elevadas. Destacan a recomendación que lles farían aos seus pacientes e/ou familiares sobre o DIP, sobre todo naquelas unidades nas que é máis difícil atopar pacientes con DIP realizado.

ética

TÍTULO

Quen gana coa medicina defensiva? Vulnerabilidade e medicina defensiva

AUTORA → Ana Belén Cruz Valiño

CENTRO DE TRABAJO → Facultade de Ciencias da Saúde, Universidade da Coruña (UDC)

RESUMO

A sobreactuación clínica por temor ás demandas, propia da medicina defensiva (MD) (Tancredi, 1978) ten efectos negativos: 1) expón o enfermo a riscos e danos evitables e lesiona a súa autonomía (Seoane, 2013); causa iatroxenia (Broggi, 2017); 2) aumenta custos e diminúe a calidade e a accesibilidade do sistema sanitario (Studdert, 2005); 3) erosiona o profesional (Broggi, 2017) ao afastalo dos fins da profesión.

Por tanto, fai falta preguntarse quen gana coa medicina defensiva, e responder coa identificación dos catro actores da relación clínica, con lóxicas de funcionamento e valores contrarios e potencialmente conflitivos (Baca-García, 2006; Seoane, 2008):

1 → O médico (lóxica do coidado) actúa no mellor interese do paciente (beneficencia); realiza as probas indicadas e rexeita as innecesarias (Bergen, 1974), a pesar de que o desexo de autoprotección lle faga prescribir procedementos diagnóstico-terapéuticos adicionais (Summerton 2000) que o xuízo clínico tería por innecesarios (Bergen 1974; Hershey, 1972). Ademais, emerxe a condición de “segunda vítima” como causa de MD (Panella, 2016).

2 → O paciente (lóxica da necesidade) persegue os valores de rapidez, accesibilidade e calidade, que fan que solicite os recursos ao seu alcance; asuma riscos; desenvolva expectativas de curación (Hirsh 1989); e acepte tratamentos para mellorar a súa saúde (Toraldó, 2015).

Bioética

3 → O terceiro pagador, público ou privado (lóxica do rendemento), evita o abuso de recursos innecesarios segundo os valores de eficiencia, viabilidade e sustentabilidade (Spaeth, 1983).

4 → A industria (lóxica da rendibilidade e a innovación) guíase polos valores da efectividade e a rendibilidade, e interésalle o consumo de tratamentos e produtos (Moynihan, 2002).

OBJETIVO

Mostrar como se retroalimenta a MD.

METODOLOXÍA

Analizar os efectos da MD na vulnerabilidade da relación clínica.

RESULTADOS

Quen gana e quen perde coa MD.

REFERENCIAS

- Baca-García E. Las cuatro "lógicas" del sistema sanitario. Claves de razón práctica 2006(165):42-47
- Bergen RP. Defensive medicine is good medicine. JAMA 1974 May 27;228(9): 1188-1189
- Hershey N. The defensive practice of medicine: myth or reality. Milbank Mem Fund Q 1972; 50 (1): 69-97
- Hirsh HL. Defensive medicine--friend or foe? Leg Med 1989: 145-180
- Moynihan R, Health I, Henry Selling D. sickness: The pharmaceutical industry and disease mongering; BMJ. 321 (2002), pp. 886-890
- Panella M, Rinaldi C, Leigheb F, Donnarumma C, Kul S, Vanhaecht K, et al. The determinants of defensive medicine in Italian hospitals: The impact of being a second victim. Revista de Calidad Asistencial 2016; 31: 20-25
- Seoane JA. La relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas. Derecho y salud 2008; 16 (1): 1-28.
- Seoane JA. La construcción jurídica de la autonomía del paciente. Eidon 2013; 1:39
- Spaeth GL. Physicians are Responsible for the Practice of "Defensive Medicine". Ophthalmic Surgery, Lasers and Imaging Retina 1983; 14 (12): 1009-1010
- Summerton N. Trends in negative defensive medicine within general practice. Br J Gen Pract 2000 Jul; 50 (456): 565-566
- Studdert DM, Mello MM, Sage WM, DesRoches CM, Peugh J, Zapert K, et al. Defensive medicine among high-risk specialist physicians in a volatile malpractice environment. JAMA 2005; 293 (21): 2609-2617
- Tancredi LR, Baroness JA. The problem of defensive medicine. Science 1978 May 26; 200 (4344): 879-882
- Trias, M. A. B. (2017). Medicina defensiva o medo a la responsabilidad. *In Iatrogenia y medicina defensiva* (pp. 44-53)



TÍTULO

Coidar a persoas vulnerables ao final da vida: A vulnerabilidade dos profesionais de saúde

AUTORES → Sandra Martins Pereira, Pablo Hernández-Marrero, Joana Araújo, Ana Sofia Carvalho, en nome do Proxecto InPalln

CENTRO DE TRABALLO → Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal.

RESUMO

INTRODUCCIÓN

O afrontamento da vulnerabilidade, o sufrimento e a finitude da vida humana, e a necesidade de tomar decisións ético-clínicas complexas fan que as contornas de traballo dos profesionais da saúde sexan especialmente esixentes e desgastantes. Os profesionais son afectados polo Outro que sofre. Consecuentemente, os profesionais sofren, moitas veces en silencio, tanto polo impacto emocional que o sufrimento do Outro ser humano lles provoca como polas respostas do Outro ao coidado que recibe. A sensibilidade ética do profesional de saúde, comprendida como a capacidade de recoñecer, interpretar e responder o sufrimento de quen sofre, fai que o profesional poida ser máis afectado polo sufrimento, o que aumenta a súa vulnerabilidade.

A vulnerabilidade asociada ao risco de desenvolvemento de problemas de saúde laboral debe de estar na xénese dunha actitude ética de:

- (i) → Coidado, solicitude e solidariedade dos profesionais de saúde (consigo mesmos, cos seus pares) e
- (ii) → Responsabilidade dos líderes/organizacións de saúde de coidar os seus profesionais.

ca

OBXECTIVO

Reflexionar sobre a vulnerabilidade dos profesionais que coidan a persoas ao final da vida.

MÉTODO

Reflexión crítica baseada en revisións de literatura e traballos de investigación empírica con profesionais de saúde que coidan a persoas vulnerables ao final da vida.

RESULTADOS E CONCLUSIÓNS

A construción do significado do traballo coidando a persoas ao final da vida é un factor protector de problemas laborais (ex.: burnout, distress moral, fatiga por compaixón) e promotor de empowerment profesional.

BIOÉTICA

9:00 → 09:15
INAUGURACIÓN

VULNERABILIDADE E BIOÉTICA

Jesús Vázquez Almuiña

9:15 → 09:30
PRESENTACIÓN

VULNERABILIDADE E BIOÉTICA

José Antonio Seoane

9:30 → 10:30
CONFERENCIA
DE APERTURA

COIDADO E VULNERABILIDADE

María Teresa López de la Vieja

10:30 → 12:00
MESA REDONDA

COIDAR A TEMPO, COIDAR NO TEMPO

Experiencias de planificación anticipada das decisións

María Ponte Garcia



Andalucía

Miguel Melguizo Jiménez

País Vasco

Iñaki Saralegui Reta

Galicia

Eugenia Ameneiros Lago

Carmen Carballada Rico

12:30 → 13:00
PRESENTACIÓN
DO DOCUMENTO

VULNERABILIDADE NA POBOACIÓN ANCIÁ

Ana Guillén Vilanova

Mónica Suárez Berea

13:00 → 14:00
COMUNICACIÓNS

COMUNICACIÓNS

Carmen Ramil Fraga

Ética no acceso e no uso da documentación clínica

17:00 → 18:30
MESA REDONDA

APRENDER A MIRAR PARA SABER COIDAR A ANCIANIDADE

Irene Esperón Rodríguez



Atención persoalizada

José Manuel de Toro

Unha mirada interior

Águeda Rojo Pantoja

A intervención social

María Jesús Goikoetxea

19:00 → 20:00
CONFERENCIA
DE CLAUSURA

COIDAR O FINAL, COIDAR ATA O FINAL

Marc Antoni Broggi

ética

Ética no acceso e no uso da documentación clínica

16:30 → 17:00

PRESENTACIÓN
DO DOCUMENTO

RELATORA → [Natalia Cal Purriños, Isabel Vila Iglesias](#)
Consello de Bioética de Galicia

O respecto á confidencialidade é unha preocupación constante, a anterior Comisión Galega de Bioética, no ano 2013, publicou un amplo documento de recomendacións: “Intimidade e Confidencialidade: obriga legal e compromiso ético” no que partindo dunha análise da situación dese momento no Sergas en relación coa confidencialidade e protección da intimidade quedaba claro que a situación era preocupante e existían claras áreas de mellora, polo que á luz dos fundamentos éticos e legais propoñían unha serie de recomendacións para que nun marco ético se continuase avanzando no proceso de maior respecto a valores ou dereitos das persoas.

Bioética

Os avances tecnolóxicos están presentes en todos os ámbitos da vida. Aparecen no desenvolvemento de calquera actividade profesional, incluída a atención sanitaria, e así sucede na era dixital. O tránsito dun sistema de recompilación de información en papel a outro tipo de xestión da información, impulsado en Galicia pola Consellería de Sanidade mediante a aprobación do Decreto 29/2009, do 5 de febreiro, polo que se regulou o uso e o acceso á historia clínica electrónica, permite incorporar novas tecnoloxías de xestión da información sanitaria para a súa utilización, consulta, almacenamento e custodia.

Sen dúbida, isto mellorou a facilidade e a calidade do acceso á información de pacientes e profesionais e universalizou a posibilidade de acceso. Non obstante, tamén incrementou o risco de accesos indebidos ao poñer ao alcance de miles de profesionais sanitaria información clínica.

A historia clínica electrónica permite un acceso case íntegro e indiscriminado á información, polo que é necesario achegar argumentos –éticos, xurídicos, sociais, prácticos– para delimitar o dito acceso. Pode falarse aquí dun imperativo tecnolóxico: o que é tecnicamente posible está permitido e pode facerse. Con todo, ten máis sentido formular un imperativo ético: non todo o tecnicamente posible é eticamente correcto ou está permitido, esta esixencia ética non nega o acceso á documentación clínica nin o desenvolvemento da técnica, o que propón reflexionar sobre o alcance dos nosos actos e decisións antes de considerar correcto e permitido todo o que se pode facer, neste caso, o acceso ilimitado á documentación clínica.

Este documento que hoxe presentamos é un paso máis na aplicación práctica do xa exposto anteriormente e completa as súas contribucións sobre confidencialidade e intimidade, en varios sentidos, actualiza a súa fundamentación e o seu contexto de aplicación; subliña a dimensión práctica e a aplicabilidade da Bioética e analiza en detalle o acceso e o uso da documentación clínica, esce-

1 Bioética

nario controvertido no que converxen responsabilidades institucionais, obrigas profesionais e dereitos dos usuarios.

Presentamos un documento que adopta forma de guía e pretende responder, desde unha perspectiva ética, pero de forma práctica, aos principais interrogantes e conflitos sobre os accesos e os usos da historia clínica en diferentes ámbitos como son o asistencial, o de xestión, o epidemiolóxico e de saúde pública, o de inspección e o de docencia e investigación.

O Consello estableceu como punto de partida da súa análise unha dimensión teórica estruturada en sete principios éticos que seleccionou como os máis relevantes para analizar os escenarios expostos, aínda sendo consciente de que outros principios tamén poderían ter cabida.

Os sete principios que constitúen o marco ético do noso traballo son os que indicamos a continuación:

- **Principio de administración responsable:** utiliza os recursos responsablemente, ten en consideración as consecuencias individuais e colectivas, presentes e futuras.
- **Principio de beneficencia pública:** coas túas actuacións ou decisións busca o maior beneficio público minimizando, todo o posible, os prexuízos.
- **Principio de finalidade:** existe unha xustificación para a túa acción?
- **Principio de calidade:** as nosas actuacións e decisións deben buscar a veracidade, ser pertinentes ou adecuadas para a finalidade buscada e débense realizar con medidas ou pautas de seguridade que garantan a confidencialidade das persoas afectadas.
- **Principio de confidencialidade:** actuemos con discreción, gardemos segredo da información á que temos acceso e non realicemos revelacións innecesarias.

ética

- **Principio de autonomía:** traballamos con información que identifica a persoas, son os seus datos e por tanto deben autorizar e consentir os usos e accesos que se lles realicen a estes.
- **Principio de proporcionalidade:** fagamos uso da prudencia tanto ao aplicar os principios aquí definidos como á hora de utilizar a información de terceiros, accedamos á información adecuada ao caso concreto segundo a finalidade buscada. Accedamos e utilicemos os datos de terceiros só cando sexa necesario. Cando usemos a información fagámolo de maneira proporcional, ponderemos ese uso e busquemos o maior beneficio co menor risco, tendo en consideración que canto maior sexa o risco moito maior deberá ser o beneficio.

A continuación entramos nunha dimensión práctica na cal se formulan unha serie de preguntas expostas desde a perspectiva de profesionais ou usuarios do sistema público de saúde de Galicia, agrupadas por ámbitos, ás que se lles dá unha resposta breve apoiada nos principios éticos desenvolvidos no apartado precedente.

Como broche final ás nosas deliberacións, expomos unha serie de recomendacións sobre os accesos e usos da historia clínica, dirixidas á Administración sanitaria, a profesionais e a usuarios do sistema público de saúde de Galicia.

Este documento é o resultado de un ano de traballo e a prudente deliberación entre os membros do CGB e con el pretendemos mostrar as razóns existentes para abrazar unha cultura de respecto á confidencialidade en relación coa documentación clínica.

Bio e

9:00 → 09:15
INAUGURACIÓN

VULNERABILIDADE E BIOÉTICA

Jesús Vázquez Almuíña

9:15 → 09:30
PRESENTACIÓN

VULNERABILIDADE E BIOÉTICA

José Antonio Seoane

9:30 → 10:30
CONFERENCIA
DE APERTURA

COIDADO E VULNERABILIDADE

María Teresa López de la Vieja

10:30 → 12:00
MESA REDONDA

COIDAR A TEMPO, COIDAR NO TEMPO

Experiencias de planificación anticipada das decisións

María Ponte Garcia



Andalucía

Miguel Melguizo Jiménez

País Vasco

Iñaki Saralegui Reta

Galicia

Eugenia Ameneiros Lago

Carmen Carballada Rico

12:30 → 13:00
PRESENTACIÓN
DO DOCUMENTO

VULNERABILIDADE NA POBOACIÓN ANCIÁ

Ana Guillén Vilanova

Mónica Suárez Bera

13:00 → 14:00
COMUNICACIÓNS

COMUNICACIÓNS

Carmen Ramil Fraga

16:30 → 17:00
PRESENTACIÓN
DO DOCUMENTO

ÉTICA NO ACCESO E NO USO DA DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

Natalia Cal Purriños

Isabel Vila Iglesias

... **aprender a mirar *para saber coidar a ancianidade***

19:00 → 20:00
CONFERENCIA
DE CLAUSURA

COIDAR O FINAL, COIDAR ATA O FINAL

Marc Antoni Broggi

ética

Aprender a mirar *para saber coidar a ancianidade*

17:00 → 18:30

MESA REDONDA

MODERADORA → Irene Esperón Rodríguez
Consello de Bioética de Galicia

Bioética

2.1 Atención persoalizada

RELATOR → Manuel de Toro Santos
Médico internista
Complejo hospitalario universitario de Ourense

Permítanme, antes de comezar a exposición obxecto da miña charla, falarlles aínda que me dá certo pudor facelo, de quen son, máis ben como cheguei a ser como son.

Todos temos unha historia detrás que nos foi marcando o camiño que seguimos e fortalécenos a nosa actitude na vida. Na miña aprendizaxe tiven dúas experiencias vitais que se suman ao que é máis ou menos habitual; amigos no colexio e no barrio onde vivía, a miña adolescencia marcada pola inseguridade de todo o novo para esa idade, naquela época a información escaseaba e dependías do que os amigos che contaban e do propio instinto. Cando de verdade comecei a relacionarme cos maiores foi nos veráns en que ía pasar tempadas na casa dos meus avós, unha aldea chamada Camboño preto de Noia. Mar e montaña, metade conto metade realidade. Era como vivir no meu propio bosque animado. Na casa dos meus avós vivín os mellores días de vida de infancia, o que alí aprendín acompañoume o resto da miña vida. Cos meus ollos de neno aprendía o que era a sinxeleza, o valor da persoas, importancia do traballo e estar preparado para iso, espírito de sacrificio, vivir en harmonía coa natureza, coidar o medioambiente e tantas sensacións que logo me valeron para desenvolver a miña actividade profesional. As persoas que alí vivían tratábanme coma se fóra de alí, parábanme polos camiños preguntábanme

ética

cousas, escoitábanme, convidábanme a tomar froita ou pasar polas súas casas. Eran graciosos na forma de entrar a conversación, se cruzaban a alguén que ía cun cesto e un fouciño dicíanlle “sei que vas a herba?”, e se levaba un sacho ou lombo sen mais “que vas sachare?” se en cambio ía cara ou monte co carro de vacas ou tema era “que vas rozar non toxo?”? era unha forma de conectar coa xente e dicir aquí estamos nós. Naquela aldea vivíase con maiúsculas, a xente mirábase á cara, falábase con transparencia, axudábanse uns aos outros, facían traballos en comunidade. Alí aprendín que unha persoa pode ser intelixente sen pasar pola escola ou a universidade, coñecín xente importante que me ensinaron as cousas importantes da vida, esas cousas que non se aprenden en ningunha escola senón na túa familia e coa xente auténtica que te rodea.

A miña outra experiencia cos maiores foi cando estaba en plena adolescencia e compaxinaba os meus estudos co traballo no café dos meus pais, todos os meus irmáns fixeron o mesmo e iso marcounos para o resto das nosas vidas, o que alí aprendemos das relacións humanas non se aprende en ningún curso teórico da universidade. Isto axúdome para relacionarme cos seres humanos o resto da miña vida. Tiven unha infancia moi feliz e a sorte de crecer xunto a unha familia numerosa de seis irmáns. Os meus pais tiveron que traballar moito para darnos o mellor que podían e fixérono, o seu agarimo e espírito de sacrificio non me abandonaron nunca e forxaron a miña forma de ser. Recordo que o seu anhelos era que tivésemos uns estudos que eles non puideran ter e sobre todo que fósemos boas persoas. Eu mesmo sorpréndome recomendándolles aos meus fillos o mesmo mandato.

Os meus estudos de medicina comeceinos na facultade de Santiago e pronto pasei a traballar como interno no hospital. Alí comecei a ver “pacientes”, ese termo que se lle aplica ás persoas cando están enfermas e que fai que o médico tivese poder sobre eles. Nun primeiro momento a ansia de coñecemento

ética

facíame ver que palpaba fígados, auscultaba sopros e estertores, vía ictericias, cianose e adenopatías en lugar de persoas, rescatoume pronto a realidade e os ensinamentos previamente adquiridos para ver e tratar persoas en cada unha delas. E logro aínda ver as caras daqueles primeiros pacientes que coñecín sendo estudante.

Ao longo de toda a miña vida profesional non deixei de tratar as persoas como tales, gústame mirarlles aos ollos, darlles a man, escoitalos e interesarme polos seus problemas.

Cando miro atrás vexo a innumerable rede de persoas coas que tiveron interacción, coma se fose unha auténtica web de persoas, pais, esposa, fillos, irmáns, amigos, titores, mentores, profesores, persoas que non coñezo pero que cos seus coñecementos puideron aprender toda a medicina que sei, e sobre todo eses miles de pacientes e familiares que me ensinaron a ser a mellor persoa que puidese ser. Dalgunha forma todos traballaron *a miña maneira de ser* e doulles as grazas todos os días por iso.

A miña visión do que un médico debe facer pola persoa que atende foise modificando ao longo do tempo e coa experiencia o meu trato é cada vez con maior respecto, os propios pacientes foron marcando o camiño que debo seguir. Recomendolles ver na plataforma TED este vídeo de Abraham Verghese “o toque dun doutor”. Impresionoume a claridade con que un profesor de medicina nun hospital de alta tecnoloxía aborda a relación médico enfermo como o feito fundamental que lle dá sentido á nosa profesión.

Lograr unha relación médico-paciente correcta e profesional é o punto de partida do acto médico e conseguilo depende de todos os actores e circunstancias. Cada un faio segundo a súa forma de ser por iso ante un mesmo problema

Bioética

parece que cada un o fai de forma diferente. A min gústame facelo vendo a persoas que veñen verse por un problema de saúde e non a pacientes e polo tanto tratalas como a calquera persoa e dentro de todo aquilo que se fai chamar profesionalismo como queda reflectido na Lei de profesións sanitarias do 2003 e na carta de profesionalismo das sociedades medicas.

- Compromiso coa competencia profesional
- Compromiso coa honestidade cos pacientes
- Compromiso coa confidencialidade do paciente
- Compromiso de manter relacións apropiadas cos pacientes
- Compromiso para mellorar a calidade da atención
- Compromiso para mellorar o acceso á atención
- Compromiso cunha distribución xusta de recursos finitos
- Compromiso co coñecemento científico
- Compromiso de manter a confianza mediante a xestión de conflitos de interese
- Compromiso coas responsabilidades profesionais

Os médicos debemos reafirmar a dedicación activa aos principios de profesionalismo, que implica non só o compromiso persoal co benestar dos seus pacientes, senón tamén esforzos colectivos para mellorar o sistema de saúde polo benestar da sociedade.

Durante a miña época de médico interno e residente pasabamos moitas horas no hospital e levabamos a maioría das tarefas asistenciais coa supervisión dos adxuntos. Os pacientes que atendiamos eran na súa maioría menores de 65 anos e xente nova con enfermidades agudas; os internistas dedicábonos á hospitalización adquirindo coñecementos nos métodos de diagnóstico e tratamento das enfermidades. Nos últimos 25 anos, ademais dos grandes



progresos en tecnoloxía e sistemas informáticos, asistimos a un cambio progresivo no tipo de pacientes que atendemos nos servizos de medicina interna onde os pacientes de máis de 75 anos supoñen as dúas terceiras partes no noso hospital e as descompensacións das patoloxías crónicas respiratorias ou cardíacas representan a maior porcentaxe de causas de hospitalización. O paciente con pluripatoloxía e idade avanzada irrompeu na nosa práctica diaria como o maior expoñente asistencial ao que temos que atender e obríganos a dar respostas distintas baseadas nas súas necesidades persoais, sociofamiliares e dunha forma integrada cos demais profesionais da área de saúde e formúlannos a necesidade de reorientar o currículo do internista nas áreas de cuidados do paciente pluripatolóxico e paciente fráxil, coa valoración integral dos pacientes, formación en cuidados paliativos de pacientes crónicos e formas de traballo compartido cos demais profesionais, pacientes e familiares á hora de tomas de decisións así como o desenvolvemento de habilidades comunicativas específicas para as persoas maiores.

Neste contexto de actividade profesional está a terceira fase de relación cos maiores, sen dar-me apenas conta de que eu me facía maior, xa aprendera a escoitar o dobre do que falaba e a respectar toda e cada unha das persoas que se confiaban ante min. A importancia que teñen para min as persoas maiores pode quedar reflectida nesta frase de grande impacto, é dun escritor e etnólogo africano Amadou Hampaté Ba *“En África, cando un ancián morre, unha biblioteca arde, toda unha biblioteca desaparece, sen necesidade de que as chamas acaben co papel”*. Nos últimos anos do meu traballo como médico aprendín a ver nos anciáns que atendía os maiores que eu coñecín de neno, os meus maiores, os meus avós, os meus pais, os meus tíos, os meus amigos maiores ca min; son como testemuñas de seguridade no meu camiño alentándome a continuar. Oílle dicir ao profesor Ciril Rozman nunha charla algo tan sinxelo e profundo como *“Para ser bo médico primeiro hase de ser boa persoa”*. Paréceme a gran premisa para facer o trato personalizado.

ca

E por aí é onde debemos empezar, pero onde se aprende a selo?.., é por iso o interese do preámbulo co que iniciiei o meu relato. O máis importante aprendémolo fóra da escola ou a universidade, aprendémolo preto de nós, das persoas que nos rodean, que nos coidan, que nos vixían, que nos orientan, que nos axudan, unha cadea humana á que nós pertencemos e á que tamén debemos colaborar e coidar.

En que se diferencia un profesional doutros? É interesante poñer a orela cando a xente charla sobre médicos e lles oes dicir: Ese é un soberbio nin che mira á cara “estiven todo o intre na consulta e non me explicou nada, só miraba a pantalla do computador” tamén comentarios favorables como “é moi humano e atento, preocupouse de conseguir as miñas análises, é moi responsable e escóitame”.

Moitos coñecerán esta ecuación, $V=(C+H) \times A$, eu coñecina a través dun vídeo, tamén da plataforma de TEDx, dun formador, como a el lle gusta que o coñezan, que se chama Víctor Koppers. Esquemáticamente nesta ecuación queda reflectido o valor dun profesional. V (valor) c (coñecementos), H (habilidades) e A (actitude). Como se ve, todo é importante, debemos ter coñecementos co estudo e habilidades que dá a experiencia pero a actitude é o que máis conta xa que multiplica. A actitude, a maneira de ser de cada un, é o que nos diferencia en todo e por suposto no trato cos demais, para que este sexa auténtico debe formar parte da persoa e non só normas de educación. Un profesional pode ser educado e non ser un bo profesional, un profesional ha de ser boa persoa con actitudes e será un excelente profesional.

A miña forma de trato coas persoas é hábito, unha forma de ser que aprendín ao longo da miña vida e que xorde de toda a interacción coas persoas que coñecín. Facilitame a comunicación e a empatía coas persoas e ademais encaixa coas recomendacións do profesionalismo, que non son máis que derivadas do

Bio

respecto cara aos demais. E pode quedar reflectido nesta lista de cousas que lles mostro:

As pequenas cousas /tomarse tempo e escoitar/ser aberto/atopar algo que guste/remover barreiras/deixar que o paciente se explique/compromiso co paciente e a súa autonomía /facerse digno de confianza.

Tiven a oportunidade de comprobar como paciente o contacto co sistema sanitario e o que máis valorei e emocionou foi cada un dos xestos e palabras de apoio que recibín no trato.

Acompáñanme frases, que considero importantes, e que resumen a miña forma de ver as cousas e que quero compartir con vostedes:

“O coñecemento fai a un arrogante, a educación faino humilde” J. Kreutfeld

Como comentario final sinxelamente lembrar que somos persoas que cuidamos a persoas, non creo que sexa tan difícil desviarnos de como nos debemos comportar.

BIBLIOGRAFÍA

1. De Toro Santos M, Gil Rodríguez S, Benito Torres C, Rozas Lozano P. La organización de la asistencia sanitaria a pacientes crónicos con pluripatología: La experiencia de Ourense. *Galicia Clin* 2012; 73 (Supl.1): S20-S26
2. Ollero Baturone M, Orozco Beltrán D, Domingo Rico C, Román Sánchez P, López Soto A, Melguizo Jiménez M, et al. «Declaración de Sevilla». Conferencia nacional para la atención al paciente con enfermedades crónicas. *Rev Clin Esp*.2011; 211:604-6
3. Jacob J. Strand, MD; Mihir M. Kamdar, MD; and Elise C. Carey, MD .Top 10 Things Palliative Care Clinicians Wished Everyone Knew About Palliative Care. *Mayo Clin Proc* 2013;88(8):859-865
4. Gual A, Oriol-Bosch A, Pardell H. El médico del futuro. *Med Clin* 2010; 134 (8):363-368
5. Cardellacha F, Vilardell M, Pujol R. La formación del médico del futuro: una revisión 10 años después. *Med Clin*. 2016; 147(7):313-315
6. Varela J. Las reformas necesarias en los hospitales: 10 recomendaciones para mejorar la eficiencia, la calidad y la efectividad. *Med Clin*. 2016; 146(3):133-137
7. Future hospital: Caring for medical patients. A report from the Future Hospital Commission to the Royal College of Physicians. September 2013. London: Royal College of Physicians; 2013
8. 25. W. Kahn M. Etiquette-Based Medicine. *N Engl J Med*.2008; 358; 19
9. Larry R. Churchill and David Schenck. Healing Skills for Medical Practice. *Ann Intern Med*. 2008; 149: 720-724
10. https://www.ted.com/talks/abraham_verghese_a_doctor_s_touch?language=es
11. <https://www.youtube.com/watch?v=nWeclwtN2ho>

Bioética

2.2 Unha mirada interior

RELATORA → Águeda Rojo Pantoja
Coordinadora da Unidade de Psicoxeriatría
EOXI de Vigo

1. Introducción

Non é posible entender a enfermidade mental do paciente xeriatrico se non coñecemos o grao de vulnerabilidade e fragilidade que padece. Esta síndrome, o da fragilidade, considerada unha síndrome propiamente xeriatrica, tingue de particularidades o modo de enfermarse dos nosos maiores e refírome a particularidades clínicas, tanto físicas como psicolóxicas e tamén no marco social.

Cando me propuxeron participar nestas xornadas cun relatorio que levase o título de “Unha mirada interior”, non só non me propuxen cambialo (só era unha suxestión) senón que foi o que máis me convenceu para aceptar a invitación, porque inmediatamente vin a oportunidade de poder expresar nun marco adecuado respecto diso as miñas reflexións “interiores” da miña andanza neste campo da Psicoxeriatría ata hoxe.

Pois ben, estas reflexións tratan da maneira en que a Psiquiatría e a medicina en xeral aborda a enfermidade do paciente maior, de como se esquece ou se ignora nalgúns casos que existen estas peculiaridades clínicas que requiren unha abordaxe e uns coñecementos especializados. A nosa poboación é unha poboación envellecida e os datos demográficos avísannos deste crecemento continuo, de tal forma que é evidente a necesidade dunha formación especializada para os profesionais de todos os ámbitos que tratan a persoas maiores. Con todo, a realidade é sorprendente porque nos empeñamos en prolongar

1. Bioética

a vida dos nosos pacientes sen contemplar a importancia de atender tamén co mesmo ímpeto o enfermo nas etapas últimas da vellez, cando prevalece a enfermidade neuropsiquiátrica e a fragilidade física o contamina todo, semioloxicamente falando, e cando os cuidados paliativos son fundamentais.

O noso sistema sanitario non está deseñado nin ten recursos suficientes para atender os nosos maiores nestas etapas da súa vida. Son síndromes moi prevalentes na vellez o delirium e os trastornos de conduta na demencia, por citar algúns exemplos cos que me confronto no meu quefacer diario como psiquiatra. Estes pacientes presentan cadros clínicos de imposible manexo domiciliario debido á axitación psicomotriz ou os trastornos do ritmo soño-vixilia. A realidade é que son enfermos que na súa maioría son desatendidos polo noso sistema sanitario porque non se lles ofrece un ingreso hospitalario e son dados de alta á casa coa recomendación de que lles busquen unha residencia xeriátrica, cando non son enfermos subsidiarios dun internamento nun xeriátrico polo menos ata que esta situación crítica non fose resolta.

Neste relatorio pretendo expoñer estas reflexións referendándoas con información baseada na miña experiencia clínica e na evidencia científica de que dispoñemos hoxe en día. Isto último non é complicado porque abunda a bibliografía respecto diso, pero quería achegar tamén o meu gran de area persoal, para convidar á reflexión e quizais conseguir espertar sensibilidades.

2. Fragilidade e a súa expresión na enfermidade mental

O fenotipo da fragilidade foi definido por Fried, Tangen & Walston (2001) como unha síndrome biolóxica con diminución na reserva e resistencia a estresores, resultado da acumulación do declive de varios sistemas fisiolóxicos causando vulnerabilidade, incluídas caídas, hospitalización, discapacidade e morte. Existe unha importante interrelación entre esta síndrome de fragilidade e os

ética

trastornos mentais no maior. Estendereime principalmente en dúas patoloxías moi prevalentes, a depresión xeriátrica e os trastornos de conduta da demencia para entender esta interrelación, a súa expresividade clínica e como deberiamos abordalas, como deberiamos achegarnos a este paciente psioxeriátrico.

En moitas ocasións a síndrome da fragilidade do maior é confundido cun cadro depresivo (Vaughan, Corbin, & Goveas, 2015). Varios estudos constatan unha síndrome de solapamento entre a depresión e a fragilidade. O esgotamento é un síntoma cardinal compartido entre criterios diagnósticos da depresión e do fenotipo de fragilidade pero ademais comparten máis síntomas como a hipoactividade, que pode ser por falta de enerxía ou falta de interese (anhedonia). Se isto ocorre e sobrediagnosticamos depresión no paciente maior, existe o risco de non atender adecuadamente as súas necesidades físicas enfocando mal o tratamento e seguramente empeorando a situación. Hai unha tendencia xeneralizada a crer que o feito de ser maior leva implícito estar depresivo e trátase dun mito difícil de erradicar mesmo entre os profesionais da saúde.

En si mesma, a idade avanzada non confire un maior risco psicolóxico (Gary J. Kennedy, 2015). Demostrouse que o paciente xeriátrico é máis resiliente (Windle, Markland & Woods, 2008), isto é, ten maior capacidade de superar adversidades. Ao parecer as experiencias vitais provén de recursos psicolóxicos ao longo da vida para ser menos evitativos e menos medorentos ante posibles circunstancias ameazantes e negativas (Charles, Mather & Carstensen, 2003). As persoas maiores tenden a recoñecer as súas limitacións, o que lles fai estar menos expostos a situacións estresantes.

Pero si hai outros factores que fan o maior máis fráxil e por tanto máis proclive a sufrir cadros depresivos. A enfermidade cerebral vascular constitúe un factor de risco que cada vez consegue maior evidencia científica. Aínda que actualmente non deixa de ser unha hipótese etiolóxica da depresión maior do maior,

Bioética

non podemos pasalo por alto. Ademais sabemos que a depresión de inicio tardío e o fenotipo fráxil comparten varios mecanismos patofisiolóxicos, entre eles a enfermidade cerebrovascular subclínica. Para Katz (2004) se as lesións da substancia branca son en zona anterior, a presentación clínica máis probable é a depresión de inicio tardío mentres que se as hiperintensidades de substancia branca son posteriores, pode manifestarse como trastornos da marcha, debilidadade e enlentecemento, que son indicadores tamén de fragilidade.

Hai evidencia cada vez maior que apoia o feito da inflamación crónica como mecanismo causal de ambos, depresión e fragilidade nos anciáns (Fernández-Garrido, Ruíz-Ros, Buigues, Navarro-Martínez e Cauli, 2014). Entre as citoquinas proinflamatorias, niveis elevados de IL-6 asociáronse consistentemente con síntomas depresivos significativos así como con trastornos depresivos nos anciáns.

Tamén a disregulación de hormonas do eixe hipotálamo-hipófise-adrenal (Leng, Cappola & Andersen, 2004) se propuxo como outra posible etioloxía de ambos, depresión e síndromes de fragilidade nos anciáns.

Estas son algunhas das hipóteses etiolóxicas da depresión de inicio tardío, intimamente relacionadas coa fragilidade, e que nos achegan un marco teórico para entender e diagnosticar correctamente a depresión de inicio tardío. Como xa dixen nun principio este marco de fragilidade dálle unhas particularidades clínicas á depresión, unha forma de expresión clínica diferente á do adulto.

Clasicamente a bibliografía médica describiu unhas características típicas da depresión no ancián, que hoxe non poden defenderse na súa totalidade porque poucas delas resistiron o exame da investigación actual: "Predominio de queixas somáticas, hipocondría excesiva, maior axitación, maior frecuencia de delirios, un cadro máis endóxeno e un aumento das formas de presentación



cunha síndrome confusional”. Non obstante creo que calquera que teña algo de experiencia clínica nesta área estaría de acordo con esta descrición.

Un síntoma moi característico do maior é a alexitimia (Clément & Léger, 1996), que é a incapacidade de expresar as emocións, de forma que non adoita haber queixa e o médico tende a confundirse e crer que os síntomas se relacionan co envellecemento normal.

Tamén son máis frecuentes os delirios de persecución, celos ou prexuízo, máis que culpa, ruína ou hipocondría (Meyers, Calayam & Mei-Tal, 1984), que é a tríade clásica da depresión con síntomas psicóticos do adulto. Outra forma de presentación é a chamada depresión enmascarada (por ansiedade), que é un cadro de inquietude psicomotriz con imposibilidade de deterse. Con moita frecuencia nunha atención urxente dun paciente xeriátrico con estes síntomas o clínico pensa rapidamente en síntomas da conduta da demencia e son etiquetados de “demencia” sen facer a máis mínima exploración da súa función cognitiva.

Describiuse un cadro clínico de depresión de inicio tardío nas residencias xeriátricas en que o paciente tende a un illamento social extremo, con verdadeiros esforzos voluntarios por non ter contacto humano nin estimulación sensorial (“cocooning”, Baker & Miller, 1991). Adoitan illarse na habitación, non queren comer en compañía dos demais nin recibir visitas de familiares nin sequera toleran o contacto co persoal da residencia. Probablemente supón un esforzo físico o feito de ter que dialogar. Algunhas veces referen que se esgotan só con falar, e unha vez máis vemos como a fragilidade física pode interferir na expresividade clínica da depresión.

Volvendo á hipótese da enfermidade cerebral vascular como etioloxía da depresión de inicio tardío, postúlase un tipo de depresión que chamamos de-

ca

presión vascular (Alexopoulos et al., 1997). Entre os criterios clínicos está o da disfunción executiva, diminución na velocidade de procesamento e letarxia. Estes déficits cognitivos condicionan a expresión clínica con síntomas como apatía (máis que tristeza), retardo cognitivo, ausencia de culpa, pobre insight e un aumento da discapacidade.

Do mesmo xeito que coa depresión, cabe considerar que a relación entre fraxilidade e demencia é moi estreita e seguramente bidireccional. É probable que compartan algunhas bases fisiopatolóxicas e mostráronse resultados similares tanto en estudos descritivos como en ensaios clínicos aleatorizados (Gil, 2011).

É preciso, polo tanto, que a atención aos pacientes con demencia e especialmente aos trastornos de conduta da demencia, sexa unha atención multidisciplinar. Non sería unha boa praxe que o psiquiatra atendese estas condutas aberrantes sen que previamente se descartase calquera desorde orgánica. O máis fácil é iniciar tratamentos farmacolóxicos para tentar conter estas desordes condutuais pero nunca deberían ser a primeira opción terapéutica senón que sempre antes habería que abordar o problema con intervencións non farmacolóxicas.

Gustaríame centrarme, unha vez entendidas as peculiaridades da depresión xeriátrica, e a interrelación entre esta, a demencia e a fraxilidade do maior, en como deberíamos achegarnos ao maior, como avalialo e como abordalo.

3. O achegamento ao paciente psicoxeriátrico

Evans & Mottram (2000) sinalaban nun dos seus artigos, considerado xa un clásico sobre o diagnóstico de depresión en pacientes maiores, que a entrevista debía cumprir catro características: privada, que se desenvolvese no momento do día que fose máis adecuado para o paciente, de duración suficiente e contando coa información de familiares ou achegados. Tamén acerca dos

Bic

tests psicométricos que utilizamos para o diagnóstico da depresión en maiores sinalaban a necesidade de que fosen simples e cunha linguaxe sinxela, sen tecnicismos médicos, e que nunca levasen a cabo con présa.

No noso quefacer diario considero que fallamos en case todos os ítems, desgraciadamente. Ás veces temos que entrevistar o ancián nun cuarto de hospital, compartido con outra persoa e como moito cunha cortina que os separa fisicamente pero que non asegura que se escoite todo o que se fala ao outro lado. Outras veces non somos conscientes de que deben estar sen os seus familiares porque os tratamos como persoas dependentes sen selo realmente. É importante que estes nos informen, pero ao mesmo tempo o paciente debe ser libre de poder expresarse e isto ás veces é difícil se os seus familiares están presentes. Tendemos a ter un trato paternalista cando na maioría dos casos son eles os que poderían ensinarnos e coidarnos (polo menos psicolóxicamente), pero a súa fragilidade fai que os vexamos así.

Non é igual entrevistar a unha persoa maior demasiado cedo, cando aínda non están de todo espertos e áxiles motoricamente que á metade de mañá cando as súas necesidades básicas están cubertas e se senten máis cómodos. Ou, por exemplo, coa caída do sol, cando se teñen certa deterioración cognitiva, o seu sensorio vai estar máis comprometido. Ou demasiado tarde, cando as medicacións da dor ou hipnóticas xa lles restan capacidades cognitivas.

A miña reflexión persoal sobre o modo en que entrevistamos a un ancián é que deberíamos adaptarnos ao tempo do paciente, pero atopámonos co obstáculo da sobrecarga asistencial. É preciso entender que o tempo dunha persoa maior é outro. Principalmente a lentitude no seu procesamento da información, segundo a súa lentitude a nivel motor, a súa alexitimia, a súa excesiva desconfianza, a súa mirada de alguén maior que lle custa entender que poidamos axudalo con tan poucas experiencias vivenciais detrás ou tan diferentes



ao seu marco cultural. Todos estes inconvenientes son salvables pero requiren tempo, o suficiente tempo.

A información que recollemos dos familiares é necesaria porque son quen máis poden achegar datos acerca de como eran antes da enfermidade e valorar o trastorno de forma lonxitudinal. Con todo, non hai que esquecer que a visión subxectiva do paciente é o máis importante para nós. Moitas veces tendemos a infravalorar a información que nos achega o propio paciente porque entendemos mal a vellez, isto é, non por ser maior o seu criterio é menos fiable. Poden fallar nalgúns datos que dependen da memoria pero non en canto aos seus sentimentos e estes só nos poden transmitir eles. É unha arte saber entender aquilo que nos queren transmitir e darlle valor a esta información, que eles comprendan que lles damos valor. Son demasiadas áreas da súa vida nas que xa non son autónomos, perderon demasiadas funcións na súa vida polo que é preciso que se sintan valorados como persoas, con criterio e sentimentos propios.

A comunicación non verbal é con frecuencia a chave para conseguir unha comunicación efectiva co paciente maior (Blazer, 2015). Falamos de que a alexitima é un trazo propio do paciente xeriátrico. A súa expresión facial, xestos, posturas, ou longos silencios poden ser pistas para o clínico. O silencio para unha persoa maior non só non é incómodo senón que lles prové do suficiente tempo para poder organizar os seus pensamentos e como expresalos ou como salientar o que realmente lles importa. É imprescindible ter a paciencia de deixarlles tempo suficiente e simplemente hai que esperar a que atopen a maneira de expresarse.

Ao paciente maior hai que achegarse con respecto. Deberíamos chamar antes de entrar no seu cuarto, falarlles de vostede, e nunca utilizar expresións como “avó” (moitas veces non son pais), ou diminutivos cariñosos salvo que teña-

Bioética

mos xa moita confianza. Tampouco falarlles coma se foron nenos pequenos ou incapaces aínda que nos inspiren moita tenrura e o fagamos con toda a boa intención. Debemos falarlles con claridade, lentamente, e usando frases sinxelas no caso de que teñan problemas de audición.

No paciente xeriátrico é un reto ás veces descifrar síntomas e previr enfermidades dada esta dificultade de recoller información destes pacientes. En moitas ocasións non son capaces de dicir que algo vai mal porque poden estar deprimidos, medorentos de padecer unha nova enfermidade, convencidos de que todo se debe á idade ou incluso escépticos de que os médicos poidan axudarlles (Kaiser, 2015). Nos pacientes con historia psiquiátrica tendemos a pensar que o padecemento é un agravamento de unha condición previa e podemos pasar por alto novas enfermidades. Nunca deberíamos esquecer que no paciente xeriátrico hai que descartar en primeiro lugar a enfermidade somática. Ademais sabemos que moitas veces a expresión dunha enfermidade somática é a través de síntomas psiquiátricos (por exemplo o delirium). Reuben (2003) definiu a avaliación xeriátrica como “unha avaliación global, dirixida por un médico ou equipo multidisciplinar, que considera claves os factores médicos, sociais, psicolóxicos e ambientais e préstalle especial atención á función”. Se en calquera avaliación médica debería ser primordial a interdisciplinariedade, no paciente xeriátrico é esencial.

Hoxe en día seguimos traballando por compartimentos estanco, por órganos, esquecéndonos dela interrelación entre todos os órganos e sobre todo esquecéndonos da persoa. É inaudito que un paciente ingrese en uroloxía, se realice unha intervención cirúrxica e un delirium no postoperatorio sexa “cousa doutros”, e sexa dado de alta deste servizo. Outro exemplo é o que nos trae aquí, non podemos tratar a un enfermo fráxil de só unha función sen considerar a súa fragilidade no seu conxunto. Pode ser un depresivo pero ao que se lle engaden problemas somáticos que o fan máis fráxil, e que unha vez que os

1 ética

resolvemos conseguimos tamén unha mellora do ánimo. O paciente necesita confiar no terapeuta, e esta confianza vaise labrando ao longo do tempo. A realidade é que varios médicos e outros profesionais o visitan durante unha hospitalización e non saben a quen acudir se se senten mal ou queren coñecer sobre o seu padecemento. Non teñen unha figura que os guíe. Deben de entender que a atención é continua pero en cambio asisten a unha trasfega de diferentes profesionais. Non lles dedicamos o tempo necesario para que se forxe esta confianza. Tampouco nos implicamos o suficiente a maioría das veces. Evitamos preguntas difíciles, ou consideramos que os problemas familiares ou sociais do enfermo non son asunto noso sen entender que non podemos comprender a enfermidade no seu conxunto sen toda esta información. Como psiquiatra considero que non nos implicamos o suficiente. Confundimos a sobre-implicación, que non sería dunha boa praxe coa simple implicación, con estar dispoñibles para o enfermo, receptivos a toda a información posible. O paciente ten que sentirse “comprendido” e que a súa atención é “continuada” e iso depende do modo en que nos achegemos a el. Na miña opinión esta parte do noso quefacer está especialmente desatendida no paciente xeriátrico e en parte é debido á súa fragilidade. Son menos capaces de defenderse neste marco asistencial e lamentablemente dispoñemos de moi pouco tempo para atender o maior como deberíamos.

Os especialistas estamos situados noutro nivel asistencial con respecto aos nosos colegas de atención primaria. Así está disposto o organigrama de atención sanitaria na actualidade. Eles son o primeiro filtro e con posterioridade os pacientes son derivados á atención especializada. O que na miña opinión falla é a comunicación entre estes dous niveis de asistencia. Unha vez máis, aludo ao traballo en equipo. Non só ocorre no noso ámbito senón que se recolle tamén no mundo saxón (Barttle et al., 1995) a queixa dos médicos de atención primaria sobre a inaccesibilidade dos psiquiatras para traballar conxuntamente.

ética

Está fóra de toda dúbida que os mellores resultados no tratamento da enfermidade mental se conseguen combinando tratamentos farmacolóxicos e psicoterapéuticos. Debemos estar en contacto e traballar na mesma liña o profesional que os medica e o que os atende en terapia. Nos dous ámbitos que estou a tratar basicamente nesta relatorio, o trastorno depresivo e a demencia do paciente xeriátrico ocorre desta maneira.

Nas depresións xeriátricas severas este tratamento combinado é a regra máis que a excepción (Hanson e Scogin, 2008). As técnicas de psicoterapia teñen que ser deseñadas de forma moi personalizada, tendo en conta a capacidade cognitiva, a flexibilidade e as preferencias do paciente. Adoita ser moi efectiva para conseguir unha maior adherencia ao tratamento por exemplo. É importante ter uns obxectivos definidos e deben ser máis amplos que conseguir só a redución dos síntomas. Pódese conseguir un aumento na funcionalidade individual ou no seo da familia, ou maior autoconfianza, por poñer dous exemplos. Nestas depresións severas é moi habitual que nos conformemos só con mellorar algo os síntomas e non continuemos con máis estratexias terapéuticas para lograr maiores mellorías. Eticamente considero que é inadmisibile que quedemos a metade de camiño nun proceso terapéutico e lamentablemente considero que isto non é infrecuente no paciente xeriátrico, con moita diferenza respecto do paciente adulto. Escusámonos co argumento de que probablemente xa non se poden conseguir máis logros debido á vellez, á fraxilidade. Temos que conservar o noso furor curandi tamén para os anciáns e non darnos por vencidos demasiado rápido.

Nos pacientes con demencia debemos de coidar non só do paciente senón tamén dos seus cuidadores. En moitas ocasións abandonamos unha vez chegado a un diagnóstico e case nunca isto é tan necesario como lograr que o paciente non sufra, do mesmo xeito que os seus familiares. Nas demencias dexenerativas sabemos que cognitivamente empeorarán ao longo do tempo pero podemos

Bioética

axudarlles emocionalmente tratando os trastornos condutuais. Debemos de lle ensinar ao cuidador para manexar estes trastornos e así evitar medicalos farmacologicamente pero se non é posible debemos utilizar todos os medios ao noso alcance para conseguilo. Tamén podemos axudar ensinándolles aos cuidadores como é a enfermidade porque coñecela axudaralles tanto no manexo como na súa repercusión emocional. E debemos saber identificar cando é o momento de aconsellar a un familiar que institucionalice o enfermo con demencia.

Na miña práctica profesional atopeime con médicos que lles recomendaron aos familiares un internamento en residencias xeriátricas sen coñecer exactamente o diagnóstico nin as circunstancias sociais do enfermo. É unha mala praxe aconsellar unha institucionalización simplemente co dato de que se trata de trastornos de conduta na demencia. A demencia é un diagnóstico que se sobrediagnostica nos servizos de urxencias con demasiada frecuencia. Lamentablemente os trastornos de conduta na demencia aténdense en urxencias moi deficitariamente e as familias sofren gratuitamente a consecuencia destas abordaxes tan precarias.

Canto maior é a deterioración cognitiva e funcional así como os trastornos de conduta, maior é a probabilidade de institucionalización (Yaffe et al., 2002).

Hai un momento en que o psiquiatra debe saber recomendar a institucionalización. Buhr et al. (2006) atopou as seguintes razóns de institucionalización: necesidade de cuidados especializados (65 %), saúde do cuidador (49 %), trastornos de conduta (46 %), e necesidade de máis asistencia (23 %). Os trastornos de conduta conséguense manexar na maioría dos casos pero hai outros en que non responden a fármacos e entón os cuidados que necesitan requiren de persoal especializado. Cando a saúde do cuidador empeza a estar en xogo é necesario que o psiquiatra saiba comunicalo e convencer o cuidador de que é a mellor opción. Na miña opinión hai que respectar a decisión das familias



sempre que non vaia en prexuízo da saúde do paciente ou delas mesmas nese caso hai que facer un labor de psicoeducación.

4. Conclusión

A miña mirada interior é a dunha psiquiatra que atende a persoas maiores que sofren de enfermidades mentais pero tamén atende a familias que sofren estas enfermidades e que moitas veces se quedou facendo reflexións acerca de como traballa.

Hai demasiadas cousas que non me gustan de como atendemos os nosos maiores pero tamén creo que son mellorables. Debemos ser capaces de empatizar e mostrarnos próximos aos nosos pacientes, pero tamén ser obxectivos e non perder a frialdade necesaria para razoar con elocuencia. Estou en contra do paternalismo, do ageísmo e tamén dunha medicina tecnificada e afastada do paciente como persoa. Creo que os nosos maiores se merecen que os coidemos o mellor que saibamos e que os escoitemos porque son a voz da experiencia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Alexopoulos G.S. et al. (1997). Clinically Defined Vascular Depression. *Am J Psychiatry*; 154: 970- 975
2. Baker F.M. & Miller C.L. (1991). "Cocooning": A clinical sign of depression in geriatric patients. *Hospital and Community Psychiatry*, 42, 845
3. Barttle S.H., Aldin P., Green M-R. et. al. (1995). Attitudes of physicians towards psychiatry: Some criticism which psychiatrists might modify. *Bershire Medical Journal*,3, 7-10
4. Blazer D.G. (2015). The Psychiatric Interview of Older Adults. In Steffens, Blazer & Thakur (Ed.), *The American Psychiatric Publishing Textbook of Geriatric Psychiatry* (pp.89-106). Arlington, USA: American Psychiatric Publishing
5. Buhr G., Kuchibhatla M., & Clipp E. (2006). Caregivers' reasons for nursing home Placement: Clues for improving discussions with families prior to the transition. *The Gerontologist*, 42: 487-496
6. Charles S.T., Mather M., Carstensen L.L. (2003). Aging and emotional Memory: The forgettable nature of negative images for older adults. *J Exp Psychol Gen*, 132 (2),310-324
7. Clément J.P., Léger J.M. (1996). Clinique et épidémiologie de la dépression du sujet âgé. En *Les dépressions du sujet âgé* (19-30). Paris, Francia: Acanthe-Masson



8. Evans & Mottram (2000). Diagnosis of Depression in Elderly Patients. *Advances in Psychiatry Treatment*, vol 6, pág 52
9. Fernández-Garrido J, Ruiz-Ros V, Buigues C, Navarro-Martinez R, Cauli O. (2014). Clinical features of prefrail older individuals and emerging peripheral biomarkers: a systematic review. *Arch Gerontol Geriatr.*;59(1): 7-17
10. Fried LP, Tangen CM, Walston J, et al. (2001). Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* ;56(3), 146-157
11. Gil P. (14 de Abril 2011). Fragilidad y deterioro cognitivo. Siete días médicos. *Revista de Atención Primaria: Anciano Frágil*. Recuperado de <http://www.sietediasmedicos.com>
12. Hanson A.R., Scogin F. (2008). Older adults' acceptance of psychological, pharmacological and combination treatments for geriatric depressions. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 63 (4), 245-248
13. Kaiser R.M. (2015). Physiological and Clinical Considerations of Geriatric Patient Care. In Steffens, Blazer & Thakur (Ed.), *The American Psychiatric Publishing Textbook of Geriatric Psychiatry* (pp.33-59). Arlington, USA: American Psychiatric Publishing
14. Katz I.R. (2004). Depression and frailty: the need for multidisciplinary research. *Am J Geriatr Psychiatry*;12(1):1-5
15. Kennedy G.J., (2015), *Geriatric depression. A clinical guide*. New York, USA: The Guilford Press
16. Leng S.X., Cappola A.R., Andersen R.E., et al. (2004). Serum levels of insulin-like growth factor-I (IGF-I) and dehydroepiandrosterone sulfate (DHEA-S), and their relationships with serum interleukin-6, in the geriatric syndrome of frailty. *Aging Clin Exp Res.* 2004;16(2):153-157
17. Meyers B.S., Kalayam B.V., Mei-Tal V. (1984). Late-onset delusional depression: a distinct clinical entity? *J Clin Psychiatry*, 45: 347-349
18. Reuben D.B. (2003). Principles of geriatric assessment, in Hazard W.R., Blass J.P., Hakter J.B. (Ed.), *Principles of Geriatric Medicine and Gerontology*, 5th Edition pp99-110. New York, USA: McGraw-Hill
19. Vaughan L., Corbin A.L., Goveas J.S. (2015). *Clinical Interventions in Aging*; 10, 1947-1958
20. Windle G., Markland D.A., Woods R.T. (2008): Examination of a theoretical model of psychological resilience in older age. *Aging Ment Health*, 12 (3), 285-292
21. Yaffe, K. Fox P., Newcomer R., Sands L., Lindquist K., Dane K., & Covinsky K. (2002). Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *Journal of American Medical Association*, 287 (16): 2090-2097

Bio

2.3 A intervención social

RELATORA → [María Jesús Goikoetxea](#)
Profesora de Ética e Bioética
Universidade de Deusto (Bilbao)

1. Introducción.

Intervención social e persoas maiores

En xaneiro de 2016 a poboación española maior de 65 anos era o 19,1 % (INE,2016). Para o 2026 espérase que a proporción de cidadáns maiores en España sexa do 21 %, é dicir, 11 millóns (Arias e Morales, 2007) e aumenta en maior medida a proporción de octoxenarios que agora representan o 5,7 % de toda a poboación. Segundo estimacións de Nacións Unidas, no ano 2050 as persoas maiores de 79 anos serán o 9,5 % da poboación dos países desenvolvidos e o 3,5 % nos países en vías de desenvolvemento (Imsero, 2012). Este fenómeno vinculado claramente á mellora da calidade, e consecuentemente á esperanza de vida no noso medio, é o que se vén denominando “envellecemento do envellecemento”.

Arredor do 80 % deste grupo confórmano persoas que poden desenvolver un actividades básicas da vida diaria (ABVD). As súas necesidades dependen fundamentalmente do estado de saúde —entendida esta en sentido amplo—, nivel de dependencia e capacidade económica. Os apoios familiares e sociais con que contan e as características da contorna no que vivan (accesibilidade etc.) terán unha incidencia directa na súa calidade de vida.



O grupo de persoas maiores que precisan de axuda para as ABVD (ese 20 % dos nosos/as maiores ao que aludiamos) supón ao redor do 80 % do conxunto de persoas en situación de dependencia. En canto ao perfil por idade dos beneficiarios, o 70,97 % teñen máis de 65 anos. En concreto un 17,92 % teñen unha idade comprendida entre os 65 e 79 anos, mentres que un 53,05 % supera os 80 anos de idade.

Os servizos sociais teñen como finalidade última a incorporación social en condicións de igualdade de todas as persoas (Fantova, 2016). Iso supón desenvolver, no caso das persoas maiores, políticas sociais e socio-sanitarias nunha dobre dirección:

- Atender e satisfacer as necesidades xeradas polos seus déficits a través dos apoios necesarios para as súas actividades da vida cotiá, evitando así o dano e o sufrimento xerado por unha vulnerabilidade non protexida.
- Posibilitar o mantemento da súa condición de cidadanía, a través do establecemento de políticas de participación social eliminando as barreiras físicas e culturais que a impiden e facilitando a súa incorporación.

Creemos que na primeira vertente, máis desenvolvida nesta exposición, dado o contido desta xornada, o modelo eticamente correcto, por recoñecer a dignidade e os dereitos das persoas maiores, é o modelo de atención integral e centrada na persoa, que obviamente deberá de procurarse en intervención realizadas sempre que sexa posible, na propia comunidade da persoa maior, a través de políticas de proximidade que non provoquen o enfraquecemento da súa rede social.

A segunda está a ser desenvolvida, aínda que incipientemente, a través das políticas de envellecemento activo que inspiradas no modelo de dereitos que nace coa Convención de Dereitos das Persoas con Discapacidade da ONU, pre-

Bioética

tende xeneralizar o recoñecemento destes nas persoas maiores, a través de proxectos como cidades amigables cos maiores, encontros interxeracionais, consellos de persoas maiores etc.

2. Unha correcta comprensión da dependencia humana

Para o desenvolvemento dunha fundamentación ética correcta da intervención social coas persoas maiores dependentes, consideramos imprescindible comezar por liberar a dimensión dependente do ser humano da súa carga negativa. As capacidades chamadas propiamente humanas como o razoamento, a liberdade e a responsabilidade, a sensibilidade e os afectos, concorren nunha “corporalidade vulnerable e suxeita a aflicións” (MacIntyre, 2001 p. 20; Nussbaum, 2002; Etxeberria 2008; Etxeberria, 2012). A nosa estrutura humana relacional sofre unha “desprotección natural”, individual e como especie, que pode ser considerada positiva pois posibilita ser axudados e suplementados a través de relacións que nos capacitan como seres autónomos e responsables (Del Río, 1992).

Seguindo a clasificación de MacIntyre (2001) distinguimos no humano necesidades ou carencias que hai que satisfacer para desenvolvernos como persoas autónomas, e déficits que provocan incapacidades temporais ou permanentes que requiren cuidados para evitar dano e apoios para poder levar adiante as actividades da vida cotiá. Chamaremos a estas segundas discapacidades, pero é moi importante comprender ben o dito termo para establecer modelos correctos de coidado e atención ás persoas que as presentan.

Ata ben entrado o século XX a resposta ás persoas con discapacidade en situación de dependencia era a atención a persoas consideradas “deficitarias”

1 Bioética

na súa humanidade e consecuentemente na súa dignidade. Coa aparición do modelo biopsicosocial emerxe a conciencia da influencia do medio social na experiencia humana de discapacidade, e consecuentemente a esixencia ética de modificar as condicións da contorna para lograr a integración social destas persoas en condicións de igualdade. A OMS utiliza o termo “discapacidade” para denominar a un fenómeno multidimensional, resultado da interacción das persoas coa súa contorna física e social, que pode manifestarse nos seguintes niveis: o nivel das deficiencias en órganos ou funcións propias da persoa; o da limitación na actividade ou disfunción que pode xerar, ou non, esa deficiencia en virtude de que existan, ou non, os apoios necesarios dispoñibles; e o das restricións na participación, ben na participación na toma de decisións sobre a propia vida, ben na participación na vida social (WHO, 2002).

Comprender a discapacidade biopsicosocialmente e as responsabilidades de atención e coidado na lóxica da interdependencia, modifica o modo de relación establecida para a intervención, superando modelos paternalistas e verticais por modelos relacionais deliberativos que inclúen os valores e responsabilidades tanto de coidadores como das persoas coidadas, ambos os suxeitos que deben ser escoitados para establecer os plans de atención e coidado.

Así, cuestiónase calquera sistema social ou de coñecemento que fomente a distinción equívoca entre os necesitados e os autosuficientes, pois a dita distinción susténtase na consideración das persoas en situación de dependencia permanente para levar adiante as actividades da súa vida diaria, como obxectos (e non suxeitos) da acción moral.

A dependencia, por necesidade temporal ou permanente, é unha continxencia natural con cuxa concorrencia posible debemos contar na nosa vida individual e na nosa organización social para desenvolvernos como propiamente humanos. Os outros non son algo accidental, son o recurso necesario para o

ética

desenvolvemento integral como persoas. A polis é o lugar de protección onde é posible preservarse dos perigos e obter os recursos necesarios para o desenvolvemento persoal. Por iso, só cando o dependente sofre unha situación de exclusión ou marxinalidade é cando se dá o risco de dano e o sufrimento. Cando na cidade, a relación cos outros, obxectiva ou intersubxectiva, aumenta a fragilidade, a nudez, a incapacidade, a experiencia de non-valer, agrávase o sufrimento ou a posibilidade de sufrir. Mentres formemos parte dun *solidum*, dun “todo” constituído por interdependentes vinculados para un desenvolvemento en benestar, o carencial non é ameaza senón oportunidade. Mentres a “solidariedade” sexa o vínculo que fundamenta ese todo común poderemos ser máis ou menos dependentes ou independentes pero a nosa capacidade humana e humanizadora estará asegurada. (Etxeberria, 2003)

Establecida a fundamentación antropolóxica do ser humano como ser interdependente e autoinsuficiente cunha estrutura biolóxica que o posibilita para a autoconciencia e a responsabilidade, imos centrar neste traballo só naquelas situacións de dependencia (temporais ou permanentes) xeradas pola diminución das capacidades da persoa, que requirirán apoios e coidados prolongados (formais profesionalizados e/ou informais), ben para a xestión da propia vida privada, ben para a participación cidadá en condicións de igualdade. Entre esas persoas haberá algunhas que, con máis ou menos apoios, que sen dúbida será esixible procurar, poderán ser responsables das súas decisións e das súas accións. Outras, con todo, poden ter limitada capacidade para algunhas decisións.

O artigo 2 da Lei 39/2006, do 14 de decembro, de promoción da autonomía persoal e atención ás persoas en situación de dependencia (LPAAD), desenvolve a definición do Consello de Europa e di que dependencia é un “estado de carácter permanente en que se atopan as persoas que, por razóns derivadas da idade, a enfermidade ou a discapacidade, e ligadas á falta ou á perda de autonomía física, mental, intelectual ou sensorial, precisan da atención doutra

Bioética

ou outras persoas ou axudas importantes para realizar actividades básicas da vida diaria ou, no caso das persoas con discapacidade intelectual ou enfermidade mental, doutros apoios para a súa autonomía persoal”.

3. Os dereitos das persoas maiores en situación de dependencia: o modelo de envellecemento activo

Aínda que non todas as persoas con discapacidade son dependentes en sentido estrito (pois a súa discapacidade pode ser vivida sen necesidade de apoios permanentes), nin todas as persoas dependentes teñen unha discapacidade (o exemplo máis evidente é un menor) existe un número importante de persoas maiores dependentes segundo a definición da Lei 39/2006 que ademais teñen unha discapacidade, que é a que determina en gran medida a necesidade de desenvolver a autonomía ou atender as necesidades básicas desa persoa na súa vida cotiá. Por iso creo que é de grande interese desde o punto de vista ético recoller brevemente a achega da Convención da ONU para as persoas maiores dependentes en canto ás obrigas éticas que universaliza para a súa atención socio-sanitaria.

A Convención sobre os dereitos das persoas con discapacidade, adoptada en Nova York o 13 de decembro de 2006 no marco das Nacións Unidas, institúe o paradigma ou modelo dos dereitos. Abandónase así, a consideración da persoa con discapacidade, no noso caso persoa maior, como obxecto de políticas asistenciais ou programas de beneficencia ou caridade e recoñécese a súa condición de suxeito de dereitos, con atención a todas as etapas e esferas da vida. Non é unha etapa máis no proceso de garantía da xustiza e os dereitos das persoas con discapacidade, senón a primeira resposta normativa en clave de dereitos de carácter integral, universal, xuridicamente vinculante e aplicable.



A convención supón a esixencia de recoñecemento en igualdade que aparece xa no preámbulo da convención e confírmanse na ambiciosa declaración do parágrafo primeiro do seu artigo 1: “O propósito da presente convención é promover, protexer e asegurar o goce pleno e en condicións de igualdade de todos os dereitos humanos e liberdades fundamentais por todas as persoas con discapacidade, e promover o respecto da súa dignidade inherente”.

Os trazos dos dereitos converten este modelo a xuízo do profesor Seoane, no máis adecuado para alcanzar un tratamento xusto das persoas con discapacidade. (Seoane, 2011) Un primeiro trazo é a súa universalidade. Os dereitos humanos recoñécense en razón da condición de persoa e reflicten e garanten valores de forma universal. A súa validez moral, o seu carácter fundamental, a súa esixibilidade e a súa prioridade son outros trazos que revalidan a idoneidade deste modelo. Os dereitos humanos identifican, enuncian e garanten as condicións básicas dunha vida digna en forma de pretensións xustificadas e esixibles a través da súa tripla dimensión: moral, xurídica e política. Por último hai outros dous trazos deste modelo que son importantes: dunha parte, o seu carácter prestacional que esixe ademais do recoñecemento os medios e accións positivas para o seu exercicio; doutra, o seu dobre carácter obxectivo institucional e subxectivo ou persoal.

Deste xeito, a convención proclama e garante a condición de cidadanía das persoas con maiores con discapacidade tal e como apunta Etxeberria (2011). É considerado cidadán o que ten o gozo e as responsabilidades do conxunto dos dereitos.

A pesar de que a Convención da ONU foi ratificada en 2008 polo Estado español, a realidade é que a redución das persoas maiores con autonomía limitada e en situación de dependencia ás súas deterioracións físicas e cognitivas segue sendo habitual, o mesmo que o seu confinamento en institucións afastadas da

ca

súa comunidade onde se aplican modelos que se apoian na súa consideración como “carga” ou “disvalor” (Etxeberria, 2003) que nada poden achegar á construción social e que perderon a súa condición de cidadás. É por iso que a aplicación das normativas estatais e autonómicas ao colectivo de persoas maiores dependentes segue un catálogo de prestacións centrado fundamentalmente na valoración das súas características e limitacións para o seu funcionamento básico que non inclúe a súa participación na vida social.

A Carta de San José sobre os dereitos das persoas maiores de América Latina e o Caribe (CEPAL-ONU 2012) é o maior avance no modelo de dereitos con relación ás persoas maiores. Cabe mencionar tamén como interesantes a Carta de dereitos das persoas maiores de Europa elaborada pola Asociación Europea para o Benestar das Persoas Maiores en Europa (EURAG, 1975,) así como as cartas de dereitos das persoas maiores vixentes en Reino Unido, Irlanda ou Bélxica. Así mesmo a plataforma AGE, Plataforma Europea para as Persoas Maiores que agrupa a 150 organizacións europeas de persoas maiores elaborou unha Carta europea dos dereitos e as responsabilidades das persoas maiores que necesitan atención e asistencia de longa duración (AGE 2001) que insiste na obriga de preservar a autonomía nas decisións e a participación social, recibindo os apoios necesarios para iso.

O impulso para o recoñecemento dos dereitos das persoas maiores está fundamentado no modelo do “envellecemento activo” de gran desenvolvemento neste momento. Este modelo foi desenvolvido polo Programa de envellecemento e ciclo vital da OMS como contribución á Segunda Asemblea Mundial de Nacións Unidas sobre o Envellecemento, que tivo lugar en abril do 2002 en Madrid. (WHO, 2002).

O envellecemento activo é o proceso de optimización das oportunidades de saúde individual e grupal, participación e seguridade co fin de mellorar a cali-

Bio

dade de vida a medida que as persoas envellecen. Para iso propónse potenciar por unha banda o benestar físico, social e mental ao longo de todo o ciclo vital (entende o envellecemento como un proceso que dura toda a vida) e por outro fomentar a participación na sociedade de acordo coas súas necesidades, desexos e capacidades, mentres que se lles proporciona protección, seguridade e cuidados adecuados cando necesitan asistencia.

O modelo asume claramente a interdependencia como fundamento da construción social e a participación na dita construción como necesaria para todas as persoas sexa cal sexa a súa situación e grao de dependencia. “O termo «activo» fai referencia a unha participación continua nas cuestións sociais, económicas, culturais, espirituais e cívicas, non só á capacidade para estar fisicamente activo ou participar na man de obra. As persoas anciás que se retiran do traballo e as que están enfermas ou viven en situación de discapacidade poden seguir contribuíndo activamente coas súas familias á construción social se contan con apoios para iso. O envellecemento activo trata de ampliar a esperanza de vida saudable e a calidade de vida para todas as persoas a medida que envellecen, incluíndo aquelas persoas fráxiles, discapacitadas ou que necesitan asistencia” (OMS 2002, p. 99).

Incorpórase así o modelo biopsicosocial ás políticas de envellecemento e a dimensión comunitaria e de proximidade á atención ás persoas maiores, desde a conciencia de que a persoa maior, sexa maior ou menor a súa dependencia ou fragilidade, segue sendo cidadá tanto na súa vida privada como a nivel público (social ou político). A dita cidadanía estará aberta mentres poida ás súas dúas vertentes: a receptiva que lle dá dereito a recibir os recursos necesarios para satisfacer as súas necesidades e manter ou desenvolver as súas capacidades, e a activa que remite ao seu dereito de participación social e de asunción das responsabilidades socio-políticas.



ética

4. As obrigas éticas na atención e coidado ás persoas maiores en situación de dependencia: o bo trato

Aclarado que a dependencia é unha característica constitutiva de todos os humanos, e consecuentemente, a interdependencia a maneira principal de establecer relacións en sociedades humanas e humanizadoras, a proposta que a continuación se presenta non difire no substancial da que propoñeríamos para calquera outra relación de bo trato entre persoas, é dicir para calquera relación que sexa boa por ser respectuosa coa nosa condición de seres con dignidade.

A proposta ímola estruturar distinguindo a orientación teleolóxica da ética que persegue a felicidade e a autorrealización de toda vida humana, neste caso a das persoas maiores en situación de dependencia, e a deontolóxica que pretende establecer deberes universais, obrigas que con carácter normativo aseguren en xustiza unha vida digna.

É certo que algunhas condicións que frecuentemente se dan nas persoas en situación de dependencia, requiren esixencias deontolóxicas específicas de carácter profesional e institucional, e tamén que os modos de relación cotiá requiren unha maior esixencia dalgunhas virtudes que equilibren a vulnerabilidade, e o risco de humillación e estigmatización que pode xerar a asimetría entre as discapacidades e as capacidades dalgunhas persoas destinatarias do coidado. Vexamos algunhas destas especificidades:

- A persoa maior en situación de dependencia para poder levar a cabo as súas actividades básicas da vida diaria (ABVD) adoita necesitar, frecuentemente, que os seus coidadores accedan a espazos de gran privacidade ou intimidade (corporalidade espida, hixiene persoal, habitación e obxectos privados, información confidencial...). É por iso, polo que a dita relación de

Bioética

coidado, se a persoa é moi dependente a nivel funcional, esixe establecer previamente relacións de confianza fundada que eviten danos producidos pola invasión de estraños nos ditos espazos de privacidade, onde as persoas somos moito máis vulnerables que en ámbitos públicos. O dano producido por mal trato en ámbitos privados, cando a expectativa é de confianza (condutas como humillación, o desprezo... ou outras similares) xera un maior sufrimento na persoa.

- Nalgunhas ocasións, a persoa maior en situación de dependencia ten, temporal ou definitivamente, limitada a súa autonomía decisoria ou capacidade de autogoberno de tal modo, que mesmo con apoios e modificacións da contorna, non pode tomar decisións responsables sobre a súa propia vida nalgúns momentos ou nalgúns aspectos desta. Nestes casos, a responsabilidade dos coidadores, especialmente os seus representantes (familiares ou non) é decidir no “maior beneficio” da persoa coidada, o que en ocasións non é fácil de determinar. Ás veces, pódese xerar un conflito entre os beneficios (obxectivos ou subxectivos) da persoa coidada e os valores do coidador. Nestes casos, propoñemos a deliberación ética como o modo correcto de decidir, asegurándonos que estean representadas na deliberación todas as perspectivas e intereses dos implicados e afectados pola decisión.
- É frecuente que nas relacións de coidado se dean intervencións profesionais. Os profesionais teñen obrigas éticas específicas como a esixencia de formarse en competencias e adquirir habilidades que aseguren a práctica de intervencións validadas cientificamente, é dicir, con coñecemento das consecuencias obxectivas (certas ou probables) que destas se poidan derivar. Ademais no caso de prestar a súa atención e/ou asistencia a persoas maiores con autonomía decisoria limitada terán unha posición de garantes dos dereitos desas persoas e protexerana naquelas situacións que elas mesmas ou ben outras terceiras persoas puidesen facerlles dano, sexan conscientes ou non deste.

1 Bioética

- En non poucas ocasións o coidado realízase, polo menos en parte, en institucións ou ámbitos con profesionais representantes do Estado pola súa condición de funcionarios públicos (ou contratados homologados con este perfil). Neste caso non se pode esquecer que as ditas institucións e os seus profesionais teñen unha maior obriga ética e legal de garantir a protección dos dereitos das persoas anciás en situación de dependencia atendidas nelas, considéranse, como veremos, un modo de mal trato por omisión, a desprotección ou o desamparo das persoas, especialmente se a súa autonomía decisoria está reducida e non poden reclamar por si mesmas os seus dereitos: a dita obriga inclúe facilitar apoios para facer efectiva a igualdade de oportunidades no acceso aos bens públicos propoñendo modos de atención que non exclúan a persoa da súa contorna, senón que faciliten a proximidade e as relacións interpersoais significativas.
- O conxunto dos aspectos anteriores pode provocar unha tendencia ao paternalismo que debe de ser compensada ou equilibrada desde o polo oposto do recoñecemento da autonomía e a responsabilidade moral da persoa maior en situación de dependencia, que, non o esquezamos, é un suxeito moral en circunstancias concretas, que acrecenta as súas potencialidades se se lle ofrecen os recursos necesarios para iso (Etxeberria, 2005) como pode ser información adecuada e comprensible, eliminación de coaccións internas ou externas etc.
- Por último, é maioritario o número de casos de persoas anciás en situación de dependencia que requiren coidados prolongados durante moito tempo (en ocasións anos ou toda unha vida) e en múltiples esferas da súa vida persoal. Esta situación de coidados prolongados obriga a desenvolver aínda máis que noutros ámbitos (por exemplo, o sanitario) a dimensión aretolóxica ou felicitante da ética que se concreta no trato diario, na creación de espazos amigables e privados (e non institucionalizados), no modo de relación, nas actitudes e virtudes dos compoñentes desta. O benestar e a

ética

dignidade dunha persoa que debe de ser coidada, ou atendida, en moitos aspectos persoais da súa vida diaria esixe o recoñecemento da súa dignidade nunha identidade concreta e diferenciada que é estimada e apreciada na cotidianidade dun espazo persoal e xeralmente privado. Esta apreciación da persoa en situación de dependencia non debe ir en detrimento do seu recoñecemento como suxeito de dereitos que non poden ser conculcados, senón que debe de ser visibilizados e esixidos ao mesmo nivel que para o resto da cidadanía.

4.1. → Enfoque deontolóxico para o bo trato ás persoas maiores en situación de dependencia

A perspectiva deontolóxica da ética pretende establecer principios universais, cuxo cumprimento asegure o respecto á dignidade das persoas, de todas as persoas. Repetimos neste lugar o concepto de dignidade, tal como é expresado por Kant, por ser o fundamento do principio formal universal e absoluto que debe ser sempre respectado: “aquilo que constitúe a condición para que algo sexa un fin en si mesmo non ten un valor meramente relativo ou prezo, senón que ten un valor interno, é dicir dignidade” (Kant, 1942, p.112); e como consecuencia: quen ten dignidade poden reclamar ser tratados sempre como fins e “nunca como un simple medio, senón sempre ao mesmo tempo como fins en si mesmos” (p. 104), é dicir como un valor absoluto que en ningún caso se pode lesionar e nunca como valor puramente instrumental para lograr outros fins (Etxeberria, 2008). A continuación expoño cales son, ao meu xuízo, os principios éticos universais que deben de guiar as intervencións asistenciais concretas para logralo.¹

1 Inspírome aquí no traballo de investigación realizado en FEVAS co financiamento da Fundación Etorbizi para a innovación socio-sanitaria sobre “Aproximación ética al maltrato a personas con discapacidad” no que participei, publicado polo Instituto de Derechos Humanos Padre Arrupe da Universidade de Deusto.

Bioética

As persoas experimentámonos como suxeitos de dignidade cando somos capacitados como seres con iniciativa, autónomos, e o somos realmente. Político-xuridicamente esta dignidade plásmase na condición de cidadanía, na posibilidade de ser tidos en conta pois a nosa achega é estimada como valiosa para a construción social. A dignidade, por tanto, implica respecto, supón capacitación para a autonomía e esixe xurídica-politicamente o recoñecemento dos nosos dereitos como cidadáns.

A teoría dos catro principios da Bioética, é no ámbito das ciencias da saúde o código deontolóxico que pretende establecer principios materiais, que aínda que non de modo absoluto, podemos considerar que deben, en principio, ser esixidos na atención ás persoas dependentes de acordo coa súa igual dignidade.

Hoxe en día, existe un amplo consenso sobre a validez destes catro principios como o mellor modo de expresar co seu cumprimento en relacións socio-sanitario o absoluto respecto e consideración aos seres humanos.

A non maleficencia e a xustiza

Se se recoñece que toda persoa é digna *per se*, de aí despréndese que a comunidade, as institucións e o Estado deben velar pola súa protección e pola súa promoción facilitando atencións e recursos especializados, estruturas, sistemas e contornas integradores e apoios físicos, normativos e de calquera orde, que posibiliten unha igualdade de acceso aos beneficios sociais.

No ámbito da bioética tal constatación desenvólvese cos principios de non maleficencia e xustiza. O principio de non maleficencia fórmase como “a obriga de non lesionar a integridade dun ser humano”. Na historia da ética médica o *Primum non nocere* foi o principio moral da profesión. O dito principio segue sendo a norma moral fundamental dos profesionais obrigados a intervir co obxectivo de desenvolver a autonomía e/ou protexer as persoas



en situación de dependencia. Esíxelles aos profesionais e cuidadores formais e informais dispoñer dos coñecementos, habilidades e actitudes necesarias para que na súa relación coas persoas dependentes non se lesione a súa integridade e dignidade. Para iso farase necesario o desenvolvemento e seguimento de boas prácticas personalizadas que, con evidencia científica suficiente no caso dos profesionais, melloren a calidade de vida das persoas. O bo trato ás persoas esixe para iso, o desenvolvemento da investigación e a formación, especialmente naqueles ámbitos en que se dan situacións especiais de deterioración e dependencia, como son os problemas graves de desenvolvemento e os trastornos do espectro autista, as discapacidades intelectuais que requiren apoios xeneralizados, as enfermidades neurolóxicas dexenerativas e os procesos de final da vida.

En canto á xustiza, o respecto á dignidade supón que as persoas anciás non sexan discriminadas en canto ás posibilidades de lograr unha vida realizada en función de factores como a idade, a enfermidade, o nivel de autonomía etc. Na súa versión distributiva, a xustiza está decididamente mediada polas institucións e implica relacións guiadas polo criterio da repartición equitativa de bens e recursos cos que se satisfán necesidades e potencianse as capacidades. Hai situacións que supoñen en si un atentado contra a xustiza distributiva, e por tanto contra a dignidade, como poden ser os criterios de exclusión de determinadas prestacións sociais en función da idade, a discapacidade, as molestias para terceiros etc. Podemos falar, mesmo, de situacións de malos tratos que foron provocados pola ausencia de recursos para a atención de necesidades básicas (como a ausencia de cuidadores familiares). Afortunadamente o Estado, a través do sistema de servizos sociais asegurou a atención ás persoas en grave situación de dependencia.

ca

Estes principios de non maleficencia e xustiza reclámanlles aos responsables en cada caso:

- Formación para os cuidadores e profesionais para evitar situacións de risco.
- Validación dos procedementos empregados na atención ás persoas dependentes, especialmente cando estes poidan xerar unha limitación de dereitos (restricións, ingresos involuntarios etc.).
- Iniciativas para mellorar a atención ás persoas dependentes como guías de boas prácticas, formación en ética, sistemas de calidade e control que inclúan indicadores de calidade de vida obxectiva e subxectiva.
- Establecemento de medidas para evitar a discriminación das persoas dependentes nos servizos públicos como a asistencia sanitaria, o acceso ao transporte, a participación nas actividades de lecer etc.
- En relación cos malos tratos: instrumentos de prevención, medidas de reparación ás vítimas dos malos tratos, eventualmente castigo aos culpables.

A autonomía e a beneficencia

Cando nos expoñemos como atender adecuadamente, conforme á súa dignidade as persoas maiores dependentes, non nos conformamos con non facer dano e con evitar discriminacións ou situacións de exclusión. Pretendemos que as persoas poidan vivir de acordo co seu modo de ser propio e poidan continuar o seu desenvolvemento biográfico e histórico logrando unha vida realizada. Para iso requiren apoios, contornas e relacións que posibiliten alcanzar os propios obxectivos.

Para logralo necesítase empoderar as persoas maiores, facéndoas protagonistas e responsables das súas decisións, condutas, bienestar e, en definitiva,

Bio

da súa "calidade de vida". Situándonos neste marco privado e intersubxectivo, e partindo de que deben asumirse tamén nel os dous principios anteriores, aparecen outras dúas obrigas éticas irrenunciáveis para tratar ben as persoas con maiores situacións de vulnerabilidade ou dependencia para xestionar a súa vida de acordo con elas mesmas: o respecto e desenvolvemento da súa autonomía e a esixencia de beneficencia.

Quixera aclarar que as relacións asistenciais, sanitarias ou de servizos sociais, se dan neste marco. Son relacións que pretenden afectar, transformar e modificar a vida privada das persoas co obxectivo de superar as dificultades que lles impiden apropiarse da súa vida, fomentar a súa saúde e mellorar os seus niveis de interacción social.

O principio de autonomía reclama respecto á autodeterminación das persoas maiores coas que entramos en relación (familiar, profesional, de amizade, ocasional...). Formúlase como a obriga de cada suxeito para respectar os seus propios principios e valores e a desenvolver o proxecto de vida que elaborou en función destes. O dito principio obriga a cada cal a actuar de acordo coa nosa conciencia moral facéndonos responsables dos nosos actos. As persoas, en virtude da súa dignidade, son capaces de propoñerse os seus propios fins, e ademais están obrigadas a perseguilos. O respecto á autonomía, requisito indispensable nunha atención de calidade, desenvólvese en diversas direccións. A continuación presento brevemente algunhas delas:

- Demanda contar co permiso ou consentimento dos destinatarios da nosa relación para acceder á súa vida privada. O dereito á privacidade, intimidade e confidencialidade é unha consecuencia da obriga de respectar a autodeterminación das persoas.
- Calquera acción ou intervención na privacidade doutra debe evitar non só imposicións senón tamén enganos e manipulacións, mesmo cando pensamos que son pola súa ben. O respecto á autonomía conduce a eliminar



calquera obstáculo que lles impide ás persoas tomar decisións voluntarias e libres.

- O desenvolvemento de capacidades para a autonomía require achegar información comprensible e completa da situación que unha persoa vive, así como das alternativas que existen para a dita situación, coñecendo os riscos e beneficios destas.
- Por último require apoios, intervencións e recursos para facilitar a comprensión, a elección e a expresión das propias decisións. En ocasións será necesario poñer a disposición das persoas recursos especiais como: modos alternativos de comunicación; instrumentos para coñecer, explorar e recoller os seus valores e preferencias para ser tidas en conta;...

O principio de beneficencia é sen dúbida, como o seu nome indica o principio máis implicado en lograr o ben coas intervencións asistenciais, lograr, non o esquezamos, o maior beneficio e benestar posible, o óptimo para as persoas. Pode formularse como a obriga de lle procurar o ben a aquel de quen me sinto responsable respectando os seus propios valores e proxecto de vida. Este principio é esixible, sobre todo, ás persoas que teñen relacións de atención profesional ou de coidado informal con outras. Supón para os coidadores:

- Que o ben que faga seguindo criterios obxectivos de mellora de calidade de vida, sexa valorado tamén como ben pola propia persoa destinataria da acción ou intervención pois axúdalle a completar a súa biografía ou proxecto de vida de acordo ao seu modo de ser.
- Que, no caso de que observen carencias de autonomía, orienten prioritariamente a acción benefactora a potencialas todo o que se poida, e a substituílas unicamente no que non se poida.
- Que caso de ter que substituír as decisións da persoa, as opcións elixidas teñan en conta os valores da persoa á que se representa.

Bioética

A responsabilidade e a prudencia

Cada persoa ten un modo único e distinto de percibir a súa realidade, a realidade doutros e a realidade do mundo. Esta percepción condicionarán en gran medida as súas decisións, e por tanto a súa estimación do que é unha vida boa e realizada, e do que considera “calidade de vida”. Non é posible coñecer a verdade absoluta senón as diferentes verdades dunha realidade que se experimenta diferente, desde diferentes situacións e perspectivas: a da persoa usuaria ou destinataria, a do seu representante, a dos familiares, a dos profesionais sanitarios, a dos profesionais de servizos sociais, a dos xestores etc. Os catro principios arriba mencionados e expostos como universais non se entenden como absolutos senón que se considera que poden existir situacións de excepción nos que algún ou varios non se poidan respectar. Os principios da Bioética aplícanse sempre a situacións concretas e non sempre é posible a súa actualización e a determinación de que é o mellor para a persoa dependente, por entrar en conflito diversos principios, valores e responsabilidades.

Neses casos é necesario ter en conta a todos os afectados e implicados na decisión e posibilitar un diálogo onde se expresen as diferentes perspectivas e obrigas morais dos implicados. A dignidade de cada persoa esixe comprometermos responsablemente, non só a dialogar, senón a deliberar para atopar a mellor solución posible onde máis se protexan os principios éticos implicados. A deliberación é a concreción do principio de responsabilidade tomando como partida o compromiso beneficente coas persoas dependentes, obriga a buscar unha alternativa que responda mellor ao respecto á dignidade da persoa e que puidese ser universalizable en calquera situación similar. “Responsabilidade é o coidado, recoñecido como deber por outro ser, coidado que a maior ameaza da súa vulnerabilidade, se converte en preocupación” (Jonas, 1995, p. 173).

ética

4.2. → Enfoque teleolóxico e aretolóxico para o bo trato ás persoas maiores

Os principios deontolóxicos e o seu desenvolvemento orientan o que se debe facer, son o marco normativo de carácter imperativo que guía as decisións sobre o que é e non é un bo trato ás persoas en situación de dependencia. Con todo, o seu cumprimento non é suficiente para avanzar no obxectivo fundamental da atención ás persoas desde o enfoque ético, que non é outro que promover as condicións que permitan que calquera persoa poida lograr unha vida que mereza a pena ser vivida, unha vida realizada, lograda, utilizando as palabras de Paul Ricoeur (1996, citado por Etxeberria, 2005) que incluírá os imperativos de xustiza pero irá máis aló que eles, pretendendo felicidade.

Desde esta perspectiva, a ética desenvólvese na vida cotiá de persoas con en contornas culturais específicas e con relacións de consideración e estima que xeran benestar e capacitan para a interacción positiva. Requírese, como versa o título desta xornada, CAMBIAR A MIRADA, para ser capaces de recoñecer dignidade, é dicir VALOR ABSOLUTO nunha persoa maior dependente que reclama desde o seu sufrimento a nosa axuda. Se a imparcialidade é a actitude correcta para a ética deontolóxica, o recoñecemento “empático” converte a atención á preferencia en necesaria en quen pretende un bo coidado personalizado que xere realmente calidade de vida eliminando o sufrimento de cada persoa; tal e como afirma P. Singer: “unha vida significativa non pode ser guiada por principios morais imparciais” (1995, p. 453).

A responsabilidade coas persoas concretas supón non só tomar decisións correctas senón desenvolver modos de ser que se expresan en condutas e formas de relación habituais que impliquen miradas cordiais, afectos e conviccións ao mesmo tempo e que, ademais de plenificar a quen os realiza, xeran un coidado excelente, o mellor posible, o óptimo con aqueles con quen se relaciona. Estas disposicións, non xorden espontaneamente, senón que requiren a decisión de

ética

adoptalas e o cultivo destas para, interiorizadas, desenvolver habilidades e se convertan en hábitos, que xeran bo trato nas relacións entre as persoas.

As ditas disposicións ás que chamamos virtudes son a realización do ben da felicidade, aínda que tamén poden ser comprendidas como vía para lograr a felicidade (Camps, 1990; Etxeberria, 2005; Torralba, 2000). O bo trato no coidado e atención ás persoas en situación de dependencia require así unha capacitación racional de carácter deliberativo para argumentar as decisións para tomar, e tamén unha capacitación emocional ou sentimental que posibiliten o desenvolvemento virtuoso e a realización da xustiza (Camps, 2011; Cortina, 2007).

Podemos agrupar as virtudes necesarias para o bo trato no coidado a persoas en situación de dependencia desde o beneficio que achegan e propoñer, seguindo con liberdade a diversos autores (Gosia Brykczynska, 1992; Torralba, 2002; Etxeberria, 2003, 2013; Amor Pan, 2010; MacIntyre, 2001), as seguintes:

- **Para unha boa práctica do coidar:** a confianza, a empatía, a prudencia e a fortaleza.
- **Para unha boa acollida que provoque a disposición para ser coidada da persoa en situación de dependencia:** a hospitalidade, a humildade, a simpatía, a confianza.
- **Para unha “boa realización” da praxe do coidado:** a benevolencia, a compaixón e a competencia profesional, tanto en destrezas relacionais como en coñecementos.
- **Para posibilitarlle á persoa en situación de dependencia avanzar cara á súa autonomía moral:** a dialogabilidade, a veracidade, a confianza e a esperanza.
- **Para soste o coidado no cansazo provocado pola continuidade prolongada deste:** a paciencia, a perseveranza, a lealdade.

Bioética

→ Para afrontar as situacións conflitivas e as reaccións difíciles que xera o sufrimento: a compaixón, a paciencia e a mansedume.

Conclusión

Aprender a mirar e descubrir a dignidade das persoas maiores vulnerables é a condición indispensable para un bo coidado, un coidado que cumpra co imperativo ético universal de bo trato ás persoas.

A dita aprendizaxe supón adquirir coñecementos racionais (técnicos e éticos) e capacitación emocional (relacional e ética), desde a convicción de que a súa participación na nosa vida cotiá, na nosa comunidades, poden capacitarnos humanamente como coidadores e cidadáns.

Con este fin faise necesario desenvolver políticas sociais e modelos de atención que superen miradas reducionistas que só perciben as súas e défcits e os “custos” que supón a súa integración para desvelar a súa achega á construción social.

BIBLIOGRAFÍA

- ALONSO BEDATE, C. (1989). Reflexiones sobre cuestiones de vida y muerte: Hacia un nuevo paradigma de comprensión del valor ético de la entidad biológica humana en desarrollo. En (F.Abel, E.Boné, J.C.Harvey, eds.). La vida humana: Origen y desarrollo. Reflexiones bioéticas de científicos y moralistas. Madrid: Federación Internacional de Universidades Católicas. Univ. Pontificia de Comillas. pp. 57-81
- ARNAU RIPOLLÉS, M.ª S. y TOBOSO MARTÍN, M. (2008): La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen, en Revista Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades. Año 10, Nº 20, Segundo semestre de 2008. Disponible en web: http://www.institucional.us.es/araucaria/nro20/ideas20_4.htm
- BASAGOITI, A (2010). Bioética y Discapacidad. Una cuenta pendiente. Tesis fin de Máster Bioética UCM. Madrid.
- BANJA, J (1992). Ethics in Rehabilitation. En G. Fletcher et al. (ed.). Rehabilitation Medicine. Contemporary Clinical Perspectives. Philadelphia: Lea & Febiger: 269-298
- BEAUCHAMP T, CHILDRESS J (1999). Principios de ética biomédica. Barcelona: Masson



- CARTA DE DERECHOS FUNDAMENTALES DE LA UNIÓN EUROPEA, Código de Núrnberg (1949) <http://www.aches-mc.org/nurm.htm> [consultado en julio de 2013]
- CERMI (2011). Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2010. <http://www.cermi.es/es-ES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/267/Derecho%20Humanos%20y%20Discapacidad%202010%20n%C2%BA%205.pdf> [consultado en julio de 2013]
- COMITÉ DE ÉTICA DE INTERVENCIÓN SOCIAL DE BIZKAIA. (2008) Encuesta sobre conflictos éticos en el ámbito de los servicios sociales. www.bizkaia.net [consultado en julio de 2013]
- CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (2011). Derecho Privado y Constitución, 24, 11-66
- CONILL, J; CORTINA, A. (2010). La fragilidad y la vulnerabilidad como partes constitutivas del ser humano en de los Reyes, M y Sánchez M. (coord.). Bioética y pediatría. Madrid: Ergón
- DANIELS N. (1985). Just Health Care. New York. Cambridge University Press
- ETXEBERRIA, X. (2008). La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual. Cuadernos Deusto de Derechos Humanos; 48. Bilbao: Universidad de Deusto
- ETXEBERRIA, X (2004). Ética y discapacidad. Siglo O. Revista Española sobre discapacidad intelectual. Vol 35(2). Num 210
- ETXEBERRIA, X. (2003). Fundamentación ética de la protección de los derechos humanos, en Gomez F. y Pureza J.M. La protección internacional de los derechos humanos en los albores del siglo XXI. Bilbao. Universidad de Deusto. pp 63-94
- ETXEBERRIA, X; GOIKOETXEA, M.J.; MARTINEZ, N et al. (2013). El enfoque ético del maltrato a personas con discapacidad. Cuaderno Deusto de Derechos Humanos, nº 71
- FORO DE VIDA INDEPENDIENTE. (2009) Foro de Vida Independiente y Divertad.. <http://forovida independiente.org> [consultado en julio de 2013]
- GOIKOETXEA, M.J. (2013). Ética y buen trato a personas mayores. Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales, nº 41. Junio de 2013 (pp. 424-448).
- GOIKOETXEA, M.J. (2008). Antropología y ética de la dependencia UPV-Lan Harremanak-Revista de relaciones laborales, num.15, 105-126
- GRACIA, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica, Medicina clínica 117, 18-23
- GRACIA, D. (1998). El retraso mental en la historia. En Ética de los confines de la vida. Bogotá: El Búho
- GUZMAN, F; TOBOSO, M; ROMANACH, J. (2009) Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía y la interdependencia: la erradicación de la dependencia. Disponible en Ponencia presentada en I Congreso anual REPS (Red Española de Políticas Sociales). Universidad de Oviedo: Treinta años de Estado de Bienestar en España. Logros y retos para el futuro. Disponible en <http://www.forovida independiente.org/node/260> [consultado en julio de 2013]
- INSTITUTO DIOCESANO DE TEOLOGIA Y PASTORAL Y DIPUTACIÓN FORAL DE BIZKAIA (2006). Ante la Dependencia. Bilbao: IDTP
- JASPERS, K. (1980). Filosofía de la existencia. Buenos Aires: Aguilar
- JONAS, H. (1979). El principio de la responsabilidad. Ensayo para una ética de la civilización tecnológica. Barcelona: Herder
- KANT, I. (edición Luis Martínez Velasco, 1942, undécima edición 1995). Fundamentación de la metafísica de las costumbres Madrid: Espasa Calpe-Austral
- LÉVINAS, E. (1997). Totalidad e infinito: ensayo sobre la exterioridad. Madrid: Ediciones Sígueme
- LEY 39/2006, DE 14 DE DICIEMBRE, DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA (BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006)

ca

- NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECT OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (1978); The Belmont Report: Ethical Principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Bethesda. Maryland
- NUSSBAUM, M. C. (2012). Crear capacidades. Propuestas para el desarrollo humano. Barcelona: Paidós
- NUSSBAUM, M. C. (2002) Genética y Justicia. Tratar la enfermedad, respetar a la diferencia. Isegoría 27
- MACINTYRE, A. (2001). Animales racionales y dependientes. Barcelona: Paidós
- MARTINEZ, M.T. (2011) La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para la intervención profesional en los centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia. Vitoria-Gasteiz. Gobierno Vasco. Documentos de bienestar social, 76
- PALACIOS, A. Y ROMAÑACH, J. (2006). El modelo de la diversidad. La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Diversitas. Disponible en <http://forovidaindependiente.org> [consultado en julio de 2013]
- RICOEUR, P. (2005). Caminos del reconocimiento. Tres estudios (2004). Traducción de Agustín Neira. Madrid: Trotta.
- ROMAÑACH, J. (2008), Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos. Diversitas Ediciones. 2009. Disponible en Web: http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_al_otro_lado_del_espejo.pdf
- SÁNCHEZ-CARO, J; ABELLÁN, F. (coords) (2012). Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos de la discapacidad. Madrid
- SEN, A. (2000). Desarrollo como libertad (1999). Traducción de Rabasco y Toharia. Barcelona: Planeta
- SEOANE J. A. (2011) La convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: perspectiva jurídica. Siglo O. 42/1, 21- 32
- TORRALBA, F. (2005) ¿Qué es la dignidad humana? Barcelona: Herder
- VAN PARIJS, P. (1993). ¿Qué es una sociedad justa? Barcelona: Ariel
- WOLFF, J. Y DE-SHALIT, A. (2007). Disadvantage. Oxford.: Oxford University Press
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva, World Health Organization
- (Versión en español: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), OMS. OPS. Madrid: IMSERSO
- WORLD MEDICAL ASSOCIATION (WMA) (1964, actualized en el 2008): Declaration of Helsinki http://www.ub.edu/reerca/Bioetica/doc/Declaracio_Helsinki_2008.pdf [consultado en julio de 2013]

9:00 → 09:15
INAUGURACIÓN

VULNERABILIDADE E BIOÉTICA

Jesús Vázquez Almuiña

9:15 → 09:30
PRESENTACIÓN

VULNERABILIDADE E BIOÉTICA

José Antonio Seoane

9:30 → 10:30
CONFERENCIA
DE APERTURA

COIDADO E VULNERABILIDADE

María Teresa López de la Vieja

10:30 → 12:00
MESA REDONDA

COIDAR A TEMPO, COIDAR NO TEMPO

Experiencias de planificación anticipada das decisións

María Ponte Garcia



Andalucía

Miguel Melguizo Jiménez

País Vasco

Iñaki Saralegui Reta

Galicia

Eugenia Ameneiros Lago

Carmen Carballada Rico

12:30 → 13:00
PRESENTACIÓN
DO DOCUMENTO

VULNERABILIDADE NA POBOACIÓN ANCIÁ

Ana Guillén Vilanova

Mónica Suárez Berea

13:00 → 14:00
COMUNICACIÓNS

COMUNICACIÓNS

Carmen Ramil Fraga

16:30 → 17:00
PRESENTACIÓN
DO DOCUMENTO

ÉTICA NO ACCESO E NO USO DA DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

Natalia Cal Purriños

Isabel Vila Iglesias

17:00 → 18:30
MESA REDONDA

APRENDER A MIRAR *PARA SABER COIDAR A ANCIANIDADE*

Irene Esperón Rodríguez



Atención persoalizada

José Manuel de Toro

Unha mirada interior

Águeda Rojo Pantoja

A intervención social

María Jesús Goikoetxea

... **coidar o final, *coidar ata o final***

ética

Coidar o final, *coidar ata o final*

19:30 → 20:30

CONFERENCIA
DE CALUSURA

RELATOR → Marc Antoni Broggi
Presidente do Comité de Bioética de Cataluña



Marc Antoni Broggi, presidente do Comité de Bioética de Cataluña, clausurou a xornada coa súa conferencia *Coidar o final, coidar ata o final*.

Combinando argumentos teóricos, práctica clínica e experiencia vital, o Dr. Broggi ofreceu unha explicación do significado humano e bioético do coidado e da importancia de que cada persoa se apropie da súa vida e da súa morte, entendida como unha etapa vital máis.

JORNADA

Vulnerabilidad y Bioética

VERSIÓN CASTELLANO

XUNTA DE GALICIA
Consellería de Sanidade-Secretaría Xeral Técnica- Consello de Bioética de Galicia
Santiago de Compostela
2017

Integran el CONSELLO DE BIOÉTICA DE GALICIA:

Rosendo Bugarín González

Natalia Cal Purriños

Ana Concheiro Guisán

Teresa Conde Cid

Olivia Díez Lindín

Irene Esperón Rodríguez

Ana Guillén Vilanova

Xurxo Hervada Vidal

Victoria Lojo Vicente

María Ponte García

Carmen Ramil Fraga

Antonio Rodríguez Núñez

Alberto Ruano Raviña

Silvia Sánchez Radío

José Antonio Seoane Rodríguez

Carmen Solloso Blanco

Mónica Suárez Berea,

Alfredo Valdés Paredes

Isabel Vila Iglesias

Edita_Xunta de Galicia. Consellería de Sanidad

Secretaría Xeral Técnica-Consello de Bioética de Galicia

Lugar_Santiago de Compostela

Año_2017

Diseño y maquetación_KRISSOLA DESEÑO, S.L.

09:00 INAUGURACIÓN



143 → 144 **Inauguración**

5 → 7

PONENTE → **Jesús Vázquez Almuiña**

Conselleiro de Sanidade

Sr. Fuentes Losada, secretario xeral Técnico da Consellería de Sanidade, Sr. Seoane Rodríguez, presidente do Consello de Bioética de Galicia, señoras y señores,

Buenos días y gracias a todos por su asistencia a esta jornada.

Hace cinco años, en este mismo salón de actos declaramos que la Bioética es un instrumento de calidad para la atención sanitaria en el sistema público de salud de Galicia, por lo que podemos considerar al Consello de Bioética de Galicia como su gran valedor.

En el primero de sus documentos, El conflicto de intereses en el ámbito de la salud (2016), se ocupó con rigor de un tema difícil y controvertido con la finalidad de aclarar conceptos, estimular el debate social e orientar la labor de los profesionales.

Hoy, un año después, continúa el análisis de temas estratégicos para la organización sanitaria gallega con la presentación de Ética en el acceso y en el uso de la documentación clínica.

Complementa así una línea de trabajo iniciada por la Comisión Galega de Bioética, confirmando que los argumentos éticos siguen siendo necesarios para promover una cultura de la confidencialidad en el sistema de salud de Galicia.

La Comunidad Autónoma de Galicia fue vanguardista en la regulación e implantación de la historia

clínica electrónica (HCE) y en la incorporación de nuevas tecnologías de gestión de la información sanitaria.

Su sistema recibió un nombre acertado y premonitorio, IANUS, el dios romano de las puertas y de los accesos, representado con dos caras. Esta herramienta posibilitó el acceso a la información de profesionales y pacientes desde cualquier punto del sistema, y al mismo tiempo aumentó las posibilidades, el riesgo de accesos y usos no adecuados.

Esta preocupación fue el motor de las recomendaciones del Consello de Bioética de Galicia, que responden a los principales interrogantes y conflictos sobre el empleo de la historia clínica y demuestran la utilidad de la Bioética para los profesionales.

Pero la actividad del Consello en el 2017 no se ha limitado a esta guía ética, sino que se ha puesto en marcha una línea de trabajo sobre vulnerabilidad, con especial atención a la población anciana.

El Consello continúa con el análisis de temas en consonancia con los objetivos estratégicos de la Consellería, en este caso en la búsqueda de una atención ajustada al proceso de envejecimiento de la población, y anunciamos la presentación de su nuevo documento sobre este tema para comienzos de 2018.

Precisamente del cuidado de la vulnerabilidad trata esta jornada, en la que contamos con los mejores especialistas nacionales y gallegos en la materia.

Hoy debatiremos sobre la importancia del tiempo en el cuidado, e de como las experiencias de planificación anticipada de las decisiones muestran vías prometedoras para mejorar el cuidado de la salud.

También abordaremos la importancia de la mirada, del espacio y de las personas, cada una diferente

y merecedora de una atención individualizada e personalizada.

Al final, como reflejan los títulos de las conferencias de apertura y clausura, podremos conocer mejor el significado del buen cuidado, que implica no dejar de cuidar, cuidar hasta el final.

Muchas gracias.

Jesús Vázquez Almuiña

Conselleiro de Sanidade

Consellería de Sanidade, 26 de octubre de 2017

09:15 PRESENTACIÓN

Vulnerabilidad y Bioética

144 → 146

9 → 11

PONENTE → José Antonio Seoane

Presidente del Consello de Bioética de Galicia

Me complace intervenir en representación del Consello de Bioética de Galicia para presentar su segunda jornada anual, *Vulnerabilidad y Bioética*, y comenzar con los merecidos agradecimientos: a la secretaria y a los vocales del Consello de Bioética de Galicia; a la Consellería de Sanidade y a la Secretaría Xeral Técnica; a las presentadoras y moderadoras; a los ponentes y conferenciantes; a los comunicantes; a los asistentes; y a todas las personas que contribuyeron a la preparación de nuestros documentos y de esta jornada.

El Consello de Bioética de Galicia es un órgano colegiado de carácter permanente, consultivo, interdisciplinar e independiente a lo que le corresponde, según su Orden reguladora de

16 de octubre de 2015, asesorar la Administración y los profesionales de la salud, promover en el ámbito sanitario la formación y la consideración de la Bioética como criterios de calidad y buena práctica profesional, y contribuir a la información y favorecer el debate de la ciudadanía sobre las dimensiones éticas y sociosanitarias de la práctica asistencial.

Para cumplir tal finalidad elegimos y definimos líneas de trabajo que culminan en documentos de reflexión y recomendaciones y en la realización de jornadas como la de hoy.

Antes hace falta subrayar otra característica de nuestra actividad en este segundo año, en el que se constituyó la REDECABE, es decir, la Red de los Consejos, Comisiones y Comités autonómicos de Bioética y del Comité de Bioética de España. El 10 de marzo de 2017 fuimos anfitriones de la Red en Santiago de Compostela y contribuimos a consolidarla y a fomentar la colaboración con otros órganos autonómicos.

Sin embargo, nuestra principal preocupación a lo largo de este año fue el estudio de la vulnerabilidad, en concreto la que se manifiesta en la etapa final de nuestras vidas, cuando alcanzamos la edad anciana. Mónica Suárez y Ana Guillén expondrán más tarde la labor del Consello en este ámbito, y durante la jornada tendremos tiempo de reflexionar y debatir sobre ella.

Nuestro programa de trabajo apunta al cuidado de la vulnerabilidad humana. Y esto merece una breve explicación. Los seres humanos somos animales racionales y dependientes

c

G

(Alasdair MacIntyre), susceptibles de ser dañados a causa de nuestra condición y también por nuestras actuaciones. No es la vulnerabilidad ontológica sino la vulnerabilidad sociopolítica, derivada de nuestras elecciones, la que demanda nuestra respuesta ética.

Si cuidar bien depende de nuestras decisiones, una manera adecuada parece ser poder anticiparse. El ser humano es un animal previsor, que planifica y proyecta, conectando pasado, presente y futuro. Por tanto, la planificación anticipada de las decisiones -objeto de la primera mesa- aparece como un ámbito prometedor para reducir la vulnerabilidad.

Reducir y cuidar la vulnerabilidad significa promover la salud, entendida como la capacidad para perseguir los fines vitales y participar en la vida social. Esta noción biopsicosocial (OMS 2001) sí es auténticamente humana, la diferencia de la inalcanzable definición de salud de la década de los cuarenta (OMS 1946) como estado de completo bienestar físico, psíquico y social. Lo que ahora importa es que la nueva definición incorpora la vulnerabilidad y la dimensión social de cuidado: quien no cuida ni es cuidado no es plenamente humano. Y el profesional asistencial que no contempla las necesidades singulares de cada paciente desde la perspectiva del cuidado olvida un elemento distintivo de la excelencia profesional. De esto se ocuparán la segunda mesa y las conferencias de apertura y de clausura.

El Consello aprovecha las aportaciones de su predecesora, la Comisión Gallega de Bioética. Así sucede de una manera directa con *Ética en*

el acceso y en el uso de la documentación clínica. Reflexiones y recomendaciones (2017), una guía con vocación práctica que quiere orientar desde la Ética nuestra actuación y mostrar las razones existentes para abrazar una cultura de la confidencialidad en relación con la documentación clínica.

Tampoco me corresponde a mí presentar este documento, tarea que desarrollarán extensamente Natalia Cal e Isabel Vila, pero sí quiero subrayar una característica que refleja la evolución del Consello en esta segunda anualidad. Este documento es un fruto audaz y maduro de un genuino proceso deliberativo, en el que los miembros del Consello propusimos y cuestionamos libremente nuestros propios argumentos hasta alcanzar respuestas prudentes y universalizables.

La inclusión de la confidencialidad en esta jornada no es arbitraria ni contingente. Al contrario, tiene pleno sentido, pues el documento muestra otra clase de vulnerabilidad individual y sistémica, una vulnerabilidad informativa, influida por la tecnología y por la cultura.

En sus documentos y en su actuación el Consello entiende la Bioética como disciplina que analiza racionalmente los valores y los aspectos éticos presentes en la salud, la enfermedad, la vida y la muerte de los ser humanos, y sus relaciones con los restantes ser vivos. Las dos líneas de trabajo presentadas hoy, confidencialidad y vulnerabilidad, toman en consideración los distintos niveles de la deliberación bioética, pero añaden un cuarto nivel explicativo a los tres niveles habituales:

- 1) *Lo que es o existe: la realidad, las cosas, los hechos.*
- 2) *Lo que debería ser: el ideal, representado por los valores.*
- 3) *Lo que debe ser: la norma, el máximo común, los valores compartidos.*
- 4) *Lo que es como debería ser: la excelencia, la profesionalidad, la ejemplaridad.*

Como hemos expresado con anterioridad, el Consello de Bioética de Galicia pretende mostrar y examinar críticamente la dimensión ética de la práctica sanitaria para consolidar una mirada bioética en el ejercicio profesional y el funcionamiento de las instituciones. Su propósito es que los profesionales y el sistema de salud de Galicia alcancen el cuarto nivel y sean cómo deberían ser, esto es, un ejemplo de excelencia.

*José Antonio Seoane
Presidente del Consello de Bioética de Galicia
Santiago de Compostela, 26 de octubre de 2017*

09:30 → 10:30 CONFERENCIA DE APERTURA

Cuidado y vulnerabilidad

146 → 155

13 → 27

RELATORA → M^{ra} Teresa López de la Vieja

Catedrática de Filosofía Moral
Universidad de Salamanca

Resumen

La mayoría de las personas con enfermedades degenerativas y en situación de dependencia demuestra cuán profunda puede ser la brecha entre la necesidad de cuidados y la respuesta efectiva, tanto en

el ámbito privado como desde las políticas públicas. En este artículo se plantea la asimetría entre dos principios generales, el cuidado y la vulnerabilidad. (1) A través de un caso – el de la Sra. Bayley – aquí se considera el frágil equilibrio de estos dos principios, (2) habría, al menos, tres argumentos sobre la dificultad de trasladar a la práctica el cuidado de personas vulnerables o dependientes, (3) la distribución de los cuidadores informales sería razón suficiente para tener en cuenta otro principio, la justicia. El objetivo sería diseñar o reforzar programas de atención a personas vulnerables y dependientes, con cuidadores profesionales y no profesionales. En suma, la diferencia entre una versión convencional, sesgada, y el “buen” cuidado estaría en la distribución equitativa de las tareas y las responsabilidades.

Palabras clave

Bioética, cuidado, vulnerabilidad, justicia, dependencia, género

Introducción

“Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos”¹.

En el año 2005, la UNESCO adoptó la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos*

¹ UNESCO: *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (2005), artículo 8



Humanos, con objeto de fijar el marco de principios universales, a aplicar en el ámbito de la medicina y las ciencias de la vida. Además de vincular en modo expreso las cuestiones de bioética con los derechos humanos y las libertades fundamentales, el documento incluía la vulnerabilidad entre los principios básicos. La dimensión psicosocial de la salud es relevante para el análisis bioético y, por ello, este ha de tener en cuenta las condiciones de aquellas personas que necesitan especial protección. El marco teórico aceptado desde hace décadas para deliberar sobre la práctica clínica y la investigación puede ser más amplio, de ahí la consideración de los intereses de las generaciones futuras y de los no humanos, también la protección del medio ambiente o la situación de las mujeres, temas a los cuales se refiere la Declaración del 2005. El respeto y la protección de los grupos más vulnerables están también en el documento de la UNESCO.

En el 2010 y dentro del Plan de Actuación Social, la Xunta de Galicia presentó el programa destinado a la formación de los cuidadores no profesionales de personas con demencias. El objetivo era ofrecer pautas para quienes se hagan cargo de estos pacientes dentro de su entorno, en la familia. En lugar destacado estaban el respeto por la autonomía de los enfermos y el fomento de su independencia. El manual no pasaba por alto los problemas y riesgos que suelen afectar a los cuidadores, empezando por la sobrecarga que pesará sobre quien asuma la responsabilidad, como cuidador o cuidadora principal. De ahí la recomendación básica que suele hacerse a estas personas, a fin de que estén en condiciones de atender a los enfermos: el autocuidado es importante.

En general, las demencias someten a dura prueba tanto a los enfermos como a quienes asumen la responsabilidad de atenderlos. Por si fuera poco, la situación de la mayoría de las personas con enfermedades degenerativas y en situación de dependencia muestra cuán profunda puede ser la brecha entre la necesidad de cuidados y, por otro lado, la respuesta efectiva ante esta necesidad. Las carencias se dan tanto en el ámbito privado como en las políticas públicas. Por esta razón, en el artículo se plantea la asimetría entre los dos principios generales, el cuidado y la vulnerabilidad. (1) A través de un caso conocido y documentado – el de la Sra. Bayley – aquí se considera el frágil equilibrio de estos dos principios, sobre todo en el caso de enfermos que dependen de otros; (2) habría, al menos, tres argumentos sobre la dificultad de pasar del reconocimiento de la vulnerabilidad al cuidado de las personas vulnerables o dependientes, (3) la información sobre la actual distribución de los cuidados y, sobre todo, la de los cuidadores – cuidadoras, en su mayor parte – ofrece razones suficientes para tener muy en cuenta otro principio de bioética, la justicia.

El objetivo sería diseñar y, llegado el caso, reforzar políticas de salud y programas de atención a personas en situación de dependencia, con cuidadores formales o profesionales y con apoyo efectivo a los cuidadores no profesionales. En suma, la diferencia entre una versión convencional – con sesgo de género además – y el “buen” cuidado estaría en el reparto equitativo, justo, de la atención a los pacientes, las tareas y, también, las responsabilidades.

1. Un caso

La pérdida de memoria y de concentración se empezó a notar en el año 1994². A partir de entonces, los síntomas del deterioro de la memoria y del lenguaje fueron en aumento. Más tarde, los especialistas diagnosticaron que la Sra. Bayley estaba enferma, con síntomas claros de Alzheimer. Su madre también había padecido la enfermedad. El Sr. Bayley se hizo cargo de la casa, de llevar a la enferma al especialista, de estar con ella y cuidarla. Los servicios sociales advirtieron que las condiciones e incluso la higiene en el hogar de los Bayley no eran tal vez las más adecuadas, pero ella parecía tranquila, mostrando su desconfianza ante los extraños. Solo al final, con el avance de la enfermedad, el médico recomendó el traslado de la paciente a un centro donde pudiera recibir los cuidados necesarios. Ella falleció poco después, en 1999. John Bayley publicó el relato de la enfermedad, la vida cotidiana con la enferma y, en fin, cómo el Alzheimer había ido adueñándose de Iris, la Sra. Bayley.

El libro tuvo gran difusión, la historia suscitó interés porque Iris había sido profesora de filosofía, ensayista y famosa escritora: Iris Murdoch. Él, John, también profesor en Oxford y escritor, contó con detalle como la enfermedad acabo destruyendo, paso a paso, la gran personalidad e inteligencia brillante de Iris³. Dejo también constancia de su propia experiencia como cuidador y de las tensiones y cargas que abruman a las personas que atienden a los enfermos con Alzheimer. Las últimas fases resultan especialmente duras para quienes atienden a las personas que sufren deterioro cognitivo y funcional con alteración

de la conducta, por la demencia. Estos pacientes acaban dependiendo por completo de los cuidados y, en fin, de la responsabilidad de otros. En cada caso, el proceso será diferente o tendrá ritmos diferentes; pero el deterioro de las distintas funciones marcará a todos los pacientes y, en especial, a los aquejados por el Alzheimer.

Es, quizás, una de las enfermedades que más incapacitan a quienes la padecen y mayor sufrimiento generan en su entorno. A lo largo de todas las fases del deterioro, ha de quedar claro que los derechos de los pacientes deben ser respetados. Incluso en etapas avanzadas de la demencia, estos podrán tomar decisiones⁴, algunas decisiones, por básicas que sean; por ejemplo, podrán mostrar de manera inequívoca – aunque de formas distintas – sus preferencias sobre la alimentación y la movilidad. Su autonomía cuenta, aun siendo proporcional, gradual e incluso residual. Habrá, entonces, varios niveles o escalas de autonomía, dependiendo del estado de los pacientes.

Por eso es tan importante la figura de la persona que representa o sustituye en cierto momento al paciente en la toma de decisiones, para defender los intereses de este. El cuidador principal – por lo general, la cuidadora –, será clave para el correcto acompañamiento de quienes padecen Alzheimer. Pero cuidarles y acompañarles no serán tareas fáciles. Este tipo de enfermedades son devastadoras para los enfermos, al igual que para las personas de su entorno. El análisis de casos como el de Iris Murdoch y el de cualquier persona con algún tipo de demencia puede hacerse a partir del marco habitual en bioética. Es decir, a par-

² Bayley, J., (2000) 8, pp.227-238

³ Bayley, J., (2000), Part II, pp.254-262

⁴ Boada, M., Robles, A. (2009), pp. 13-17.

tir de los principios de autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia. Ahora bien, los principios complementarios, como son la vulnerabilidad y el cuidado, responden al intento de ampliar ese marco; de este modo, podría mejorar la comprensión de los problemas de salud y, ante todo, la atención a quienes sufren un importante deterioro y son vulnerables, como ocurre con los enfermos que padecen Alzheimer.

1.1 → Vulnerables

La investigación sobre demencias y enfermedades degenerativas ha de ser apoyada, aun no hay información suficiente ni concluyente sobre el origen y las causas de estas patologías. La investigación y el respeto por las personas más necesitadas de especial protección, vulnerables, estaban entre los objetivos de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. En aquel momento, era importante ampliar la perspectiva, a fin de que las cuestiones de bioética encuentren respuesta, máxime si afectan a personas que requieren protección o dependen de otros. Sin embargo, las posibles aplicaciones del principio de vulnerabilidad son todavía objeto de debate, ya que se trata de una noción de perfiles algo difusos. Por ejemplo, en la misma Declaración, este concepto se solapaba con la integridad personal o con la incapacidad para ejercer la autonomía⁵.

¿Qué significa “vulnerabilidad”? Según la definición de la Real Academia, vulnerable es quien puede ser herido o recibir lesión, física o moralmente. El Consejo de las Organizaciones Internacionales de las Ciencias Medicas

5 UNESCO: *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (2005), artículo 5

(CIOMS) utiliza una definición sencilla al referirse a la investigación con seres humanos: serán vulnerables⁶ aquellos que no puedan proteger sus intereses. Existen, además, varios factores de riesgo, como la incapacidad para dar consentimiento, relaciones de subordinación, estar institucionalizados o riesgos específicos para las embarazadas y para las mujeres en general. En bioética y en ética de la investigación, el principio ha sido recibido de formas distintas, con argumentos favorables a la inclusión de la vulnerabilidad – como en la *Declaración* del 2005 –, entendida, eso sí, en forma relacional o que considere también aspectos sociales⁷. Por otro lado, están los comentarios críticos sobre la utilidad real de este principio⁸. Hay mayor acuerdo sobre la necesidad de identificar los factores, analizar de forma sistemática las circunstancias⁹ y, claro está, las personas a considerar como vulnerables. Las mujeres pueden serlo en determinadas situaciones¹⁰. Este enfoque se apartaría, entonces, de la tesis general, según la cual la pertenencia a un grupo sería, por sí misma, criterio suficiente para evaluar la capacidad individual para proteger intereses o padecer daños.

Las definiciones de vulnerabilidad suelen ser amplias – posibilidad de ser heridos, ser dañados por otros, incapacidad para defender intereses, etc. –, incluso cuando están muy documentadas¹¹ o diferencian entre tipos de vulnerabilidad. Uno puede ser permanente¹² o

6 CIOMS (2016), Guideline 15, p. 57

7 Luna, F. (2009), (2011); Kottow, M. (2004); Ten Have, H. (2015); Herring, J. (2016)

8 Levine, C., Faden, R., Grady, Ch., (2004)

9 Macklin, R. (2012)

10 Macklin, R. (2003)

11 Schroeder, D., Gefenas, E. (2009)

12 UNESCO (2013) p. 13

más persistente y otro más variable¹³. Las dudas se refieren por lo general a cómo trasladar el principio de vulnerabilidad a situaciones y a casos concretos. Su aplicación sería aun más complicada cuando se trate de personas incapacitadas para proteger algunos de sus intereses, pero en condiciones de defender otros. En tales casos, la visión gradualista será la más adecuada, de la misma forma que la autonomía es proporcional, gradual, según sea el deterioro causado por el Alzheimer.

Cabe decir lo mismo del cuidado, dependerá del estado de quien sufra algún tipo de demencia y de la fase de la enfermedad. Entonces ¿por qué resulta tan problemático? Al margen de las consideraciones sobre la naturaleza y duración de los cuidados a proporcionar, haber constatado la vulnerabilidad o incapacidad de alguien para defender sus intereses no siempre implica actuar en consecuencia, para atenderle, hacerse cargo de él o de ella. ¿Por qué, cómo y hasta cuándo se asumirá tal responsabilidad? Es decir, reconocer la vulnerabilidad de una persona no lleva a asumir obligaciones. Muchos casos reales demuestran que, en efecto, no existe relación directa entre vulnerabilidad y cuidado.

“Cuidar” significa asistir, guardar, conservar. El diccionario de la RAE se refiere expresamente a la actividad de cuidar a un enfermo. Ahora bien, los cuidadores, sobre todo los cuidadores informales – son la mayoría – suelen vivir la situación de manera paradójica, entre la responsabilidad y el sufrimiento. ¿Quién asumirá la carga de los cuidados? No hay duda de que las demencias y, desde luego, el Alzheimer alteran por completo la existencia de todos,

13 O’Neill, O. (1996) pp. 191-194

los enfermos y las personas que los atienden. Así fue en el caso de Iris Murdoch, como quedó reflejado en el relato de su marido, J.Bayley¹⁴.

2. Tres argumentos

“As enfermedades que cursan con trastornos cognitivos e demencia caracterízanse por la súa longa evolución e por ocasionar un grande impacto no contorno sociofamiliar das persoas que as sofren. Estamos diante de doenzas que conducen a situacións de dependencia progresiva”¹⁵.

El documento de la Xunta de Galicia para la formación de cuidadores enumera tanto los principales síntomas de las demencias como, por otro lado, las cargas para quienes atiendan a los pacientes. Los aspectos prácticos del cuidado e incluso del autocuidado – para las personas que se ocupan de los enfermos – están también recogidos en el manual de la Xunta. Las recomendaciones se basan, sin embargo, en el supuesto que de las intervenciones siempre tendrán lugar en el ámbito privado, gracias al apoyo de la familia o del entorno inmediato. Por tanto, el documento, está dirigido a un tipo de cuidadores, los no profesionales o informales¹⁶.

“Cuidador”, el que cuida, puede hacerlo de dos maneras distintas, de forma profesional o de forma no profesional, no vinculada a un servicio, tal como especifica la Ley 39/2006¹⁷. Además de esto, conviene distinguir entre el uso común del término – para muchas situaciones y contextos, no sólo el ámbito de la

14 Bayley, J., (2000), Part II, pp. 271-278; López de la Vieja, M.T. (2013) pp. 77-121

15 Xunta de Galicia (2011) p.13

16 Xunta de Galicia (2011) pp.137-152

17 Ley 39/2006, de 14 de diciembre, art. 2

salud – y el “cuidado” en el modelo de ética, propuesto por C.Gilligan. “Cuidado”, en su sentido moral, significa entonces responsabilidad en las relaciones, antes que respeto estricto por derechos y reglas¹⁸. Mantiene así la conexión entre el yo y los otros. Responde a una manera distinta de entender el desarrollo moral, para solucionar dilemas y, en fin, para evitar posibles daños. No equivale a sacrificio, en el sentido más convencional y duro, porque el cuidado debe incluir en el dilema y en su solución a la persona que cuida. Por lo general, está será una mujer; ya que casi siempre el cuidado ha sido considerado tarea femenina. No tiene por qué ser así, ya que el principio del cuidado corresponde a una visión alternativa – otra voz, según C. Gilligan-, pero no tradicional ni convencional, de la moralidad.

En todo caso, el acento está en las relaciones, en la responsabilidad ante las necesidades de los demás; para eso hará falta asumir y valorar de forma positiva la interconexión o la interdependencia entre los agentes. Se trata, por tanto, de responsabilidad en las relaciones, no de derechos a cumplir. Puede deducirse de todo lo anterior que la conexión entre el principio de cuidado y el de vulnerabilidad resultará problemática. Lo será por varias razones:

(1ª) → El argumento de la universalidad se refiere a la validez de los principios. Su aplicación es asunto distinto; por ejemplo, si todas las personas son consideradas vulnerables o lo son en algún momento de su vida ¿quiénes, cuándo y cómo prestarán los cuidados necesarios? De ahí el interés de una versión reducida, no genérica, de la vulnerabilidad. Sucede lo mismo con el principio de cuidado. Hacerse

18 Gilligan, C. (1982) pp.73-75

cargo o asumir la responsabilidad hacia otros será posible dentro de un marco determinado, para ciertas relaciones y durante un tiempo definido. Lo cierto es que las prácticas de cuidado son muy exigentes, requieren considerable esfuerzo, tiempo y dedicación. Estarán dirigidas, entonces, a alguien o algo en particular y serán asumidas por agentes concretos. Por eso no es lo mismo el cuidado o preocupación general que el cuidado selectivo¹⁹; en este las relaciones serán directas, cara a cara²⁰. De hecho, las personas en situación de vulnerabilidad pueden encontrarse con respuestas muy distintas: reconocer su situación no implica atenderles, cuidarles como merecen. Sin olvidar que vulnerabilidad y cuidado, como otros principios, están a un nivel distinto al de las reglas de actuación²¹ y, luego, el de las buenas prácticas. Es más, no cabe una aplicación simple de ningún principio; antes de tomar decisiones, cada uno de los casos requerirá un proceso de deliberación²².

(2ª) → Reconocer la vulnerabilidad de alguien no genera obligaciones específicas; además, el cuidado formaría parte de lo “supererogatorio”²³. Es decir, se trata de conductas que son estimables, meritorias, a valorar positivamente. Pero no son exigibles, en sentido estricto; caso de serlo por alguna razón, no lo serán para todos los agentes. No son obligaciones, deberes, tampoco tienen carácter universal; estarán, por tanto, en el ámbito de la excelencia, las virtudes. Al tratarse de conductas voluntarias, suele apelarse entonces a la solidaridad, la generosidad, el

19 O’Neill, O. (1996) pp. 195-196

20 Noddings, N.: (2003), pp. XIII-XVI

21 Dworkin, R. (1967); Alexy, R. (2014)

22 Seoane, J.A. (2016), pp. 91-94

23 Feinberg, J (1961)

altruismo, etc., de quienes tengan la voluntad de asumir el cuidado de otras personas²⁴. Las obligaciones o el deber de cuidar estarían contemplados solo para situaciones o relaciones especiales. Esto es, las personas en situación de vulnerabilidad o dependencia requieren respeto y protección de sus derechos; sin embargo, existe una distancia considerable entre la demanda de atención y cuidados y, luego, el deber de cuidar. La Ley 39/2006 demuestra que hace falta organizar un sistema específico de servicios sociales, con objeto de atender a personas en situación de dependencia. Será, además, necesario destinar recursos suficientes para mantener el sistema de atención a personas que ya no puedan cuidar de sí mismas ni defender sus intereses. Se trata, por tanto, de programas y políticas públicas, no solo de relaciones interpersonales.

(3ª) → **¿Quién cuida?** La distribución de los cuidadores sería otro argumento para poner de manifiesto cuáles son los límites de la vulnerabilidad y del cuidado. Es una cuestión fáctica: la mayoría de los cuidadores informales y buena parte de los profesionales son mujeres, con un perfil similar. La documentación de la Xunta de Galicia se refiere al perfil más habitual: mujer, alrededor de cincuenta años, ama de casa, con otras cargas familiares, etc.²⁵. Los cuidadores son, en fin, “las cuidadoras”. Es un hecho y, luego, plantea cuestiones normativas²⁶.

La probabilidad de que sigan en aumento las enfermedades degenerativas y las demencias, como ya ocurre con el Alzheimer, representa un desafío importante. Lo es y no sólo para la

salud, también para las políticas públicas. Los pronósticos sobre envejecimiento y dependencia en la población suscitan incertidumbre y muchas preguntas que, por ahora, carecen de respuesta clara. Habrá, con seguridad, mayor demanda de cuidados y de cuidadores ¿cuáles son las estrategias actuales para hacer frente a estas demandas? ¿Están preparados los sistemas de salud? ¿Hay alternativa para los cuidados que se sostienen sobre relaciones asimétricas y desiguales? En el futuro ¿quién cuidará?

3. Distribución del cuidado. Algunas conclusiones

“La ética del cuidado no es una ética feminista, sino feminista, y el feminismo guiado por una ética del cuidado podría considerarse el movimiento de liberación más radical - en el sentido de que llega a la raíz - de la historia de la humanidad. Al desprenderse del modelo binario y jerárquico del género, el feminismo no es un asunto de mujeres, ni una batalla entre mujeres y hombres, sino el movimiento que liberará a la democracia del patriarcado”²⁷.

Resulta difícil soslayar el sesgo de género en la distribución de los cuidados. Los cuidados no profesionales, no formales, suelen recaer en las mujeres; este hecho tiene y tendrá consecuencias importantes para quienes padezcan enfermedades degenerativas o acaben siendo dependientes. Para empezar, es importante marcar las diferencias entre la manera tradicional de entender el cuidado y la forma no discriminatoria, sin explotación²⁸ -“feminista”, como prefiere decir C. Gilligan-, para que la

24 Engster, D.: (2005)

25 Xunta de Galicia (2010) p.26

26 López de la Vieja, M.T. (2004) pp. 43-52

27 Gilligan, C.: *La ética del cuidado* (2013), p.31

28 Tronto, J. (1999)

responsabilidad y la atención dedicada a los demás no exija el sacrificio de la propia salud o de los proyectos individuales. La persona que atiende a otras necesita también cuidar de sí misma. Sin embargo, la línea que separa la forma convencional de la que incluye el autocuidado puede ser bastante débil, ya que los papeles atribuidos por lo común a mujeres y a hombres han generado expectativas y presiones, directas o indirectas. Los datos disponibles sobre cuidadores no profesionales resultan bastante elocuentes a este respecto.

Está por conocer los costes reales –son todavía costes invisibles– que estas diferencias de género tienen para la salud y el bienestar de las mujeres cuidadoras. Por ello, conviene tener presente otro principio que es fundamental en bioética: la justicia. Toda persona necesitará en algún momento de su vida de cuidados, no cabe duda. Pero el “buen cuidado”²⁹ no tendría que depender de la división tradicional de tareas y papeles sociales ni de estereotipos. La responsabilidad y el interés por el bienestar y la salud de los demás no han de estar a merced de prejuicios ni de sesgos, tampoco del sesgo de género. En consecuencia, la distribución de las tareas de cuidado debería ser mucho más equilibrada y equitativa de lo que hoy es.

“Genero” es una construcción cultural³⁰. Se refiere a roles sociales, a aprendizajes y tradiciones³¹ que responden a un sistema jerárquico, binario. Es un sistema de dominio y desigualdad, claves para el mantenimiento del patriarcado. Las políticas activas, recogidas en la Ley 3/2007, para promover la

29 López de la Vieja, M.: (2008), pp. 175-190; (2013) pp. 123-136

30 Chodorow, N. (1995)

31 Scott, J (1986); López de la Vieja, M.: (2013), pp. 149-151

igualdad entre mujeres y hombres, pretenden corregir aspectos discriminatorios de este sistema, con intervenciones en todos los sectores y con enfoque transversal. Las políticas y programas de salud son importantes para la promoción de la igualdad efectiva³². Por eso, el modo en que se aplique – o no se aplique – la Ley 39/2006, para temas de dependencia, tiene consecuencias para las medidas previstas en la Ley Orgánica 3/2007, y viceversa.

¿Quién cuida? El cuidador principal de Iris Murdoch era su marido. En la narración de John Bayley quedó claro que la enfermedad de Alzheimer lleva al límite la buena voluntad y las fuerzas de quienes se hacen cargo de personas dependientes. El equilibrio entre cuidado y justicia³³ será, entonces, decisivo para que la atención a personas en situación de vulnerabilidad sea asumida como una responsabilidad del conjunto de la sociedad, no sólo del entorno inmediato de los pacientes. Esto significa que cuidado no es, no ha de ser solo un asunto privado³⁴; las demencias y sus efectos son un asunto de salud y de políticas públicas. Por tanto, las instituciones³⁵ y sus responsables tienen mucho que decir y hacer para mejorar la protección y la atención a quienes no están en condiciones de defender sus propios intereses, las personas vulnerables.

32 Ley Orgánica 3/2007, art. 27

33 López de la Vieja, M.: (2008a), (2012)

34 Moody-Adams, M. (1997) pp. 13-14

35 Tronto, J. (2010)

REFERENCIAS

- Alexy, R.: "Formal Principles: Some Replies to Critics", *ICon*, 12, 2014: 511-524
- Bayley, J.: *Iris*, London: Abacus, 2000
- Boada, M., Robles, A. (eds.) Documento Sitges, 2009, Disponible en http://www.sen.es/pdf/2009/Documento_Sitges2009.pdf
- Chodorow, N.: "Gender as a Personal and Cultural Construction", *Signs*, 1995, 20: 1995:516-544
- CIOMS: *International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans*, Geneva, 2016, Disponible en <https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/01/WEB-CIOMS-EthicalGuidelines.pdf>
- Dworkin, R.: "The Model of Rules", *The University of Chicago Law Review*, 35, 1967: 14-46
- Engster, D.: "Rethinking Care Theory: The Practice of Caring and the Obligation to Care", *Hypatia*, 20, 2005, pp.50-74
- Feinberg, J.: "Supererogation and Rules", *Ethics*, 71, 1961: 276-288
- Gilligan, C.: *In a Different Voice*, Cambridge: Harvard University Press, 1982
- Gilligan, C.: "Reply", *Signs*, 11, 1986: 324-333
- Gilligan, C.: *La ética del cuidado*, Barcelona: Fundación Grifols, 2013, Disponible en <https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/monographs#>
- Held, V.: "The Ethics of Care as a Normative Guidance: Comment on Gilligan", *Journal of Social Philosophy*, 45, 2015: 107-115
- Herring, J.: "Health as Vulnerability; Interdependence and Relationality", *The New Bioethics*, 22, 2016: 18-32
- Kottow, M.: "Vulnerability: What Kind of Principle Is It?", *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7, 2004: 281-287
- Levine, C., Faden, R., Grady, Ch., Hammerschmidt, D., Eckenwiler, Sugarmann, J.: "The Limitations of "Vulnerability" as a Pretext for Human Research Participants", *The American Journal of Bioethics*, 4, 2004: 44-49
- LEY Orgánica 3/2007/ de 22 de mayo para la igualdad efectiva de mujeres y hombres. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-6115-consolidado.pdf>
- LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, Disponible en <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>
- López de la Vieja, M.T.: *Bioética y literatura*, Madrid: Plaza y Valdés, 2013
- López de la Vieja, M.T.: "El cuidado. Lo público y lo privado", Konvalinka, N.: *Modos y maneras de hacer familia*, Madrid: Biblioteca Nueva, 2012: 55-65
- López de la Vieja, M.T.: *Bioética y ciudadanía*, Madrid: Biblioteca Nueva, 2008
- López de la Vieja, M.T.: "Justicia y cuidado", Puleo, A.: *El reto de la igualdad de género*, Madrid: Biblioteca Nueva, 2008 a: 238-257
- López de la Vieja, M.T.: *La mitad del mundo. Ética y crítica feminista*, Salamanca: Universidad de Salamanca, 2004
- Luna, F.: "Vulnerabilidad: un concepto muy útil. Abandonando los "corsets teóricos", *Revista Redbioética/UNESCO*, 2, 2011: 85-90
- Luna, F.: "Elucidating the Concept of Vulnerability: Layers not Labels", *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 2, 2009: 121-139
- Macklin, R.: "Bioethics, Vulnerability, and Protection", *Bioethics*, 17, 2003: 472-486
- Macklin, R.: "A Global Ethics Approach to Vulnerability", *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 5, 2012: 64-81
- Moody-Adams, M.: "The Social Construction and Reconstruction of Care", Estlund, D., Nussbaum, M.: *Sex, Preference, and Family*, Oxford: Oxford University Press, 1997, pp. 3-16
- Noddings, N.: *Caring*, Berkeley: University of California Press, 2003
- O. Neill, O.: *Towards Justice and Virtue*, Cambridge: Cambridge University Press, 1996
- Schroeder, D., Gefenas, E.: "Vulnerability: Too Vague and Too Broad?", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 18, 2009: 113-121
- Scott, J. W.: "Gender: A Useful Category of Historical Analysis", *American Historical Review*, 54, 1986: 1053-1075
- Seoane, J.A.: "Bioethics, Deliberation, and Argumentation", Serna, P., Seoane, J.A.: *Bioethical Decision Making and Argumentation*, Springer, 2016: 89-106
- Ten Have, H.: "Respect for Human Vulnerability: The Emergence of a New Principle in Bioethics", *Bioethical Inquiry*, 12, 2015: 395-408
- Tronto, J.: "Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose", *Ethics and Social Welfare*, 4, 2010: 158-171
- Tronto, J.: "Care Ethics: Moving Forwards", *Hypatia*, 14, 1999, pp. 111-110

UNESCO: Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 2005. Disponible en <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/declaracion-universal-sobre-bioetica-y-derechos-humanos-unesco.pdf>

UNESCO, International Bioethics Committee (IBC), Report, Human Vulnerability and Personal Integrity, Paris, 2013, p. 13, Disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002194/219494E.pdf>

Xunta de Galicia: Manual de formación para cuidados no contorno familiar de persoas con demencia, 2011, Disponible en <http://emprego.ceei.xunta.gal/export/sites/default/Biblioteca/Documentos/Publicacions/Bienestar/manual-formacion-cuidados-demencias.pdf>

Xunta de Galicia: Manual de formación para cuidados no contorno familiar, 2010, Disponible en <https://politicassocial.xunta.gal/export/sites/default/Bienestar/Biblioteca/Documentos/Publicacions/Manual-Formacion-Cuidados-Contorno.pdf>

10:30 → 12:00 MESA REDONDA

Cuidar a tiempo, cuidar en el tiempo

155 → 174
29 → 63

Experiencias de planificación anticipada de las decisiones

MODERADORA → **María Ponte García**
Consello de Bioética de Galicia

Buenos días, mi nombre es María Ponte, pertenezco al Consello de Bioética de Galicia y hoy voy a moderar la primera mesa redonda de la Jornada.

A través del título que le hemos puesto, "Cuidar a tiempo, cuidar en el tiempo", los ponentes que me acompañan nos expondrán sus respectivas expe-

riencias y sus reflexiones sobre la planificación anticipada de las decisiones.

Les presento a:

Iñaki Saralegui Reta, médico especialista en medicina intensiva, doctor por la Universidad del País Vasco. Actualmente trabaja en el servicio de Medicina intensiva del hospital universitario de Araba en Vitoria-Gasteiz y es el coordinador del proyecto de voluntades anticipadas en Euzkadi.

Miguel Melguizo Jiménez, médico especialista en medicina familiar y comunitaria, ha sido director del distrito sanitario de Atención Primaria en Granada y actualmente compatibiliza su trabajo como médico de familia con la docencia siendo profesor asociado en la Universidad de Granada y profesor colaborador en el diploma de Experto en Bioética clínica de la Escuela Andaluza de Salud Pública.

Eugenia Ameneiros Lago es médico especialista en medicina interna y como tal desarrolla su actividad en la gerencia de gestión integrada de O Ferrol, después de haber trabajado en hospitalización a domicilio.

Carmen Carballada Rico, trabaja también en la gerencia de O Ferrol como médico especialista en medicina familiar y comunitaria realizando su labor en el área de hospitalización a domicilio.

Ambas son coautoras de diversos artículos relacionados con el contenido de su ponencia, así como referidos a la limitación del esfuerzo terapéutico, la sedación paliativa o como la bioética puede mejorar la asistencia sanitaria ofrecida a nuestros pacientes.

Quienes me acompañan en la mesa tienen formación acreditada en bioética y son miembros de los comités de ética asistencial de sus respectivos ámbitos.

Sin más dilación, paso la palabra a Iñaki, Miguel, Eugenia y Carmen.





156 → 159 1.1. Andalucía

31 → 36

PONENTE → Miguel Melguizo Jiménez

Médico de Familia
Centro de Salud Almanjáyar. Granada
Servicio Andaluz de Salud

El respeto a la capacidad de decisión de los pacientes se ha instalado ya en el corazón del ejercicio de la medicina y la enfermería. Desde hace décadas no se concibe una asistencia de calidad sin el consentimiento explícito de quien la recibe; ello debe ser así desde una perspectiva ética, deontológica y legalⁱ.

El consentimiento informado (CI), como proceso y como formulario escrito, ha sido la herramienta que ha permitido recoger la aprobación del ciudadano en el proceso de atención. No obstante el CI, en su formulación tradicional, precisa una adaptación específica cuando es preciso tomar decisiones en el final de la vida y el paciente no puede ejercer plenamente su autonomía.

En otro aspecto, se han transformado las formas de enfermar y morir, siendo ahora más necesario que nunca utilizar instrumentos que ayuden a la toma de decisiones de los profesionales respetando los derechos de pacientes y familias.

Cambian las formas de enfermar. Porque viviremos más años aunque esta prolongación de la vida no implique una reducción del número total de años sin discapacidad. Porque aunque mantendremos la enfermedad como unidad nosológica de la clínica estaremos mucho más focalizados en la cronicidad, la pluripatología

y la polifarmacia. Porque habrá una transición necesaria de los esfuerzos desde los procedimientos de diagnóstico y tratamiento a los cuidados de la discapacidad y la dependenciaⁱⁱ.

Cambian las formas de morir. Porque el final de la vida en la cronicidad será “prolongado” como consecuencia de la fragilidad y la comorbilidad. Porque en muchos casos, se cita un 80 %, los pacientes no estarán en situación de capacidad para tomar sus propias decisiones. Porque a los médicos se nos valorará en mayor medida por el respeto a la autonomía que por la destreza técnica.

Para respetar la autonomía del paciente en la atención al final de la vida se han buscado instrumentos útiles y aceptables. El primero de ellos fue el Testamento Vital o Voluntades Vitales Anticipadas (VVA). Tras varias décadas desde su implantación se han detectado problemas que limitan su generalización y aplicabilidad. El primero de ellos la deriva legalista que ya sufrió el CI, donde el documento médico legal escrito ha ahogado a la información y la deliberaciónⁱⁱⁱ. En segundo lugar, en nuestro medio, el conocimiento real de VVA es muy limitado entre profesionales y ciudadanos, aunque hay una actitud positiva hacia sus contenidos y una predisposición favorable a su uso^{iv v}. Finalmente, las VVA presentan problemas de predicción, adaptabilidad a los cambios de salud, extrapolación al contexto clínico actual y orientación en las decisiones a tomar por los representantes legales^{vi}.

Desde hace más de dos décadas ya se plantea, también en nuestro país^{vii}, la necesidad de buscar un nuevo enfoque denominado Planificación Anticipada de Decisiones (PAD)^{viii}. Este

enfoque, dentro del marco conceptual del CI e incorporando a las VVA, debería permitir de forma efectiva preparar a los pacientes y sus familias para tomar decisiones compartidas con los profesionales en la atención al final de la vida y en contextos de enfermedad avanzada con dependencia o discapacidad. Sabemos también que los pacientes coinciden en considerar que es responsabilidad de los médicos iniciar la información y deliberación sobre las VVA y la PAD^{ix}.

La PAD es permitir, facilitar y animar a las personas a que expresen, definan y concreten, con antelación suficiente, cuando todavía están en condiciones de hacerlo, cuáles son sus preferencias y sus decisiones respecto al proceso de morir ideal o muerte digna.

En España ya se han publicado guías de reflexión y práctica clínica acerca de las PAD^x ^{xi} ^{xii}. En Andalucía la *Guía de PAD* se sustenta, de una parte, en la Estrategia de Bioética diseñada y desarrollada desde el sistema sanitario público^{xiii}, y de otra como de apoyo a profesionales para desplegar el capítulo de derechos reflejados en la Ley de Muerte Digna de Andalucía^{xiv}.

El modelo andaluz de PAD se estructura en torno a tres elementos:

- A**→ Proceso deliberativo con el paciente y su familia para expresión y deseos y preferencias.
- B**→ Registro dinámico en la historia clínica digital con una propuesta de estructura.
- C**→ Planes de actuación revisables.
- D**→ Complementariedad con las VVA

Solo se disponen de datos institucionales correspondientes a VVA, fáciles de obtener por el registro centralizado. En cambio, la PAD en los servicios sanitarios no ha tenido evaluaciones suficientes y su implantación en Andalucía ha sido irregular. No obstante ya hay datos esperanzadores de evaluación de PAD en algunos Centros Sanitarios que están resultando bastante congruentes con lo publicado hasta ahora en países anglosajones.

Los primeros resultados sobre actuaciones en Atención Primaria con el modelo de PAD nos permiten anticipar que:

- El paciente y su familia quieren expresar sus deseos y preferencias a los profesionales en determinadas condiciones: un ambiente adecuado (domicilio), con tiempo suficiente, de forma gradual, ante médicos de confianza y preferiblemente a iniciativa de los profesionales.
- Los deseos y preferencias fundamentales se refieren a lugar de atención y a las actuaciones diagnósticas y de tratamiento.
- La concordancia entre deseos y preferencias y actuaciones "reales" evaluadas a posteriori dan resultados prometedores en cuanto a cumplimiento efectivo.
- Los profesionales se sienten mucho más seguros y confiados en sus decisiones si se ha iniciado un proceso de PAD.
- La familia, particularmente las cuidadoras, se sienten mucho más confortadas tras el fallecimiento del paciente si han tenido que tomar una decisión por representación

cuando se ha realizado una PAD previamente.

→ En las situaciones más frecuentes; avanzada edad, limitación de capacidad, pluripatología, discapacidad y pronóstico vital limitado el registro de las VVA es excepcional.

La estrategia de Bioética de Andalucía deberá continuar el proceso de evaluación de la PAD, ampliándolas al ámbito hospitalario, y establecer un programa de expansión de la herramienta PAD a profesionales que incluyera concienciación, confianza y formación.

El respeto al derecho básico del ejercicio de la autonomía en las situaciones de atención al final de la vida o enfermedad avanzada con discapacidad, la preparación de pacientes y familia para que puedan participar en la toma de decisiones clínicas complejas y el apoyo a los profesionales sanitarios que ejercen estas actividades para tomar decisiones de calidad en estas situaciones, pueden fortalecerse notablemente con la PAD.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- i Altisent R. Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa. Atención Primaria 2013; 45 (8); 404-408
<http://www.elsevier.es/en-revista-atencion-primaria-27-articulo-planificacion-anticipada-asistencia-se-necesita-90247080>
- ii Prados A et al. Multimorbilidad en medicina de familia y los principios Ariadne. Un enfoque centrado en la persona. Aten Primaria. 2017; 49(5):300-307.
<http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-multimorbilidad-medicina-familia-los-principios-S0212656716304942>
- iii Teno JM, Hill TP, O'Connor MA, Eds.. Advance care planning: Priorities for ethical and empirical research. Special Supplement. Hastings Center Report 1994; 24 (6); S1-S36
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7860268>
- iv Toro R et al. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. Atención Primaria 2013; 45 (8); 404-408
<http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2013.03.003>
- v Jiménez JA. Planificación anticipada de las decisiones en el distrito sanitario Córdoba y Guadalquivir, España. Acta bioeth. vol.23 no.1 Santiago jun. 2017
<http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2017000100009>
- vi Halpern J, Arnold RM. Affective forecasting: an unrecognized challenge in making serious health decisions. J Gen Intern Med. 2008 Oct; 23(10):1708-1712
<https://link.springer.com/article/10.1007/s11606-008-0719-5>
- vii Barrio I, Simón P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de decisiones. Nure Investigación 2004. 5
http://www.asociacionbioetica.com/imagenes/ficheros/Instrucciones_Previas_P_Simon.pdf
- viii Sudore R et al. Redefining the "Planning" in Advance Care Planning: Preparing for End-of-Life Decision Making. Ann Intern Med. 2010 Aug 17; 153(4): 256-261
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2935810/>
- ix Johnston SC, Pfeifer MP and McNutt R. The discussion about advance directives. Patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted. End of Life Study Group. Arch Intern Med. 1995 May 22; 155(10):1025-30
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7748044>
- x Simón P, Tamayo M, Esteban S et al. Planificación Anticipada de Decisiones. Guía para profesionales. Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía. Sevilla 2013
http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf
- xi Gracia D et al. Planificación Anticipada de la Asistencia Médica. Historia de Valores, instrucciones previas y decisiones de representación. Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid 2011
https://www.cgcom.es/sites/default/files/planificacion_anticipada_asistencia_medica.pdf

xii Guia per a l'aplicació pràctica de la planificació de decisions anticipades. Grup de treball del model català de planificació de decisions Anticipades. Universitat de Vic. Generalitat de Catalunya. Barcelona 2015

http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxiu/guia_pda_definitivav11.pdf

xiii Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía 2011 – 2014. Consejería de Salud. Junta de Andalucía

http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Libro_estrategia_Bioetica_SSPA.pdf

xiv Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. BOJA Nº 88. 7 de mayo de 2010

<http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>



159 → 160

1.2. País Vasco

37 → 38

RELATOR → Iñaki Saralegui Reta

Servicio de Medicina Intensiva.
Hospital universitario Áraba OSAKIDETZA

El proyecto para fomentar la Planificación Facilitada de la Atención en el País Vasco se inició a finales de 2014 como un proyecto bottom-up en dos Centros de Salud de Vitoria-Gasteiz.

El objetivo fundamental era entonces y sigue estando vigente es provocar un cambio cultural comunitario y de la relación asistencial que valore la reflexión sobre aspectos relacionados a la enfermedad, el cuidado y la atención al final de la vida.

Se basa en la información a los ciudadanos mediante sesiones de debate, charlas y foros, incluyendo colectivos vecinales, aulas de for-

mación de mayores, asociaciones de pacientes, etc.

El otro pilar es la formación de los profesionales sanitarios y sociosanitarios en Planificación Facilitada de la Atención: aspectos éticos y legales, habilidades de comunicación, aspectos formales relacionados con la elaboración, registro y consulta de documentos de Voluntades Anticipadas. Dicha formación se realiza por medio de sesiones básicas, cursos de formación de facilitadores y formación por pares (participación en las entrevistas).

Tras la primera fase del proyecto se concedió su ampliación a toda Álava (Organización Sanitaria Integrada Araba, OSI Araba), incluyendo todos los Centros de Salud y las consultas ambulatorias de los servicios hospitalarios.

Desde mayo de 2017 el proyecto ha pasado a considerarse Top-down y ampliado al resto de Euskadi. En este momento (octubre 2017) se está realizando la formación inicial de profesionales y la divulgación comunitaria en Gipuzkoa y Bizkaia.

La metodología se basa en la reflexión personal (apoyada por un documento específico) y posteriormente en dos entrevistas o conversaciones en la consulta o en el domicilio del paciente, incluyendo a las personas de su entorno entre las que figura la/s persona/s que van a actuar como representante/s en el caso de redactar un documento de Voluntades Anticipadas.

En la entrevista participa un facilitador y el personal sanitario responsable del paciente. Va dirigido principalmente a pacientes cóni-

cos, en final de vida y personas mayores de 75 años. Hasta la fecha han participado más de 1700 personas en las entrevistas.

Aproximadamente 2500 personas han acudido a las charlas de divulgación comunitaria.

El 62% de los participantes son mujeres y un 75% han solicitado personalmente su participación en el programa tras acudir a una sesión divulgativa, por conocer el proyecto a través de la prensa o familiares/amigos o al ver los carteles en la consulta. El 25% restante han sido invitados por el personal sanitario. La mediana de edad es de 67 años.

Más de 250 profesionales han sido formados mediante cursos de facilitadores, con el objetivo de que al menos haya dos de ellos en cada Centro de salud o servicio hospitalario.

Es un proyecto en marcha, en fase de consolidación gracias al apoyo institucional, con una clara vocación comunitaria y centrado en la reflexión y las conversaciones, sin el objetivo específico de la elaboración de documentos. La figura del facilitador y la creación de grupos de trabajo permite que el programa sea sostenible.

Envío el texto que puedes emplear para la introducción y la publicación. Que pases un buen día.

OSI ARABA



160 → 174 1.3. Galicia

39 → 63

RELATORA → Eugenia Ameneiros Lago

Área sanitaria de Ferrol
Servizo Galego de Saúde

Buenos días a todos, en primer lugar queremos dar las gracias a los miembros de la Comisión Gallega de Bioética, especialmente a José Antonio Seoane y a Carmen Solloso, que fueron las dos personas que nos invitaron a participar en esta mesa.

Nosotras no somos expertas en PAD, simplemente es un tema que nos ha preocupado y que hemos trabajado en el Comité de Ética de Ferrol desde hace bastantes años. En la presentación de hoy lo que vamos a hacer es exponeros cómo ha sido esa trayectoria a lo largo de todos estos años, lo que hemos aprendido y también las dudas y reflexiones que han ido surgiendo en el camino y que aún tenemos a día de hoy.

Planificación anticipada de las decisiones en Galicia

En primer lugar, vamos a repasar la información que tenemos sobre PAD en Galicia, lo que se ha hecho a nivel institucional, a nivel del Sergas, y después os contaremos nuestra experiencia.

Podemos definir la PAD como un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y los profesionales sanitarios que le atienden. El objetivo de esta PAD es elaborar un plan conjunto para que cuando la persona pierda la capacidad de decidir se tomen decisiones sanitarias que respeten sus deseos y valores. En este proceso también se puede elegir un representante. El registro de

todo el proceso, de los acuerdos alcanzados, de las decisiones tomadas, se debe hacer en la historia clínica del paciente y si éste lo desea se puede concretar además en un documento de Instrucciones Previas (DIP). Pero hay que tener claro que el DIP es sólo una parte de la PAD, que tiene que tener detrás todo un proceso de diálogo entre el paciente y los profesionales sanitarios y una reflexión personal del paciente. No se pueden reducir los procesos de PAD a los DIP.

A nivel institucional existe muy poca referencia a los procesos de PAD y la información se centra básicamente en los DIP. En la página del Sergas <http://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Instruccions-previas>) existe información dirigida a los profesionales y a los pacientes sobre el DIP: ¿qué es?, ¿quién lo puede otorgar?, ¿cuál debe ser su contenido?, ¿cómo se otorga?, ¿a quién va dirigido?; y también sobre el Registro Gallego de Instrucciones Previas (REGAIP): ¿qué es?, ¿cuál es su función?, ¿cuándo se puede acceder a él y cómo se accede?.

En esta página se encuentra también disponible un "Modelo de Documento de Instrucciones Previas" (aunque hay que recordar que en Galicia no es obligatorio el uso de este modelo institucional) y las solicitudes necesarias para la inscripción del DIP en el Registro y para el acceso al Registro. En ella se recoge además la normativa estatal y autonómica que regula las IP, así como datos actualizados del número de documentos inscritos en el REGAIP. Desde la entrada en funcionamiento del REGAIP en el 2008, hasta el 20 de diciembre de 2016, se habían registrado un total de 6750 documentos. El 63% de los mismos correspondían a mujeres. En cuanto a la distribución por provincias

en Coruña estaban el 47% de los documentos inscritos, 32% en Pontevedra, 11% en Lugo y 9% en Orense. En lo que se refiere a la edad, el 35% de personas que inscribieron el documento tenían más de 65 años, el 33% entre 51 y 64 años, el 27% entre los 31 y 50 y el 5% entre los 18 y 30 años.

Aparte de lo recogido en la página del SERGAS sobre los DIP, la Comisión Gallega de Bioética también abordó el tema de la PAD en su "Documento de Recomendaciones sobre los cuidados al final de la vida" en el año 2012. El objetivo de este documento era servir de marco de referencia y orientación a los 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. Para ello se recogían: en primer lugar recomendaciones relacionadas con la calidad de la atención que permitieran una gestión más autónoma del proceso del final de la vida; y en segundo lugar recomendaciones relacionadas con la equidad en el acceso a la atención de calidad al final de la vida.

En dicho documento se recogía:

- "el derecho de las personas a decidir se plasma en la necesidad de obtener su consentimiento informado ante cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico. En caso de encontrarse en situación de incapacidad para decidir de forma autónoma se debe comprobar la existencia de su documento de Instrucciones Previas, y si no existe, iniciar un proceso de decisiones por representación".
- "es recomendable que todos los profesionales sanitarios informen a los pacientes

sobre la utilidad de la realización del documento de IP, les ayuden a definir situaciones futuras en la evolución de su enfermedad y fomenten el uso adecuado del DIP en un contexto de planificación anticipada de los cuidados”.

→ “es necesario mejorar la accesibilidad para realizar y registrar los documentos de Instrucciones Previas”.

Se recogían así de forma explícita las obligaciones de mínimos y máximos que tenemos los profesionales sanitarios respecto a las IP, a la vez que se llamaba la atención sobre la necesidad de facilitar la realización y el registro de los DIP. En ese momento sólo podía hacerse ante notario y ante 3 testigos. En el RD posterior (RD 159/2014, de 11 de Diciembre, por el que se establece la organización y funcionamiento del Registro Gallego de Instrucciones Previas sobre cuidados y tratamiento de la salud) se añadió la posibilidad de realizar el documento ante el funcionario del Registro lo que facilita el trámite administrativo.

Experiencia de planificación anticipada de las decisiones en el Área Sanitaria de Ferrol

El inicio de nuestra experiencia en la planificación anticipada de las decisiones en el Área Sanitaria de Ferrol podemos situarlo en el año 2007. En esa fecha, Pablo Simón Lordá impartió un curso sobre las Instrucciones Previas, en el que participamos 40 profesionales del Área Sanitaria. En el momento de la realización de ese curso nos comentaba Pablo Simón que menos del 1% de la población española había realizado su testamento vital, en Galicia aún no existía un modelo de documento

de Instrucciones Previas oficial y tampoco la posibilidad de registrar los documentos realizados. El Real Decreto por el que se crea el REGAIP se publicó unos meses después, el 13 de Diciembre de 2007. El primer trabajo del Comité de ética asistencial (CEA), tras ese curso, fue elaborar un modelo de Documento de Instrucciones Previas, para que estuviese disponible para los profesionales y pacientes de nuestra área sanitaria. Para la elaboración de este modelo se revisaron los modelos ya existentes en las distintas comunidades autónomas y en otros países y para facilitar el acceso de los profesionales a este documento se colgó en la intranet del hospital, en el apartado correspondiente al CEA.

Uno de los problemas que ha tenido siempre nuestro CEA, pero que parece un problema común al resto de comités de ética, es dar visibilidad al trabajo realizado y hacer que los temas trabajados y la información generada en el seno del CEA llegue a un grupo más amplio de profesionales. Con el objetivo de dar a conocer la PAD y los DIP a todos los profesionales del área se organizó desde el comité de ética una sesión general en abril del 2009. En esta sesión se presentó además el modelo de DIP elaborado.

Como conclusiones de dicha sesión, a modo de resumen, se citaban las siguientes:

1 → El DIP se inscribe en un proceso mucho más amplio, el de la PAD. El documento es una herramienta de dicho proceso que tiene que tener detrás todo un proceso de información y diálogo entre el paciente y el profesional y un proceso de reflexión personal del paciente.

2→ Los profesionales sanitarios tenemos respecto a las IP unas obligaciones de mínimos, ineludibles, que consisten en aceptar los documentos realizados por nuestros pacientes, incorporarlos a su historia clínica y respetarlos; pero además como buenos profesionales tenemos unas obligaciones de máximos, que consisten en informar al paciente de lo que un proceso así puede ofrecerle, ayudarle en su reflexión y prestarle nuestra ayuda para definir situaciones futuras que son previsibles en la evolución de su enfermedad para que pueda concretar sus límites.

3→ Para conseguir que las IP sean útiles deben entrar a formar parte de nuestra realidad clínica y para ello es necesaria la formación de los profesionales sanitarios y la ciudadanía.

Los distintos estudios publicados en España hasta ese momento en los que se valoraba el conocimiento de las IP, tanto por los profesionales sanitarios como por los pacientes, llegaban a la conclusión de que ese conocimiento era muy deficiente. En el caso de los profesionales estábamos muchas veces por debajo de los mínimos exigibles. Aunque la impresión que teníamos era que la situación en nuestra área sanitaria no era diferente a la descrita en esos estudios, en el año 2010 hicimos un estudio cuyo objetivo era evaluar los conocimientos, la experiencia y las actitudes de médicos de Atención Primaria y Especializada de nuestra área sanitaria respecto a las IP.

Para este estudio se envió una encuesta a un total de 280 médicos: 169 de AP y 111 de

AE. Respondieron un total de 120 médicos (42.85%), 60 procedentes de AP y 60 de AE.

Entre las conclusiones del estudio destacaban:

1→ Sólo 21 profesionales (17.5%) tenían conocimientos objetivos sobre las IP, es decir conocían la legislación sobre IP, habían leído alguna vez un DIP y conocían todos los elementos que podían quedar recogidos en el DIP.

2→ Sólo 18 profesionales (15%) se sentían capacitados para ayudar a sus pacientes en la elaboración del DIP y en los pasos necesarios para inscribir el DIP en el registro. Además había que destacar que hasta un 62% de aquellos que tenían conocimientos objetivos, de acuerdo con nuestra definición, no se sentían capacitados. Esto significa que aparte de la adquisición de conocimientos teóricos sobre la PAD y los DIP, se necesitan aspectos más prácticos de desarrollo de habilidades para saber cómo plantear esta cuestión a nuestros pacientes.

3→ Sólo 28 (23%) habían expuesto a sus pacientes la conveniencia de tener un DIP y sólo 8 (6%) habían ayudado a sus pacientes en la elaboración de un DIP.

4→ La mayoría de los profesionales (90%) estaban convencidos de su utilidad tanto para el paciente como para los profesionales y estaban dispuestos a mejorar sus conocimientos (96%).

5→ Sólo un 6% de médicos consideraba que debe ser el médico el que debe iniciar las conversaciones sobre el DIP, un 39% consideraba que la iniciativa debe partir del paciente.

En resumen, las conclusiones de nuestro artículo, en consonancia con los artículos previos publicados en nuestro país, llegaban a la conclusión de que existía un desconocimiento teórico-práctico sobre los procesos de PAD y los DIP, en cambio existía buena predisposición para el aprendizaje y la incorporación a la práctica clínica.

En enero de 2013, con motivo del X aniversario de la Ley Básica de Autonomía del paciente, la Comisión de Docencia de nuestro hospital junto con el Colegio de Médicos de la Coruña, organizó una sesión clínica general en nuestro centro focalizada en “La Ley de Autonomía y el Final de la Vida”. Se aprovechó esta sesión para presentar el Documento de recomendaciones sobre el final de la vida elaborado por la CGB y también para reflexionar sobre la importancia de plantear procesos de PAD y sobre el papel y la responsabilidad que los clínicos tenemos en ello. En esta sesión contamos con la presencia del Dr Antolín, médico del servicio de Urgencias del Hospital Clínico de Barcelona que nos presentó los datos de varios de sus trabajos sobre el grado de conocimiento de las IP por los pacientes crónicos que acudían al SU y la evolución de este conocimiento en un período de 7 años entre el 2003 y 2010. Los datos de sus trabajos revelaban el escaso conocimiento de las IP por los pacientes con enfermedades crónicas que acudían al SU (23% en 2003, 18% en 2008 y 20% en 2010) y lo que resultaba aún más llamativo el bajísimo porcentaje de pacientes que recibía información de las IP de sus médicos (2% en 2003, 5% en 2008 y 6.7% en 2010). Otro dato que llevaba al pesimismo era que los resultados prácticamente no cambiaban en este período de 7 años y esto hablando de una comunidad que

era la que tenía mayor número de documentos registrados, en un hospital de una gran ciudad y en un subgrupo de pacientes, como son los pacientes con enfermedades crónicas, en los que a priori la realización de un DIP aportaría los mayores beneficios.

Con todo lo expuesto hasta este momento estaba clara la necesidad de mejorar en el tema de la PAD, pero no tanto cómo hacerlo.

A partir de aquí se inició un proceso de reflexión, que aún no está resuelto, en torno a cómo conseguir incorporar los procesos de PAD a la práctica clínica diaria en nuestra Área Sanitaria.

¿Qué hemos hecho para esto?

En los últimos años nos hemos centrado en avanzar en la planificación anticipada de las decisiones en los pacientes con enfermedades neurodegenerativas. ¿Por qué nos hemos centrado en estos pacientes? Porque nos pareció que éste era el prototipo de pacientes en los que la PAD era básica para una asistencia de calidad al final de la vida y no lo estábamos haciendo. En primer lugar porque son pacientes en los que sabemos que en la evolución de su enfermedad es característica la pérdida de la capacidad, bien por deterioro cognitivo (demencia) o bien porque va a perder la capacidad para expresarse (ej. ELA). En segundo lugar porque la evolución de la enfermedad es bastante predecible en estos pacientes, sabemos de antemano las situaciones y por tanto las decisiones a las que nos vamos a tener que enfrentar. Por ejemplo: en los pacientes con demencia avanzada o ELA avanzada sabemos que van a aparecer dificultades para

la alimentación y por tanto tendremos que tomar decisiones sobre la necesidad o no de una sonda nasogástrica o una sonda de gastrostomía para la alimentación, o en el caso de los pacientes con ELA sabemos que va a tener dificultades para respirar espontáneamente y tendremos que tomar decisiones respecto a la necesidad de ventilación mecánica.

Para avanzar en esta línea en el año 2015 planteamos un curso de planificación anticipada de las decisiones en los pacientes con enfermedades neurodegenerativas. En este curso se promovió especialmente la participación del servicio de neurología del hospital, que hasta ese momento no había participado apenas en las actividades del CEA y se planteó esencialmente como un curso de comunicación para saber abordar este tema con los pacientes. Para ello contamos como docente con Irene Esperón, psicóloga clínica, especialista en comunicación y también miembro de la CGB.

En esas mismas fechas el CEA comenzó un trabajo sobre atención paliativa en pacientes con demencia avanzada que se concretó en la elaboración final de un Documento de Recomendaciones sobre Atención Paliativa en estos pacientes. Las recomendaciones de este documento contaron con el apoyo de los servicios de Neurología y Endocrinología-Nutrición del Área. En el mismo se recoge la PAD como uno de los pilares de la atención paliativa en estos pacientes y se establecen recomendaciones respecto al manejo de una serie de situaciones clínicas muy frecuentes como son: la disfagia/desnutrición, broncoaspiración, úlceras por presión y necesidad de traslado y atención en Urgencias. Para la difusión de este documento se organizó un curso breve (4 ho-

ras) en colaboración con la Unidad de Formación del Hospital, impartido por 1 especialista de Neurología y 2 personas del CEA. Hasta este momento se ha celebrado una edición de este curso en octubre del año pasado y este año hay programada una nueva edición.

Aunque el avance y los logros conseguidos son muy lentos y siempre menos de lo que nos gustaría, va surgiendo algún proyecto de cara al futuro que hace que seamos moderadamente optimistas. Uno de ellos es el proyecto PALIANEURO que ha surgido como una iniciativa del servicio de Neurología en colaboración con la Unidad de Cuidados Paliativos, Hospitalización a Domicilio y Unidad de Crónicos de Medicina Interna. El objetivo de este proyecto es implantar un protocolo de atención integral paliativa e interdisciplinar dirigido a los pacientes neurológicos con necesidades paliativas. Este protocolo está previsto que empiece a funcionar el próximo año 2018 y uno de los objetivos a conseguir en estos pacientes es el desarrollo de procesos de PAD.

Por otro lado, en nuestra Área Sanitaria existe desde hace unos años una consulta de Medicina Interna focalizada en la atención a pacientes crónicos y pluripatológicos, fundamentalmente pacientes con insuficiencia de órgano (ICC avanzada, EPOC avanzado, cirrosis, insuficiencia renal avanzada...). En estos pacientes la PAD también es fundamental pero a la vez compleja de realizar, pero aun así se aprecia que se van dando pasos y probablemente éste es uno de los ámbitos en los que tenemos que avanzar en los próximos años.

Como podéis ver, aunque teníamos el objetivo claro desde el principio, y era la necesidad de ir

incorporando la PAD en nuestra práctica clínica diaria, nuestra trayectoria no fue tan certera. Inicialmente creo que nos centramos demasiado en dar a conocer los DIP, quizá porque esto era lo más fácil, pero posteriormente nos dimos cuenta de que así no avanzábamos en nuestro objetivo. Por este motivo modificamos la trayectoria tratando de convencer y dar herramientas a los clínicos que les ayuden a plantear procesos de PAD. Lo hicimos inicialmente con las enfermedades degenerativas y tenemos que progresar en la PAD en los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas.

Dejo ya a Carmen que os va a exponer la segunda parte que es una parte más reflexiva sobre algunas cosas que hemos aprendido en este tiempo y también sobre dudas que nos genera este tema. Esta parte creo que va a aportar elementos para un debate enriquecedor que sin duda nos va a ayudar a mejorar.

Muchas gracias a todos.

RELATORA → [Carmen Carballada Rico](#)

Área sanitaria de Ferrol
Servizo Galego de Saúde

En esta segunda parte de nuestra intervención, lo que queremos aportar es nuestra visión como clínicas que llevamos ya un tiempo trabajando con pacientes en situación de enfermedad avanzada, oncológica y no oncológica, y con cierta formación en Bioética.

Por esto hemos planteado esta parte como una reflexión sobre ciertos puntos en relación con la Planificación de la Asistencia Sanitaria (PAAS), sobre todo aprovechando

una mesa como esta, en la que contamos con dos expertos en el tema y en un foro como este en el que ya hay una base formativa común que lo permite.

Como a lo mejor en algunos aspectos vamos a ser un poco críticas o incisivas quizá no está de más aclarar que ya partimos de que en este foro todos compartimos la idea de las bondades de la PAAS, y sobre todo de crear un marco de diálogo con el paciente y las familias que facilite de alguna manera el “poder hablar de todo”. Esto no es algo que esté en cuestión.

Lo primero que queremos comentar es que resulta complicado hablar de la Planificación Anticipada de las Decisiones (PAAS) sin englobarlo dentro de un todo asistencial. Al menos cuando hablamos de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas (oncológicas o no) en las que la Planificación podríamos decir que es más relevante.

En este todo asistencial, que podría representarse como una escalera de peldaños, la PAAS no estaría en los primeros escalones.

Es más, si los primeros escalones no se suben de forma adecuada, no llegaremos tampoco de forma adecuada al escalón que corresponde a la PAAS. Un poco como ocurre cuando analizamos un problema ético: si no hacemos una buena valoración de los hechos, la discusión ética que se derive no va a ir bien encaminada.

Esta escalera no es más ni menos que la Valoración Integral. Antes de proponer o descartar una intervención sobre un paciente, debemos conocer a quién tenemos delante. Conocer, en este contexto incluye conocer su enfermedad o enfermedades, estadio, cómo se comporta

en este paciente, qué pronóstico tiene (hasta donde podamos saber)... Incluye saber qué vida es capaz de hacer, qué molestias está teniendo, cómo está su ánimo, quien le cuida o con quien cuenta. Qué sabe de su enfermedad, cuánto quiere saber...

Solo tras hacer esta valoración multidimensional estaremos en condiciones de evaluar una intervención (terapéutica o diagnóstica) en términos de indicación o no indicación. Este punto me parece muy importante y sobre esto volveremos más adelante.

¿Por qué nos parece importante resaltar esto? Porque en este sentido aún nos queda mucho que recorrer porque creo que esto todavía no lo hacemos. Para llegar a ese escalón tenemos que trabajar bien esa base sólida, si no las cosas no van a ir bien.

La segunda cuestión que queremos plantear es: En nuestro entorno asistencial hoy en día teniendo en cuenta la sobrecarga asistencial y la formación de los profesionales ¿PAAS proactiva o reactiva?.

Tenemos que distinguir en grupos:

→ **Pacientes con pronóstico limitado de vida:** (por enfermedades crónicas o oncológicas).....seguramente estaremos de acuerdo en que proactivos, entendido esto como que debemos favorecer y propiciar este tipo de conversaciones, después hablaremos también del contenido de estas conversaciones y de ciertas dificultades que tienen que ver sobre todo con los pacientes crónicos avanzados.

→ **Pacientes con enfermedad crónica no avanzada:** en nuestra opinión, proactiva en aquellas enfermedades cuya evolución conocemos con seguridad y en la que va a ser necesario tomar una serie de decisiones claras. Por ejemplo: ELA y la ventilación o la nutrición artificial, Alzheimer y nutrición artificial. En otras enfermedades crónicas que no están en fase avanzada y no tan previsibles creemos que, en nuestro contexto, lo adecuado es ser reactivo

→ **Paciente sano:** También nos parece que hay que ser reactivo. Es decir si el paciente manifiesta alguna necesidad en este sentido se debe iniciar una conversación, pero sinceramente creemos que el tiempo que disponemos en la asistencia es limitado y que se debe gestionar hacia otras actividades más prioritarias.

La tercera cuestión que nos gustaría comentar hace referencia a ciertos contenidos de la PAAS que nos generan dudas.

Lo plantearé como dos preguntas:

- 1 -¿es pertinente preguntar al paciente/representante actuaciones que no estarían indicadas desde el punto de vista clínico ?
- 2 -¿es preciso preguntar de forma anticipada sobre algún procedimiento cuya no instauración supondría una actitud maleficente?

1→ ¿es pertinente preguntar al paciente/representante actuaciones que no estarían indicadas desde el punto de vista clínico ?

Pondremos un ejemplo real:

Una experta en Cuidados Paliativos y en Bioética habla en una actividad formativa sobre la

PAAS y comenta: “Por ejemplo, a un paciente con un tumor cerebral maligno en progresión, podemos preguntarle si cuando no pueda ingerir alimentos desea nutrición enteral.”

Los tumores de este tipo evolucionan muy frecuentemente con disminución progresiva del nivel de conciencia que finalmente impiden al paciente interactuar y también la ingesta. En estas circunstancias hay acuerdo en que la nutrición artificial es una medida desproporcionada porque solo conseguirá mantener más tiempo de vida y sin calidad de vida en un paciente con una enfermedad en situación final y además podríamos favorecer complicaciones importantes: convulsiones, úlceras por presión, broncoaspiraciones... en un paciente que se está muriendo.

Realmente haríamos esta pregunta esperando que el paciente nos conteste que no. Pero, ¿y si dijese que sí? ¿Están los profesionales que le atiendan en la última fase obligados a respetar su decisión aunque les parezca a todas luces desproporcionada? Por supuesto que no, el límite de la autonomía es la no maleficencia, pero podemos tener un conflicto que quizá nosotros mismos hemos propiciado preguntando o ofreciendo lo que quizá no debemos ofertar... Además podríamos acabar generando en los cuidadores la idea de que finalmente la PASS no sirve de nada porque a la hora de la verdad no se respetan los deseos de los pacientes.

Otros ejemplos:

Artículo publicado el año pasado en Medicina Clínica: Med Clin (Barc). 2016;147(7):316–320. “Las órdenes de no reanimar: Historia y situación actual” Cito textualmente:

“Podríamos definir a la ONR como aquella orden que, explícitamente escrita, firmada y fechada por un médico en la historia clínica del paciente tras su consenso con él, o con su representante o familiar en caso de incapacidad...”

En nuestra opinión, esto no siempre es necesario ni deseable. Las ONR corresponden en la mayoría de los casos a decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico (LET). Una cosa es comunicar esta decisión de LET a la familia y discutir las dudas que ello pueda generar y otra cosa bien diferente es consensuar, y además con el paciente, una decisión que ya se considera desproporcionada. ¿Y si tras hablar con el paciente nos solicita RCP ?

De nuevo podemos tener un conflicto que quizá nosotros mismos hemos propiciado preguntando o ofreciendo lo que quizá no debemos ofertar...

Un último ejemplo, tomado de un modelo de IP:

“Si estoy muy cerca de la muerte (agonía) y no es esperable mi recuperación:

- Quiero todas las medidas para mantener la vida.
- No quiero ninguna medida para mantener la vida. Si alguna se ha iniciado deseo que sea retirada.
- Deseo medidas para mantener la vida si mi médico opina que me pueden ayudar: pero si no me ayudan...”

De nuevo ofertamos “todas las medidas para mantener la vida” en una situación (agonía) en la que se impone la LET con respecto a cualquier medida de soporte vital.

¿→ ¿es preciso preguntar de forma anticipada sobre algún procedimiento cuya no instauración supondría una actitud maleficente?

Un ejemplo: muchas veces en modelos de DIP (y de la poca concreción de nuestro modelo por ejemplo y de su escasa utilidad también podríamos hablar...) se da como opcional cuestiones que se reconocen de obligado cumplimiento por ser cuidado básico: cuidados de confort (ofrecer comida y bebida por boca, se me mantenga limpio y confortable) y de síntomas básicos como el dolor... La pregunta que nos hacemos es ¿es realmente necesario preguntar esto? Se podría decir que tampoco "pasa nada" por preguntarlo.

En este escenario es casi imposible que alguien no desee los cuidados básicos y creo que nos produciría dudas de la validez de un DIP que recogiese esa negativa por extraña, y también un conflicto ético cumplir una negativa a los cuidados básicos.

Por otro lado, opinamos que cuanto más sencillo sean los procesos mejor. Y si algo resulta superfluo es mejor evitarlo, porque añadimos cuestiones innecesarias a unas conversaciones ya complejas de por sí.

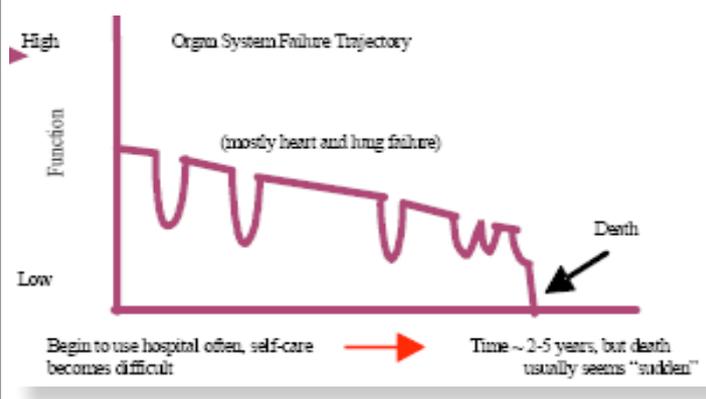
Hemos comentado por tanto que, en nuestra opinión, no se deben ofertar anticipadamente aquellas intervenciones que no están indicadas, y también parece gratuito preguntar acerca de cuidados básicos.

Otro aspecto que tiene que ver con el contenido de la PAAS y que nos parece especialmente complejo y que creemos que merecen una

reflexión especial es la PAAS en los pacientes con insuficiencia de órgano: Insuficiencia Cardíaca, Cirrosis Hepática, Insuficiencia Respiratoria Crónica...

Una característica de estas enfermedades es que suelen ser enfermedades lentas, y a lo largo del proceso se va produciendo una adaptación por parte del paciente y de la familia a situaciones que en principio les podrían parecer poco soportables, por lo que los deseos de los pacientes pueden ir cambiando a lo largo del tiempo.

Otra característica que tiene que ver con la complejidad del manejo de estos pacientes es el patrón evolutivo de estas enfermedades. Este gráfico, ya conocido, nos muestra como es la evolución habitual de las insuficiencias de órgano, en eje de ordenadas está la situación funcional, y en el eje de abscisas el tiempo de vida.



Como se puede apreciar, estos pacientes tienen descompensaciones a lo largo de su enfermedad que hacen peligrar su vida. Muchas veces, afortunadamente, salen adelante, y recuperan parte de la funcionalidad perdida, aunque nunca o casi nunca del todo. A lo largo

de este proceso nunca podemos saber (los profesionales y la familia y el paciente) cuando va a ser la descompensación que va a producir la muerte.

La pregunta que podíamos plantearnos es si entonces ¿vamos a luchar de la misma forma con la primera que con la última?. Si hacemos esto en la última fase de la enfermedad, caeremos seguro en la obstinación terapéutica, y podemos convertir en un calvario la última etapa de la vida de nuestros pacientes.

Por tanto, los profesionales estamos obligados a ir adecuando el esfuerzo terapéutico conforme la enfermedad va evolucionando.

En este contexto adecuar el esfuerzo terapéutico incluye conocer las preferencias de los pacientes, pero sobre todo valorar la indicación o no indicación de una intervención, y la obligación de los médicos de plantear decisiones de LET cuando se consideren adecuadas, y hacerlo anticipadamente cuando sea posible.

Para hablar de la valoración de la indicación o no indicación de una intervención sanitaria, me gustaría citar el Artículo 18 de la ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. (Andalucía)

"1. El médico o médica responsable, antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en proceso de muerte, deberá asegurarse de que la misma está clínicamente indicada, elaborando su juicio clínico al respecto basándose en el estado de la ciencia, en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado clínico, gravedad

y pronóstico de la persona afecta. En el caso de que este juicio profesional concluya en la indicación de una intervención sanitaria, someterá entonces la misma al consentimiento libre y voluntario de la persona, que podrá aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles, o rechazarla, en los términos previstos en la presente Ley y en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

Cito la ley andaluza porque refleja muy bien la complejidad de estas decisiones. No solo habla de la evidencia científica y el estado clínico y pronóstico del paciente, sino que incluye expresamente: el saber profesional y la experiencia. Y nada tiene que ver esto con el paternalismo ("yo sé lo que es bueno porque soy el que sé"), pero es importante reconocer y no olvidar la valía que tiene la experiencia y el saber en una profesión como la nuestra, aunque lógicamente tenga un cierto peso de subjetividad.

Comentábamos, antes de este inciso, que en este contexto creemos que los médicos estamos obligados a plantear decisiones de LET cuando se consideren adecuadas, y hacerlo anticipadamente cuando sea posible.

Un ejemplo: María es una paciente de 89 años dependiente para todas las ABVD, encamada, con insuficiencia respiratoria crónica y con encefalopatía mixta no reversible: pasa el día con tendencia al sueño pero mantiene ingesta, a veces conoce a sus familiares y otras no. Es previsible que sus patologías evolucionen a peor en un corto periodo de tiempo, difícil de estimar, y que las complicaciones más esperables son: infección respiratoria o situación de bajo nivel de conciencia que impida la ingesta

o ambas cosas juntas. María había manifestado de siempre su deseo de morir en casa si fuese posible e incluso que se la vele en casa.

En esta situación se pueden tener dos actitudes: la clásica, que sería esperar a que se produzca algún problema y entonces meter en un brete al cuidador, que tomará una decisión no meditada y urgente; o plantear una planificación de LET.

La planificación podría ser la siguiente: tras evaluación detenida el equipo le plantea a la familia las siguientes decisiones

- si infección resp que pueda ser tratada con TRATAMIENTO oral... tratar
- si infección resp que deba ser tratada con fármacos parenterales... LET. Tratamiento sintomático
- si deterioro del nivel de conciencia que impida la ingesta...LET. Tratamiento sintomático

Nos gustaría comentar también que el contenido de estas decisiones es muy particular porque no es tan predecible como los pacientes con enfermedades neurodegenerativas o los pacientes oncológicos en atención paliativa. Con bastante frecuencia los pacientes tienen varias insuficiencias al mismo tiempo, y además dentro de cada subgrupo de pacientes con enfermedad de órgano, el declive se producirá con diversas variantes. Por ejemplo: un paciente con IC puede evolucionar con caquexia, o con síntomas congestivos refractarios a diuréticos, o con desórdenes electrolíticos difíciles de manejar, o con síndrome confusional asociado a fallo secundario de otros órganos... Por tanto es difícil plantear de forma muy temprana al paciente todo un

abanico de posibilidades que posiblemente solo producirían confusión. Solo en fases muy avanzadas descubrimos cuáles son las decisiones que debemos plantear.

Y otra cuestión compleja en este contexto, de enfermedad avanzada en fase de final de vida, también es: ¿Con quién se toman estas decisiones? ¿Con el cuidador principal? ¿Con el paciente? Bueno, en teoría con el paciente si este es capaz, no?

La respuesta en teoría es sí, pero la realidad clínica es muchísimo más compleja. Las decisiones de LET que requieren consenso, obligan a dar una información muy profunda y veraz sobre la enfermedad y el pronóstico cercano. Todos conocemos el concepto de verdad soportable. En nuestra experiencia, (que no deja de ser algo muy subjetivo) muchos pacientes no desean saberlo todo y absolutamente todo.

Entonces, nuestra opinión es que hay que ser muy prudentes y cuidadosos con la información. No vaya a ser que por cumplir con lo que la "bioética de papel" nos dice, vayamos a hacer más daño que el que queremos evitar.

Toda esta complejidad que hemos descrito en los pacientes crónicos avanzados hace que muchas veces los clínicos que tenemos inquietudes en Bioética tengamos la sensación equivocada de que no hacemos planificación de forma correcta con este tipo de pacientes. En nuestra opinión, más que una PAAS general y precoz, que tendría escaso valor en este grupo de pacientes, la PAAS con estos pacientes debe entenderse como un acompañar a los pacientes y cuidadores en el proceso de la enfermedad estableciendo un marco comunicati-

vo a la altura de las circunstancias, y evitando, siempre que sea posible de forma anticipada, la obstinación terapéutica.

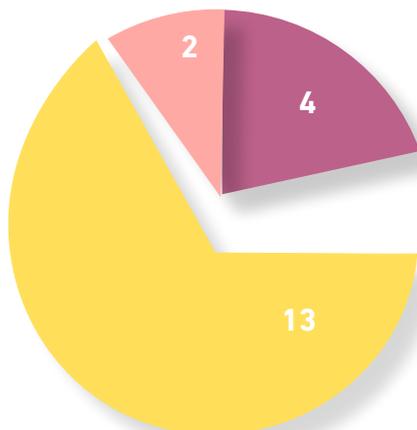
Y ya por último, y enlazando con esto, la cuarta cuestión que queremos poner encima de la mesa es si en nuestro contexto actual los profesionales estamos preparados para mantener conversaciones difíciles, como son las que tienen que ver con la PAAS. Nuestra opinión es que en general no. Creemos que es preciso cierta experiencia vital (en algunos casos) o cierta sensibilidad (en otros), pero siempre es precisa formación en habilidades de comunicación.

¿Cuánta formación recibimos los sanitarios en este aspecto?

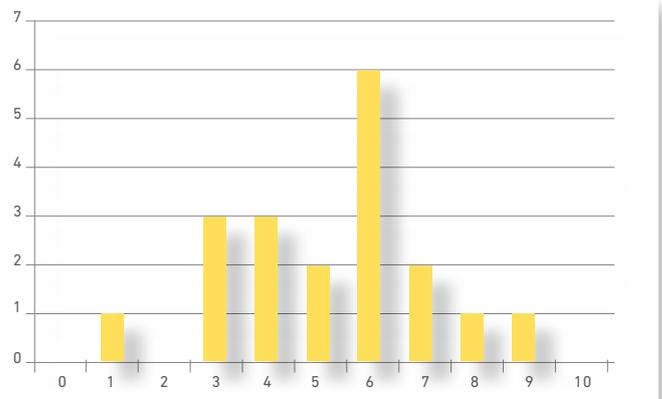
Un pequeño ejemplo: Hace dos años hicimos una miniencuesta a los médicos del Servicio de Medicina Interna de mi hospital y contestaron bastantes de ellos: 19. Estos son los resultados

A la pregunta de con qué frecuencia tienes que dar una mala noticia

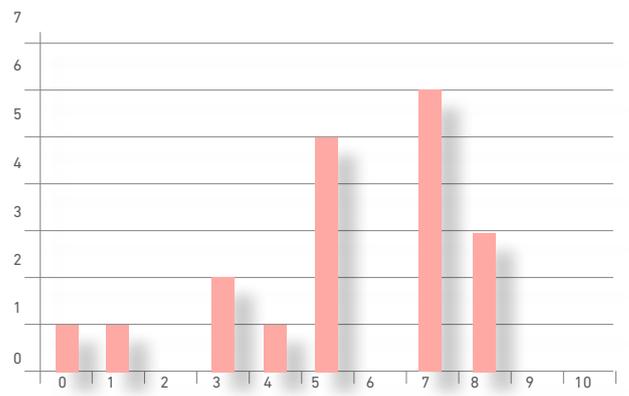
- > 1/ día
- > 1/semana
- > 1/mes
- >1/año



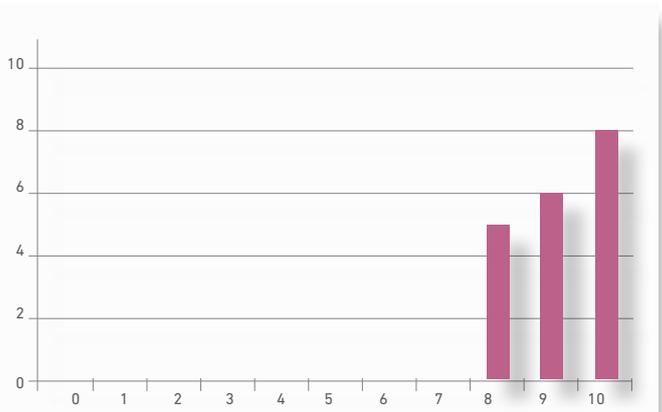
Cómo valoraban su formación teórica?



Nivel de ansiedad



Nivel de formación deseable



Vemos que 15 de 19 de los médicos debían dar malas noticias más de una vez a la semana. Y solo dos de ellos alcanzaban el nivel de formación deseable. Y también en la mitad de ellos el nivel de ansiedad percibido era muy alto: 7-8.

Por tanto, y aunque esta no es una idea nueva, queremos resaltar que los esfuerzos por fomentar la PAAS deben ir de la mano del impulso de la formación en comunicación: de malas noticias, de saber transmitir la incertidumbre, de ayudar a compartir decisiones...

Y hasta aquí nuestras reflexiones que queríamos compartir hoy con todos vosotros aprovechando el foro en el que estamos. Hemos recorrido unos cuantos aspectos y cuestiones que somos conscientes de que pueden generar debate y ahora lo interesante es, si tenemos tiempo, poder escuchar vuestras opiniones.

Muchas gracias por vuestra atención.

BIBLIOGRAFÍA

1. Los cuidados al final de la vida: documento de recomendaciones de la Comisión Galega de Bioética. 2012. <http://www.sergas.es/Docs/Bioetica/Cuidados%20CAST240912link.pdf>
2. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Los documentos de instrucciones previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias. Galicia Clin 2011; 72 (3): 121-124
3. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. Rev Calid Asist 2013; 28 (2): 109-116
4. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. Rev Clin Esp. 2010; 210:379-88
5. Antolín A, Jiménez S, González M, Gómez E, Sánchez M, Miró O. Características y uso del documento de voluntades anticipadas en un hospital terciario. Rev Clin Esp. 2014; 214 (6): 296- 302
6. Reflexiones sobre el documento de voluntades anticipadas. Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA y Fernández A. Rev Clin Esp 2011; 211: 380-1
7. Reflexiones sobre el documento de instrucciones previas. Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA. Rev Clin Esp 2012 (8): 420-1
8. Fundación Ciencias de la Salud. Planificación anticipada de la asistencia sanitaria. Madrid 2011
9. Consejería de Salud Junta de Andalucía. Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. 2013
10. Ruiz-García J et al. Las órdenes de no reanimar. Historia y situación actual. Med Clin (Barc). 2016;147(7):316-320
11. Carballada-Rico C, Ameneiros-Lago E. Las órdenes de no reanimar: ¿siempre consensuadas. Med Clin (Barc). 2017;148(5):238-240

Final del coloquio. Conclusiones

1.-El respeto a la autonomía del paciente ha ido calando en la conciencia colectiva y es un elemento esencial de la atención sanitaria.

2.-Los cambios en la forma de enfermar y en la de morir han evidenciado la necesidad de dar a los documentos existentes para manifestar la propia voluntad en el contexto del final de la vida, un nuevo enfoque denominado Planificación Anticipada de las Decisiones.

3.-PAD se entiende como un PLAN procedimiento deliberativo entre profesional y paciente, realizado con antelación suficiente, que facilita a la persona la reflexión y la expresión de sus preferencias y sus decisiones sobre el proceso de morir.

4.-Todavía hay un amplio desconocimiento sobre la PAD pero también una buena predisposición para el aprendizaje y para incorporarla a la práctica clínica, pues debe integrarse en el “todo asistencial” e ir precedida de una valoración integral de “la persona que tenemos delante”.

5.-Son pilares para cumplir este objetivo la información a la ciudadanía y la formación a los profesionales, específicamente en comunicación. Es preciso dedicar a este proceso MÁS TIEMPO y es indispensable estar MEJOR PREPARADOS para acompañar a pacientes y cuidadore(A)s en el camino hacia el buen morir.

6.-La Bioética, incorporando a los hechos clínicos los valores de las personas, ha aportado calidad a la asistencia sanitaria y más concretamente al proceso de la toma de decisiones, especialmente complicado en el final de la vida.

7.-Y desde luego resultan esperanzadores los proyectos y las experiencias que se están desarrollando en Euskadi, en Andalucía y en el área de O Ferrol.

Por último, quiero reiterar el agradecimiento del Consello de Bioética de Galicia a los ponentes que nos han conducido, al menos a mí, a nuevas reflexiones. Gracias a la audiencia por su atención y participación.



12:30 → 13:00 PRESENTACIÓN DEL DOCUMENTO

Vulnerabilidad en la población anciana

174 → 176

65 → 67

RELATORES → Ana Guillén Vilanova e Mónica

Suárez Berea

Consello de Bioética de Galicia

La vulnerabilidad es la cualidad de ser vulnerable (susceptible de ser lastimado o herido, ya sea física o moralmente). El término puede aplicarse a una persona o a un grupo social, según su capacidad para prevenir, resistir y sobreponerse a un impacto. Se puede decir que las personas vulnerables son aquellas que por distintos motivos se encuentran en situación de riesgo y también son vulnerables las personas o grupos sociales cuya autonomía, dignidad o integridad son susceptibles de ser amenazadas.

El término vulnerabilidad es complejo y abarca diversas dimensiones; de manera que existirían al menos dos tipos de vulnerabilidad humana: una antropológica, entendida como una condición de fragilidad propia e intrínseca al ser humano, por su ser biológico y psíquico y una vulnerabilidad socio-política, entendida como aquella que se deriva de la pertenencia a un grupo, género, localidad, medio, condición socio-económica, cultura o ambiente que convierte a los individuos en vulnerables.

Dentro de estos grupos está la población anciana. Sin embargo, su vulnerabilidad no es debida a un hecho biológico, sino que es contextual; es

decir, que son determinadas circunstancias o situaciones las que pueden poner a los ancianos en riesgo de ser vulnerables.

Actualmente en Galicia el 23% de la población tiene más de 65 años, estimándose que alcanzará casi el 30 % en el año 2029. En 2014, la esperanza de vida al nacer, según el Instituto Gallego de Estadística, era para las mujeres de 86 años y para los hombres de 79,7 años.

Teniendo en cuenta la dimensión socio-política de la vulnerabilidad, podemos considerarla, dependiente de factores que pueden cambiarse. Por esa razón, desde el Consello de Bioética de Galicia creemos que es una obligación moral promover acciones preventivas, curativas, sociales, económicas o de cualquier tipo, que puedan minimizar, paliar o evitar estas condiciones favorables al daño.

Con este objetivo, nos hemos planteado elaborar un documento sobre la vulnerabilidad en la población anciana, documento en el que estamos trabajando y que esperamos acabar y presentar en el primer semestre del año próximo. Sin embargo, nos gustaría presentarnos en esta jornada un pequeño esbozo de lo que pretendemos que sea el documento.

Tomando como punto de partida 6 casos reales, hemos definido valores que consideramos que pueden entrar en colisión o verse de alguna manera lesionados en este grupo de población. Los valores que hemos considerado son:

- **Dignidad:** Valor inherente al ser humano por el simple hecho de serlo
- **Igualdad:** Tratar del mismo modo lo igual y de modo distinto lo desigual

- **Autonomía (decisoria, funcional e informativa):** Capacidad de establecer las propias normas y de regirse por ellas
- **Integridad:** Núcleo intocable que no debe ser objeto de intervención externa
- **Bienestar:** Tener buenas condiciones de vida, objetivas y subjetivas
- **Justicia:** Dar a cada uno lo suyo
- **Solidaridad:** Ayudar sin intención de recibir algo a cambio

El análisis de los casos se ha llevado a cabo tomando como referencia el método de la deliberación, cuyo objetivo es llegar a decisiones prudentes o razonables. La deliberación busca la solución óptima de un conflicto moral, de ahí la importancia de identificar los valores en colisión.

El término valor en el contexto del método apela a la cualidad que hace importantes las cosas a los seres humanos y les exige su respeto. Los valores son la base de las obligaciones morales, por ello un conflicto moral es siempre un conflicto de valores. La deliberación busca la solución óptima de un conflicto moral, de ahí la importancia de identificar los valores en colisión.

Una vez identificados dichos valores, se trata de saber qué debemos hacer, o sea, conocer los deberes. Es lo que técnicamente se denomina "cursos de acción". La tendencia es reducir los cursos de acción a dos que suelen ser extremos y que normalmente optan por cada uno de los valores en colisión lesionando por completo el otro para luego buscar los posibles cursos intermedios y, entre ellos, elegir el curso óptimo. Este será el que menos lesione los valores en conflicto.

El objetivo de la ética es buscar la solución mejor, no simplemente una solución que no sea mala. El del Consello de Bioética de Galicia con este documento es, como decíamos al principio, promover acciones que minimicen, palien o eviten posibles escenarios de vulnerabilidad en la población anciana.

13:00 → 14:00 COMUNICACIONES



176 → 183 **Comunicaciones**

69 → 83

MODERADORA → [Carmen Ramil Fraga](#)

Consello de Bioética de Galicia

BLOQUE **1**

TÍTULO

Procedimientos, reglamentos y aprobación ética de proyectos internacionales de investigación clínica en personas con demencia: Desafíos y lecciones del Proyecto ENSURE

AUTORES → [Pablo Hernández-Marrero](#); [Sandra Martins Pereira](#); [Joana Araújo](#); [Ana Sofia Carvalho](#)

CENTRO DE TRABAJO → [Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal](#)

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

La investigación clínica en personas con demencia (PcD) presenta desafíos éticos importantes. Al incluir participantes vulnerables, esta investigación se realiza en entornos donde puede aparecer un riesgo de violacio-

nes sutiles de la autonomía y donde hay que garantizar la protección. La investigación con PcD requiere una atención particular a los procedimientos y aprobaciones éticos. Mientras que la regulación europea sobre procedimientos éticos y códigos de conducta sobre ensayos clínicos para salvaguardar a los participantes existe, las guías éticas y la regulación en investigación clínica en PcD escasean.

OBJETIVOS

(1) Analizar los procedimientos, regulación y aprobación ética en los tres países participantes en el Proyecto ENSURE 'Enhancing the Informed Consent Process: Supported Decision-Making and Capacity Assessment in Clinical Dementia Research' (Alemania, España y Portugal) (2) Presentar los desafíos éticos y estrategias seguidos por el equipo internacional de investigación.

MÉTODO

Análisis crítico de los procedimientos, regulación y aprobación ética seguidos por los países participantes en ENSURE.

RESULTADOS

ENSURE obtuvo aprobación ética en Alemania. Esto fue estimado insuficiente por los otros países del consorcio, considerando regulaciones nacionales e institucionales específicas. Obtener aprobación ética para estudios internacionales en PcD es un reto. La comunicación y la cooperación internacionales son esenciales para implementar el proyecto.

CONCLUSIONES

Al diseñar una investigación transnacional y transcultural en PcD es fundamental con-

siderar las especificidades de los países participantes en materia de procedimientos, regulación y aprobación ética. Es fundamental desarrollar guías "gold-standard" trans-europeas de referencia para prevenir retrasos innecesarios en el desarrollo de proyectos que garanticen la protección de participantes vulnerables.

TÍTULO

Bioética y Evaluación de Tecnologías Sanitarias: marco conceptual y metodológico

AUTORES→ Yolanda Triñanes Pego, Rosendo Bugarín González

CENTRO DE TRABAJO→ Unidad de Asesoramiento científico-técnico (Avalia-t). Agencia de Conocimiento en Salud (ACIS). Servicio Gallego de Salud.

RESUMEN

La Evaluación de Tecnologías Sanitarias (ETS) es un proceso multidisciplinar que sintetiza la evidencia sobre aspectos clínicos, económicos, organizativos, sociales y éticos relacionados con el uso de las tecnologías mediante un proceso sistemático, robusto y libre de sesgos. El análisis ético tiene como objetivo principal aportar información sobre las normas y valores que deben ser considerados en la evaluación del valor de las tecnologías y en la toma de decisiones sobre su incorporación y uso. A pesar de ello, los dominios relacionados con la eficacia, seguridad y eficiencia son los que suelen abordarse de forma más sistemática, y algunos trabajos previos han puesto de manifiesto la complejidad de analizar las consideraciones éticas en los informes ETS.

Diferentes entidades a nivel internacional y nacional han iniciado en la pasada década líneas de trabajo que pretenden favorecer la implementación del análisis de los aspectos éticos a través del desarrollo de marcos metodológicos. A este respecto existe consenso en que la evaluación de las cuestiones éticas a lo largo de todo el ciclo de vida de las tecnologías sanitarias es crucial, pero existen barreras identificadas para su incorporación efectiva en los diferentes productos elaborados por las agencias y unidades de evaluación.

El objetivo de esta comunicación es presentar cuál es el marco conceptual y metodológico, y revisar las estrategias empleadas en la Unidad de Asesoramiento científico-técnico de Galicia (Avalia-t), así como las nuevas propuestas para la mejora de su abordaje y los principales retos para los agentes implicados en el análisis y toma de decisiones.

TÍTULO

Encuadramiento ético del consentimiento informado y capacidad de toma de decisiones en investigación clínica en personas con demencia: Sub-proyecto ETHICS II

AUTORES→ Pablo Hernández-Marrero; Sandra Martins Pereira; Joana Araújo; Ana Sofia Carvalho

CENTRO DE TRABAJO→ Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal

RESUMEN

Introducción: El consentimiento informado (CI) es el tema que más controversia y escrutinio genera en la ética de la investigación clínica.

En personas con demencias, evaluar la capacidad de decisión puede ser un desafío, ya que la naturaleza y la progresión de la enfermedad influyen en la capacidad de toma de decisiones. Las personas con demencia representan un grupo de población vulnerable, mereciendo una atención especial cuando se desarrollan y evalúan procesos de CI. Es fundamental crear marcos éticos prácticos que simultáneamente protejan a las personas vulnerables de cualquier daño y garanticen su participación en investigación clínica.

OBJETIVO

Determinar y encuadrar éticamente los aspectos que deban de ser considerados en el proceso de CI en investigación clínica en personas con demencia.

MÉTODOS

Dos fases interconectadas integrando tres revisiones sistemáticas de literatura (SR). SR1 mapea los elementos éticos del proceso de toma de decisiones en investigación clínica en personas con demencia. SR2 estudia las categorías de vulnerabilidad y cómo estas pueden influir en la toma de decisiones. El enfoque de SR3 es la identificación y la evaluación de instrumentos/estrategias para mejorar la toma de decisiones. Las SR siguen los criterios de buena conducta en SR.

RESULTADOS ESPERADOS

Este trabajo posibilitará el desarrollo de una reflexión profunda sobre los problemas éticos del proceso de CI en la investigación clínica en personas con demencia. Se elaborarán recomendaciones prácticas para profesionales de salud e investigadores para seleccionar

instrumentos/estrategias clínicamente relevantes que mejoren la toma de decisiones y el CI en personas con demencia.

TÍTULO

La protección de las personas enfermas terminales en las leyes de muerte digna

AUTORES→ Belén Trigo García, Julio Ignacio Iglesias Redondo, Beatriz Sestayo Doce

CENTRO DE TRABAJO→ Facultad de Derecho de la USC

RESUMEN

En España no existe a día de hoy una ley marco estatal sobre la última fase de la vida. En cambio sí se han aprobado en los últimos años varias leyes autonómicas en la materia; la primera fue la Ley andaluza 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte; entre las más recientes cabe citar la Ley gallega 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. Ninguna de estas leyes trata la eutanasia, contemplada en el Código Penal (art. 143 apartado 4), sino la ortotanasia o la muerte digna.

La situación de especial vulnerabilidad de las personas enfermas, en particular con enfermedades graves y terminales, justifica una regulación ad hoc en garantía de sus derechos, tal como contempla la Recomendación número 1418/1999, del Consejo de Europa, sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas enfermas terminales y moribundas. Son distintos los aspectos teni-

dos en cuenta en esta normativa. De manera significativa se hace especial hincapié en la protección de la autonomía, dignidad e intimidad de las personas enfermas terminales.

La comunicación pretende exponer un diagnóstico de la situación legislativa y jurisprudencial actual, centrar los términos de los conflictos existentes y potenciales en el campo de la Bioética y ofrecer respuestas de lege data y lege ferenda ante un marco normativo cada vez más prolijo pero no por ello más seguro para los protagonistas que deban gestionarlos.

TÍTULO

La vulnerabilidad en el acceso a la salud por personas migrantes

AUTORES → Marina Iglesias Gallego, Flora Miranda Pena, Azucena Prieto Zapico y Miguel Vieito Villar

CENTRO DE TRABAJO → Comité de Ética Asistencial del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela

RESUMEN

La aprobación del Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, supuso la variación del paradigma de la atención en salud en el conjunto del Estado y en el Servicio Gallego de Salud, creándose la categoría de “asegurado”. Con esto, se plasmaba la exclusión fáctica y jurídica de un colectivo de personas, aquellas no autorizadas para residir o permanecer en nuestro país.

Más de cinco años después, y desaparecido el presupuesto justificante de la norma, lo cual no

era otro que un pretendido ahorro económico, el RD sigue manteniendo la exclusión de una población de más de 700.000 personas en el conjunto del Estado. Además de esta exclusión formal, en la práctica el obstáculo al acceso se produce también en los supuestos de cobertura legal de salud. Así, mujeres embarazadas, menores de edad y personas en situación de urgencia y emergencia ven coartado su derecho, a través de facturación de servicios y de medidas coercitivas con fines intimidatorias.

Es nuestra pretensión analizar los puntos en los que la regulación y la práctica actuales se contraponen a los principios éticos que habían debido regir la Administración Pública de Salud. En este sentido, partiremos de un breve análisis legislativo, para fijar los puntos internacionales y nacionales en los que se plasma el derecho a la salud. Tras esto, analizaremos la práctica en el Estado y en la Comunidad Autónoma de Galicia con respeto al tratamiento de la problemática. En este apartado analizaremos documentos ya elaborados por otras entidades, además de las indagaciones realizadas por el propio CEA del CHUS. Por último, desgranaremos los conflictos éticos potencialmente existentes, formulando una serie de propuestas al respeto.

BLOQUE 2.

TÍTULO

Deliberando sobre vulnerabilidad.
Una actitud ética

AUTOR→ Alfredo Valdés Paredes

CENTRO DE TRABAJO→ Centro de salud Valle Inclán. Ourense

RESUMEN

Parece claro que la discriminación por la edad supone un incremento en la vulnerabilidad de la persona mayor.

Un análisis deliberativo sobre los hechos y los valores nos deberían situar en el momento ético por excelencia, en los deberes, en el camino de una ética de la responsabilidad o del cuidado responsable.

Sobre los hechos:

Dicha discriminación o Ageísmo tiene peculiaridades, ejerciendo un efecto sumatorio negativo sobre los ancianos:

- 1→ La sufren todos los miembros del grupo.
- 2→ El propio individuo se autodiscrimina.
- 3→ Sufre la actitud/conducta de la propia estructura organizativa.

Estos hechos provocan inequidad tanto en la asistencia sanitaria como en la forma de enfermar, generando sesgos de valoración e influyendo negativamente en la toma de decisiones.

Sobre los valores:

- 1→ Intentar promover, respetar y suplir las autonomías funcional y decisoria.
- 2→ La edad, el sexo o la raza no pueden ser criterios de discriminación que priven a

las personas de los derechos legítimos y de la justicia.

- 3→ Prima la educación, el buen trato y el cariño a la persona mayor, a su vida biológica y biográfica cargada de valores y de cuestiones éticas.

Sobre los deberes:

Trabajar en todos los escenarios:

- 1→ La Microética, relacionada con la ética profesional y representada en la diligencia, en la prudencia y, por qué no, en la excelencia profesional.
- 2→ La Mesoética, que ampara la relación clínica aportando los valores de la institución, mantiene la formación y promueve las actitudes éticas de los profesionales.
- 3→ La Macroética que ejercerá el Estado como garante de los derechos económicos, sociales y culturales, así como la no marginación por ageísmo, racismo o sexismo.

Cinco conclusiones.

TÍTULO

Conocimiento del documento de instrucciones previas (DIP)

AUTORAS→ Beatriz Rodríguez Lorenzo (1), M.ª del Mar Álvarez Paradela (2)

CENTRO DE TRABAJO→ TCAE de la unidad de Oncología de CHU de Ourense (1). Coordinadora de TCAEs del CHU de Ourense

RESUMEN

Como profesionales que realizamos nuestra labor asistencial en hospital e interesadas en la ética asistencial, nos hemos preguntado hasta qué punto nuestros compañeros tenían

conocimiento del documento de instrucciones previas (DIP).

Así, leyendo a Pablo Simón, se nos ha ocurrido que la encuesta que él realiza en Andalucía podíamos traspasarla a nuestra Comunidad Autónoma. Nuestros objetivos consisten en conocer la opinión de nuestros compañeros sobre el DIP, y describir y explorar los conocimientos y las actitudes que tienen en relación a este documento.

Nos ha sorprendido en gran manera la predisposición que los profesionales sanitarios de nuestro Complejo Hospitalario tenían para realizar la encuesta. Y los resultados obtenidos nos han demostrado que, en realidad, es poco o muy poco el conocimiento que poseen sobre este tema, aunque se han sentido agradecidos porque les hemos abierto “una espita del saber”, palabras textuales.

A pesar de que el conocimiento es escaso, las actitudes hacia él están por encima de lo que habíamos pensado. Valoran el respeto hacia el documento, así como la utilidad tanto para pacientes como para familiares con notas elevadas. Destacan la recomendación que harían a sus pacientes y/o familiares sobre el DIP, sobre todo en aquellas unidades en las que es más difícil encontrar pacientes con DIP realizado.

TÍTULO

¿Quién gana con la medicina defensiva? Vulnerabilidad y medicina defensiva

AUTORA → Ana Belén Cruz Valiño

CENTRO DE TRABAJO → Facultad de Ciencias de la Salud, Universidade da Coruña (UDC)

RESUMEN

La sobreactuación clínica por temor a las demandas, propia de la medicina defensiva (MD) (Tancredi, 1978) tiene efectos negativos: 1) expone al enfermo a riesgos y daños evitable y lesiona su autonomía (Seoane, 2013); causa iatrogenia (Broggi, 2017); 2) aumenta costes y disminuye la calidad y la accesibilidad del sistema sanitario (Studdert, 2005); 3) erosiona al profesional (Broggi, 2017) al alejarlo de los fines de la profesión.

Por tanto, hace falta preguntarse quién gana con la medicina defensiva, y responder con la identificación de los cuatro actores de la relación clínica, con lógicas de funcionamiento y valores contrarios y potencialmente conflictivos (Baca-García, 2006; Seoane, 2008):

- 1 → El médico (lógica del cuidado) actúa en el mejor interés del paciente (beneficencia); realiza las pruebas indicadas y rechaza las innecesarias (Bergen, 1974), a pesar de que el deseo de autoprotección le haga prescribir procedimientos diagnóstico-terapéuticos adicionales (Summerton 2000) que el juicio clínico tendría por innecesarios (Bergen 1974; Hershey, 1972). Además, emerge la condición de “segunda víctima” como causa de MD (Panella, 2016).
- 2 → El paciente (lógica de la necesidad) persigue los valores de inmediatez, accesibilidad y calidad, que hacen que solicite los recursos a su alcance; asuma riesgos; desarrolle expectativas de curación (Hirsh 1989); y acepte tratamientos para mejorar su salud (Toraldó, 2015).
- 3 → El tercero pagador, público o privado (lógica del rendimiento), evita el abuso de

recursos innecesarios según los valores de eficiencia, viabilidad y sostenibilidad (Spaeth, 1983).

4→ La industria (lógica de la rentabilidad y la innovación) se guía por los valores de la efectividad y la rentabilidad, y le interesa el consumo de tratamientos y productos (Moynihan, 2002).

OBJETIVO

Mostrar cómo se retroalimenta la MD.

METODOLOGÍA

Analizar los efectos de la MD en la vulnerabilidad de la relación clínica.

RESULTADOS

Quién gana y quién pierde con la MD.

REFERENCIAS

Baca-García E. Las cuatro "lógicas" del sistema sanitario. Claves de razón práctica 2006(165):42-47

Bergen RP. Defensive medicine is good medicine. JAMA 1974 May 27;228(9): 1188-1189

Hershey N. The defensive practice of medicine: myth or reality. Milbank Mem Fund Q 1972; 50 (1): 69-97

Hirsh HL. Defensive medicine--friend or foe? Leg Med 1989: 145-180

Moynihan R, Health I, Henry Selling D. sickness: The pharmaceutical industry and disease mongering; BMJ, 321 (2002), pp. 886-890

Panella M, Rinaldi C, Leigheb F, Donnarumma C, Kul S, Vanhaecht K, et al. The determinants of defensive medicine in Italian hospitals: The impact of being a second victim. Revista de Calidad Asistencial 2016; 31: 20-25

Seoane JA. La relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas. Derecho y salud 2008; 16 (1): 1-28

Seoane JA. La construcción jurídica de la autonomía del paciente. Eidon 2013; 1:39

Spaeth GL. Physicians are Responsible for the Practice of "Defensive Medicine". Ophthalmic Surgery, Lasers and Imaging Retina 1983; 14 (12): 1009-1010

Summerton N. Trends in negative defensive medicine within general practice. Br J Gen Pract 2000 Jul; 50 (456): 565-566

Studdert DM, Mello MM, Sage WM, DesRoches CM, Peugh J, Zapert K, et al. Defensive medicine among high-risk specialist physicians in a volatile malpractice environment. JAMA 2005; 293 (21): 2609-2617

Tancredi LR, Barondess JA. The problem of defensive medicine. Science 1978 May 26; 200 (4344): 879-882

Trias, M. A. B. (2017). Medicina defensiva o miedo a la responsabilidad. In Iatrogenia y medicina defensiva (pp. 44-53)

TÍTULO

Cuidar a personas vulnerables al final de la vida: La vulnerabilidad de los profesionales de salud

AUTORES→ Sandra Martins Pereira, Pablo Hernández-Marrero, Joana Araújo, Ana Sofia Carvalho, en nombre del Proyecto InPalln

CENTRO DE TRABAJO→ Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

El afrontamiento de la vulnerabilidad, el sufrimiento y la finitud de la vida humana, y la necesidad de tomar decisiones ético-clínicas complejas hacen que los entornos de trabajo de los profesionales de la salud sean especialmente exigentes y desgastantes. Los profesionales son afectados por el Otro que sufre. Consecuentemente, los profesionales sufren, muchas veces en silencio, tanto por el impacto emocional que el sufrimiento del Otro ser

humano les provoca como por las respuestas del Otro al cuidado que recibe. La sensibilidad ética del profesional de salud, comprendida como la capacidad de reconocer, interpretar y responder al sufrimiento de quien sufre, hace que el profesional pueda ser más afectado por el sufrimiento, aumentando su vulnerabilidad.

La vulnerabilidad asociada al riesgo de desarrollo de problemas de salud laboral debe de estar en la génesis de una actitud ética de (i) cuidado, solicitud y solidaridad de los profesionales de salud (consigo mismos, con sus pares) y (ii) responsabilidad de los líderes/ organizaciones de salud de cuidar a sus profesionales.

OBJETIVO

Reflexionar sobre la vulnerabilidad de los profesionales que cuidan a personas al final de la vida.

MÉTODO

Reflexión crítica basada en revisiones de literatura y trabajos de investigación empírica con profesionales de salud que cuidan a personas vulnerables al final de la vida.

RESULTADOS Y CONCLUSIONES

La construcción del significado del trabajo cuidando a personas al final de la vida es un factor protector de problemas laborales (e.g., burnout, distress moral, fatiga por compasión) y promotor de empowerment profesional.

16:30 → 17:00 PRESENTACIÓN DEL DOCUMENTO

Ética en el acceso y en el uso de la documentación clínica

183 → 185

85 → 88

RELATORA → Natalia Cal Purriños, Isabel Vila Iglesias

Consello de Bioética de Galicia

El respeto a la confidencialidad es una preocupación constante. La anterior Comisión Galega de Bioética publicó en el año 2013 un amplio documento de recomendaciones: “Intimidad y Confidencialidad: obligación legal y compromiso ético” en el que, partiendo de un análisis de la situación de ese momento en el SERGAS en relación a la confidencialidad y protección de la intimidad, quedaba claro que la situación era preocupante y existían claras áreas de mejora, por lo que a la luz de los fundamentos éticos y legales proponían una serie de recomendaciones para que en un marco ético se continuase avanzando en el proceso de mayor respeto a valores o derechos de las personas.

Los avances tecnológicos están presentes en todos los ámbitos de la vida. Aparecen en el desarrollo de cualquier actividad profesional, incluida la atención sanitaria, y así sucede en la era digital. El tránsito de un sistema de recopilación de información en papel a otro tipo de gestión de la información, impulsado en Galicia por la Consellería de Sanidad mediante la aprobación del Decreto 29/2009, del 5 de febrero, por el que se reguló el uso y el acceso a la historia clínica electrónica, permite

incorporar nuevas tecnologías de gestión de la información sanitaria para su utilización, consulta, almacenamiento y custodia.

Sin lugar a dudas esto ha mejorado la facilidad y la calidad del acceso a la información de pacientes y profesionales y ha universalizado la posibilidad de acceso. Sin embargo, también ha incrementado el riesgo de accesos indebidos al poner al alcance de miles de profesionales sanitarios información clínica.

La historia clínica electrónica permite un acceso casi íntegro e indiscriminado a la información, por lo que es necesario aportar argumentos –éticos, jurídicos, sociales, prácticos– para delimitar dicho acceso. Puede hablarse aquí de un imperativo tecnológico: lo que es técnicamente posible está permitido y puede hacerse. No obstante, tiene más sentido formular un imperativo ético: no todo lo técnicamente posible es éticamente correcto o está permitido, esta exigencia ética no niega el acceso a la documentación clínica ni el desarrollo de la técnica, lo que propone reflexionar sobre el alcance de nuestros actos y decisiones antes de considerar correcto y permitido todo lo que se puede hacer, en este caso, el acceso ilimitado a la documentación clínica.

Este documento que hoy presentamos es un paso más en la aplicación práctica de lo ya expuesto anteriormente y completa sus contribuciones sobre confidencialidad e intimidad, en varios sentidos: actualiza su fundamentación y su contexto de aplicación; subraya la dimensión práctica y la aplicabilidad de la Bioética y analiza en detalle el acceso y el uso de la documentación clínica, escenario controvertido en el que convergen responsabilidades

institucionales, obligaciones profesionales y derechos de los usuarios.

Presentamos un documento que adopta forma de guía y pretende responder, desde una perspectiva ética pero de forma práctica, a los principales interrogantes y conflictos sobre los accesos y los usos de la historia clínica en diferentes ámbitos como son el asistencial, el de gestión, el epidemiológico y de salud pública, el de inspección y el de docencia e investigación.

El Consello ha establecido como punto de partida de su análisis una dimensión teórica estructurada en siete principios éticos que ha seleccionado como los más relevantes para analizar los escenarios planteados, aun siendo consciente de que otros principios también podrían tener cabida.

Los siete principios que constituyen el marco ético de nuestro trabajo son los que indicamos a continuación:

- **Principio de administración responsable:** utiliza los recursos responsablemente, ten en consideración las consecuencias individuales y colectivas, presentes y futuras.
- **Principio de beneficencia pública:** con tus actuaciones o decisiones busca el mayor beneficio público minimizando, todo lo posible, los perjuicios.
- **Principio de finalidad:** ¿existe una justificación para tu acción?
- **Principio de calidad:** nuestras actuaciones y decisiones deben buscar la veracidad, ser pertinentes o adecuadas para la finalidad buscada y se deben realizar con medidas o pautas de seguridad que

garanticen la confidencialidad de las personas afectadas.

- **Principio de confidencialidad:** actuemos con discreción, guardemos secreto de la información a la que tenemos acceso y no realicemos revelaciones innecesarias.
- **Principio de autonomía:** trabajamos con información que identifica a personas, son sus datos y por lo tanto deben autorizar y consentir los usos y accesos que se realicen a los mismos.
- **Principio de proporcionalidad:** hagamos uso de la prudencia tanto al aplicar los principios aquí definidos como a la hora de utilizar la información de terceros, accedamos a la información adecuada al caso concreto según la finalidad buscada. Accedamos y utilicemos los datos de terceros solo cuando sea necesario. Cuando usemos la información hagámoslo de manera proporcional, ponderemos ese uso y busquemos el mayor beneficio con el menor riesgo, teniendo en consideración que cuanto mayor sea el riesgo mucho mayor deberá ser el beneficio.

A continuación entramos en una dimensión práctica en la cual se formulan una serie de preguntas planteadas desde la perspectiva de profesionales o usuarios del sistema público de salud de Galicia, agrupadas por ámbitos, a las que se da una respuesta breve apoyada en los principios éticos desarrollados en el apartado precedente.

Como broche final a nuestras deliberaciones, planteamos una serie de recomendaciones sobre los accesos y usos de la historia clínica, dirigidas a la Administración sanitaria, a profesionales y a usuarios del sistema público de salud de Galicia.

Este documento es el resultado de un año de trabajo y deliberación prudente de los miembros del Consello de Bioética de Galicia, y con él pretendemos mostrar las razones existentes para abrazar una cultura de respeto a la confidencialidad en relación con la documentación clínica.

17:00 → 18:30 MESA REDONDA

Aprender a mirar *para saber cuidar a la ancianidad*

185 → 213

91 → 137

MODERADORA → Irene Esperón Rodríguez

Consello de Bioética de Galicia

2.1 Atención personalizada

185 → 198

92 → 99

RELATOR → Manuel de Toro Santos

Médico internista

Complejo hospitalario universitario de Ourense

Permítanme, antes de comenzar la exposición objeto de mi charla, hablarles aunque me da cierto pudor hacerlo, de quién soy, más bien como he llegado a ser como soy.

Todos tenemos una historia detrás que nos ha ido marcando el camino que seguimos y nos fortalece nuestra actitud en la vida. En mi aprendizaje tuve dos experiencias vitales que se suman a lo que es más o menos habitual; amigos en el colegio y en el barrio donde vivía, mi adolescencia marcada por la inseguridad de todo lo nuevo para esa edad, en aquella época la información escaseaba y dependías

de lo que te los amigos te contaban y del propio instinto. Cuando de verdad comencé a relacionarme con los mayores fue en los veranos en que iba a pasar temporadas en casa de mis abuelos, una aldea llamada Camboño cerca de Noia. Mar y montaña, mitad cuento mitad realidad. Era como vivir en mi propio bosque animado. En la casa de mis abuelos viví los mejores días de vida de infancia, lo que allí aprendí me acompañó el resto de mi vida. Con mis ojos de niño aprendía lo que era la sencillez, el valor de la personas, importancia del trabajo y estar preparado para ello, espíritu de sacrificio, vivir en armonía con la naturaleza, cuidar el medioambiente y tantas sensaciones que luego me han valido para desarrollar mi actividad profesional. Las personas que allí vivían me trataban como si fuera de allí, me paraban por los caminos me preguntaban cosas, me escuchaban, me invitaban a tomar fruta o pasar por sus casas. Eran graciosos en la forma de entrar la conversación, si cruzaban a alguien que iba con un cesto y un fouciño le decían “¿sei que vas a herba?”, y si llevaba un sachó o lombo sin mais “¿que vas sachare?” si en cambio iba cara o monte co carro de vacas o tema era “¿que vas rozar no toxo?”? era una forma de conectar con la gente y decir aquí estamos nos . En aquella aldea se vivía con mayúsculas, la gente se miraba a cara, se hablaba con transparencia, se ayudaban unos a otros, hacían trabajos en comunidad. Allí aprendí que una persona puede ser inteligente sin pasar por la escuela o la universidad, conocí gente importante que me enseñaron las cosas importantes de la vida, esas cosas que no se aprenden en ninguna escuela sino en tu familia y con la gente autentica que te rodea.

Mi otra experiencia con los mayores fue cuando estaba en plena adolescencia y compaginaba mis estudios con el trabajo en el café de mis padres, todos mis hermanos hicieron lo mismo y eso nos ha marcado para el resto de nuestras vidas, lo que allí aprendimos de las relaciones humanas no se aprende en ningún curso teórico de la universidad. Esto me ayudo para relacionarme con los seres humanos el resto de mi vida. Tuve una infancia muy feliz y la suerte de crecer junto a una familia numerosa de seis hermanos. Mis padres tuvieron que trabajar mucho para darnos lo mejor que podían y lo hicieron, su cariño y espíritu de sacrificio no me han abandonado nunca y han forjado mi forma de ser. Recuerdo que su anhelo era que tuviéramos unos estudios que ellos no habían podido tener y sobre todo que fuéramos buenas personas. Yo mismo me sorprendo recomendándoles a mis hijos el mismo mandato.

Mis estudios de medicina los comencé en la facultad de Santiago y pronto pasé a trabajar como interno en el hospital. Allí comencé a ver “pacientes”, ese término que se le aplica a las personas cuando están enfermas y que hace que el médico tuviera poder sobre ellos. En un primer momento el ansia de conocimiento me hacía ver que palpaba hígados, auscultaba soplos y estertores, veía ictericias, cianosis y adenopatías en lugar de personas, me rescató pronto la realidad y las enseñanzas previamente adquiridas para ver y tratar personas en cada una de ellas. Y logro todavía ver las caras de aquellos primeros pacientes que conocí siendo estudiante.

A lo largo de toda mi vida profesional no he dejado de tratar a las personas como tales,

me gusta mirarle a los ojos, darles la mano, escucharles e interesarme por sus problemas.

Cuando miro atrás veo a la innumerable red de personas con las que he tenido interacción, como si fuera una auténtica web de personas ,padres, esposa, hijos, hermanos, amigos, tutores, mentores, profesores, personas que no conozco pero que con sus conocimientos pude aprender toda la medicina que sé, y sobre todo esos miles de pacientes y familiares que me han enseñado a ser la mejor persona que pudiera ser. De alguna forma todos han trabajado *mi manera de ser* y les doy las gracias todos los días por ello.

Mi visión de lo que un médico debe hacer por la persona que atiende se ha ido modificando a lo largo del tiempo y con la experiencia mi trato es cada vez con mayor respeto, los propios pacientes han ido marcando el camino que debo seguir. Les recomiendo ver en la plataforma TED este video de Abraham Verghese “el toque de un doctor”. Me ha impresionado la claridad con que un profesor de medicina en un hospital de alta tecnología aborda la relación médico enfermo como el hecho fundamental que da sentido a nuestra profesión.

Lograr una relación médico- paciente correcta y profesional es el punto de partida del acto médico y conseguirlo depende de todos los actores y circunstancias. Cada uno lo hace según su forma de ser por eso ante un mismo problema parece que cada uno lo hace de forma diferente. A mí me gusta hacerlo viendo a personas que viene a verse por un problema de salud y no a pacientes y por lo tanto tratarle como a cualquier persona y dentro de todo aquello que se hace llamar profesionalismo como queda reflejado en la ley de profesiones

sanitarias del 2003 y en la carta de profesionalismo de las sociedades medicas.

- Compromiso con la competencia profesional
- Compromiso con la honestidad con los pacientes
- compromiso con la confidencialidad del paciente
- Compromiso de mantener relaciones apropiadas con los pacientes.
- compromiso para mejorar la calidad de la atención
- Compromiso para mejorar el acceso a la atención
- compromiso con una distribución justa de recursos finitos
- Compromiso con el conocimiento científico
- Compromiso de mantener la confianza mediante la gestión de conflictos de interés
- Compromiso con las responsabilidades profesionales

Los médicos debemos reafirmar la dedicación activa a los principios de profesionalismo, que implica no solo el compromiso personal con el bienestar de sus pacientes, sino también esfuerzos colectivos para mejorar el sistema de salud por el bienestar de la sociedad.

Durante mi época de médico interno y residente pasábamos muchas horas en el hospital y llevábamos la mayoría de las tareas asistenciales con la supervisión de los adjuntos. Los pacientes que atendíamos eran en su mayoría menores de 65 años y gente joven con enfermedades agudas; los internistas nos dedicábamos a la hospitalización adquiriendo conocimientos en los métodos de diagnóstico y tratamiento de las enfermedades. En los últimos 25 años, además de los grandes progresos

en tecnología y sistemas informáticos, hemos asistido a un cambio progresivo en el tipo de pacientes que atendemos en los servicios de medicina interna en donde los pacientes de más de 75 años suponen las dos terceras partes en nuestro hospital y las descompensaciones de las patologías crónicas respiratorias o cardíacas representan el mayor porcentaje de causas de hospitalización. El paciente con pluripatología y edad avanzada ha irrumpido en nuestra práctica diaria como el mayor exponente asistencial al que tenemos que atender y nos obliga a dar respuestas distintas basadas en sus necesidades personales, sociofamiliares y de una forma integrada con los demás profesionales del área de salud y nos plantean la necesidad de reorientar el currículum del internista en las áreas de cuidados del paciente pluripatológico y paciente frágil, con la valoración integral de los pacientes, formación en cuidados paliativos de pacientes crónicos y formas de trabajo compartido con los demás profesionales, pacientes y familiares a la hora de tomas de decisiones así como el desarrollo de habilidades comunicativas específicas para las personas mayores.

En este contexto de actividad profesional está la tercera fase de relación con los mayores, sin darme apenas cuenta de que yo me hacía mayor, ya había aprendido a escuchar el doble de lo que hablaba y a respetar toda y cada una de las personas que se confiaban ante mí. La importancia que tienen para mí las personas mayores puede quedar reflejada en esta frase de gran impacto, es de un escritor y etnólogo africano Amadou Hampaté Ba *“En África, cuando un anciano muere, una biblioteca arde, toda una biblioteca desaparece, sin necesidad de que las llamas acaben con el papel”*. En los últimos

años de mi trabajo como médico he aprendido a ver en los ancianos que atendía a los mayores que yo conocí de niño, a mis mayores, mis abuelos, mis padres, mis tíos, mis amigos mayores que yo; son como testigos de seguridad en mi camino alentándome a continuar. Le he oído decir al profesor Ciril Rozman en una charla algo tan sencillo y profundo como “Para ser buen médico primero se ha de ser buena persona”. Me parece la gran premisa para hacer el trato personalizado.

Y por ahí es donde debemos empezar, ¿pero donde se aprende a serlo?.., es por ello el interés del preámbulo con el que inicié mi relato. Lo más importante lo aprendemos fuera de la escuela o la universidad, lo aprendemos cerca de nosotros, de las personas que nos rodean, que nos cuidan, que nos vigilan, que nos orientan, que nos ayudan, una cadena humana a la que nosotros pertenecemos y a la que también debemos colaborar y cuidar.

¿En qué se diferencia un profesional de otros?. Es interesante poner la oreja cuando la gente charla sobre médicos y les oyes decir: Ese es un engreído ni te mira a la cara “estuve todo el rato en la consulta y no me explicó nada, solo miraba la pantalla del ordenador” también comentarios favorables como “es muy humano y atento, se preocupó de conseguir mis análisis, es muy responsable y me escucha”.

Muchos conocerán esta ecuación, $V=(C+H) \times A$, yo la conocí a través de un video, también de la plataforma de TEDx, de un formador, como a él le gusta que le conozcan, que se llama Víctor Koppers. Esquemáticamente en esta ecuación queda reflejado el valor de un profesional. V(valor) c(conocimientos), H(habilidades) y

A (actitud). Como se ve todo es importante debemos tener conocimientos con el estudio y habilidades que da la experiencia pero la actitud es lo que más cuenta ya que multiplica. La actitud, la manera de ser de cada uno, es lo que nos diferencia en todo y por supuesto en el trato con los demás, para que este sea auténtico debe formar parte de la persona y no solo normas de educación. Un profesional puede ser educado y no ser un buen profesional ,un profesional ha de ser buena persona con actitudes y será un excelente profesional.

Mi forma de trato con las personas es hábito, una forma de ser que he aprendido a lo largo de mi vida y que surge de toda la interacción con las personas que he conocido. Me facilita la comunicación y la empatía con las personas y además encaja con las recomendaciones del profesionalismo, que no son más que derivadas del respeto hacia los demás. Y puede quedar reflejado en esta lista de cosas que les muestro:

Las pequeñas cosas /tomarse tiempo y escuchar/ser abierto/ encontrar algo que guste/ remover barreras/dejar que el paciente se explique/compromiso con el paciente y su autonomía /hacerse digno de confianza.

He tenido la oportunidad de comprobar cómo paciente el contacto con el sistema sanitario y lo que más he valorado y emocionado ha sido cada uno de los gestos y palabras de apoyo que he recibido en el trato.

Me acompañan frases, que considero importantes, y que resumen mi forma de ver las cosas y que quiero compartir con ustedes:

“El conocimiento hace a uno arrogante, la educación le hace humilde” [J.Kreutfeld](#)

Como comentario final sencillamente recordar que **somos personas que cuidamos a personas**, no creo que sea tan difícil desviarnos de cómo debemos comportarnos.

BIBLIOGRAFÍA

1. De Toro Santos M, Gil Rodríguez S, Benito Torres C, Rozas Lozano P. La organización de la asistencia sanitaria a pacientes crónicos con pluripatología: La experiencia de Ourense. *Galicia Clin* 2012; 73 (Supl.1): S20-S26
2. Ollero Baturone M, Orozco Beltrán D, Domingo Rico C, Román Sánchez P, López Soto A, Melguizo Jiménez M, et al. «Declaración de Sevilla». Conferencia nacional para la atención al paciente con enfermedades crónicas. *Rev Clin Esp.*2011; 211:604–6
3. Jacob J. Strand, MD; Mihir M. Kamdar, MD; and Elise C. Carey, MD .Top 10 Things Palliative Care Clinicians Wished Everyone Knew About Palliative Care. *Mayo Clin Proc* 2013;88(8):859-865
4. Gual A, Oriol-Bosch A, Pardell H. El médico del futuro. *Med Clin* 2010; 134 (8):363–368
5. Cardellacha F, Vilardell M, Pujol R. La formación del médico del futuro: una revisión 10 años después. *Med Clin.* 2016; 147(7):313–315
6. Varela J. Las reformas necesarias en los hospitales: 10 recomendaciones para mejorar la eficiencia, la calidad y la efectividad. *Med Clin.* 2016; 146(3):133–137
7. Future hospital: Caring for medical patients. A report from the Future Hospital Commission to the Royal College of Physicians. September 2013. London: Royal College of Physicians; 2013
8. 25. W. Kahn M. Etiquette-Based Medicine. *N Engl J Med.*2008; 358; 19
9. Larry R. Churchill and David Schenck. Healing Skills for Medical Practice. *Ann Intern Med.* 2008; 149: 720-724
10. https://www.ted.com/talks/abraham_verghese_a_doctor_s_touch?language=es
11. <https://www.youtube.com/watch?v=nWeclwtN2ho>



190 → 198
100 → 113

2.2 La mirada interior

RELATORA → Águeda Rojo Pantoja

Coordinadora da Unidade de Psicoxeriatría
EOXI de Vigo

1. Introducción

No es posible entender la enfermedad mental del paciente geriátrico si no conocemos el grado de vulnerabilidad y fragilidad que padece. Este síndrome, el de la fragilidad, considerado un síndrome propiamente geriátrico, tiñe de particularidades el modo de enfermar de nuestros mayores y me refiero a particularidades clínicas, tanto físicas como psicológicas y también en el marco social.

Cuando me propusieron participar en estas jornadas con una ponencia que llevara el título de “una mirada interior”, no solo no me planteé cambiarlo (sólo era una sugerencia) sino que fue lo que más me convenció para aceptar la invitación, porque inmediatamente vi la oportunidad de poder expresar en un marco adecuado al respecto mis reflexiones “interiores” de mi andanza en este campo de la Psicogeriatría hasta hoy.

Pues bien, estas reflexiones tratan de la manera en que la Psiquiatría y la Medicina en general aborda la enfermedad del paciente mayor, de cómo se olvida o se ignora en algunos casos que existen estas peculiaridades clínicas que requieren un abordaje y unos conocimientos especializados. Nuestra población es una población envejecida y los datos demográficos nos avisan de este crecimiento continuo, de tal forma que es evidente la necesidad de una

formación especializada para los profesionales de todos los ámbitos que tratan a personas mayores. Sin embargo, la realidad es sorprendente porque nos empeñamos en prolongar la vida de nuestros pacientes sin contemplar la importancia de atender también con el mismo ímpetu al enfermo en las etapas últimas de la vejez, cuando prevalece la enfermedad neuropsiquiátrica y la fragilidad física lo contaminan todo, semiológicamente hablando, y cuando los cuidados paliativos son fundamentales.

Nuestro sistema sanitario no está diseñado ni tiene recursos suficientes para atender a nuestros mayores en estas etapas de su vida. Son síndromes muy prevalentes en la vejez el delirium y los trastornos conductuales en la demencia, por citar algunos ejemplos con los que me enfrento en mi quehacer diario como psicogeriatra. Estos pacientes presentan cuadros clínicos de imposible manejo domiciliario debido a la agitación psicomotriz o los trastornos del ritmo sueño-vigilia. La realidad es que son enfermos que en su mayoría son desatendidos por nuestro sistema sanitario porque no se les ofrece un ingreso hospitalario y son dados de alta a casa con la recomendación de que les busquen una residencia geriátrica, cuando no son enfermos subsidiarios de un internamiento en geriátrico al menos hasta que esta situación crítica no fuera resuelta.

En esta ponencia pretendo exponer estas reflexiones refrendándolas con información basada en mi experiencia clínica y en la evidencia científica de que disponemos hoy en día. Esto último no es complicado porque abunda la bibliografía al respecto, pero querría aportar también mi granito de arena personal, para

invitar a la reflexión y quizás conseguir despertar sensibilidades.

2. Fragilidad y su expresión en la enfermedad mental

El fenotipo de la fragilidad fue definido por Fried, Tangen & Walston (2001) como un síndrome biológico con disminución en la reserva y resistencia a estresores, resultado de la acumulación del declive de varios sistemas fisiológicos causando vulnerabilidad, incluyendo caídas, hospitalización, discapacidad y muerte. Existe una importante interrelación entre este síndrome de fragilidad y los trastornos mentales en el mayor. Me extenderé principalmente en dos patologías muy prevalentes, la depresión geriátrica y los trastornos conductuales de la demencia para entender esta interrelación, su expresividad clínica y cómo deberíamos abordarlas, cómo deberíamos acercarnos a este paciente psicogeriatrico.

En muchas ocasiones el síndrome de la fragilidad del mayor es confundido con un cuadro depresivo (Vaughan, Corbin, & Goveas, 2015). Varios estudios constatan un síndrome de solapamiento entre la depresión y la fragilidad. El agotamiento es un síntoma cardinal compartido entre criterios diagnósticos de la depresión y del fenotipo de fragilidad pero además comparten más síntomas como la hipoactividad, que puede ser por falta de energía o falta de interés (anhedonia). Si esto ocurre y sobrediagnosticamos depresión en el paciente mayor, existe el riesgo de no atender adecuadamente a sus necesidades físicas

enfocando mal el tratamiento y seguramente empeorando la situación. Hay una tendencia generalizada a creer que el hecho de ser mayor lleva implícito estar depresivo y se trata de un mito difícil de erradicar incluso entre los profesionales de la salud.

En sí misma la edad avanzada no confiere un mayor riesgo psicológico (Gary J. Kennedy, 2015). Se ha demostrado que el paciente geriátrico es más resiliente (Windle, Markland & Woods, 2008), esto es, tiene mayor capacidad de superar adversidades. Al parecer las experiencias vitales proveen de recursos psicológicos a lo largo de la vida para ser menos evitativos y menos temerosos ante posibles circunstancias amenazantes y negativas (Charles, Mather & Carstensen, 2003). Las personas mayores tienden a reconocer sus limitaciones lo que les hace estar menos expuestos a situaciones estresantes.

Pero sí hay otros factores que hacen al mayor más frágil y por tanto más proclive a sufrir cuadros depresivos. La enfermedad cerebral vascular constituye un factor de riesgo que cada vez consigue mayor evidencia científica. Aunque actualmente no deja de ser una hipótesis etiológica de la depresión mayor del mayor, no podemos pasarlo por alto. Además sabemos que la depresión de inicio tardío y el fenotipo frágil comparten varios mecanismos patofisiológicos, entre ellos la enfermedad cerebrovascular subclínica. Para Katz (2004) si las lesiones de la sustancia blanca son en zona anterior, la presentación clínica más probable es la depresión de inicio tardío mientras que si las hiperintensidades de sustancia blanca son posteriores, puede manifestarse como trastornos de la marcha, debilidad y en-

lentecimiento, que son indicadores también de fragilidad.

Hay evidencia cada vez mayor que apoya el hecho de la inflamación crónica como mecanismo causal de ambos, depresión y fragilidad en los ancianos (Fernández-Garrido, Ruiz-Ros, Buigues, Navarro-Martínez y Cauli, 2014). Entre las citoquinas pro-inflamatorias, niveles elevados de IL-6 se han asociado consistentemente con síntomas depresivos significativos así como con trastornos depresivos en los ancianos.

También la disregulación de hormonas del eje hipotálamo-hipófisis-adrenal (Leng, Cappola & Andersen, 2004) se ha propuesto como otra posible etiología de ambos, depresión y síndromes de fragilidad en los ancianos.

Estas son algunas de las hipótesis etiológicas de la depresión de inicio tardío, íntimamente relacionadas con la fragilidad, y que nos aportan un marco teórico para entender y diagnosticar correctamente la depresión de inicio tardío. Como ya dije en un principio este marco de fragilidad le da unas particularidades clínicas a la depresión, una forma de expresión clínica diferente a la del adulto.

Clásicamente la bibliografía médica ha descrito unas características típicas de la depresión en el anciano, que hoy no pueden defenderse en su totalidad porque pocas de ellas han resistido el examen de la investigación actual: "Predominio de quejas somáticas, hipocondría excesiva, mayor agitación, mayor frecuencia de delirios, un cuadro más endógeno y un aumento de las formas de presentación con un síndrome confusional". Sin embargo creo que

cualquiera que tenga algo de experiencia clínica en esta área estaría de acuerdo con esta descripción.

Un síntoma muy característico del mayor es la alexitimia (Clément & Léger, 1996), que es la incapacidad de expresar las emociones, de forma que no suele haber queja y el médico tiende a confundirse y creer que los síntomas se relacionan con el envejecimiento normal.

También son más frecuentes los delirios de persecución, celos o perjuicio, más que culpa, ruina o hipocondría (Meyers, Calayam & Mei-Tal, 1984), que es la triada clásica de la depresión con síntomas psicóticos del adulto. Otra forma de presentación es la llamada depresión enmascarada (por ansiedad), que es un cuadro de inquietud psicomotriz con imposibilidad de detenerse. Con mucha frecuencia en una atención urgente de un paciente geriátrico con estos síntomas el clínico piensa rápidamente en síntomas conductuales de la demencia y son etiquetados de "demencia" sin haber hecho la más mínima exploración de su función cognitiva.

Se ha descrito un cuadro clínico de depresión de inicio tardío en las residencias geriátricas en que el paciente tiende a un aislamiento social extremo, con verdaderos esfuerzos voluntarios por no tener contacto humano ni estimulación sensorial ("cocooning", Baker & Miller, 1991). Suelen aislarse en la habitación, no quieren comer en compañía de los demás ni recibir visitas de familiares ni siquiera toleran el contacto con el personal de la residencia. Probablemente supone un esfuerzo físico el hecho de tener que dialogar. Algunas veces refieren que se agotan solo con hablar, y una

vez más vemos cómo la fragilidad física puede interferir en la expresividad clínica de la depresión.

Volviendo a la hipótesis de la enfermedad cerebral vascular como etiología de la depresión de inicio tardío, se postula un tipo de depresión que llamamos depresión vascular (Alexopoulos et al., 1997). Entre los criterios clínicos está el de la disfunción ejecutiva, disminución en la velocidad de procesamiento y letargia. Estos déficits cognitivos condicionan la expresión clínica con síntomas como apatía (más que tristeza), retardo cognitivo, ausencia de culpa, pobre insight y un aumento de la discapacidad.

Al igual que con la depresión, cabe considerar que la relación entre fragilidad y demencias muy estrecha y seguramente bidireccional. Es probable que compartan algunas bases fisiopatológicas y se han mostrado resultados similares tanto en estudios descriptivos como en ensayos clínicos aleatorizados (Gil, 2011).

Es preciso, por tanto, que la atención a los pacientes con demencia y especialmente a los trastornos de conducta de la demencia, sea una atención multidisciplinar. No sería una buena praxis que el psiquiatra atendiera estas conductas aberrantes sin que previamente se hubiera descartado cualquier desorden orgánico. Lo más fácil es iniciar tratamientos farmacológicos para intentar contener estos desórdenes conductuales pero nunca deberían ser la primera opción terapéutica sino que siempre antes habría que abordar el problema con intervenciones no farmacológicas.

Me gustaría centrarme, una vez entendidas las peculiaridades de la depresión geriátrica, y

la interrelación entre esta, la demencia y la fragilidad del mayor, en cómo deberíamos acercarnos al mayor, cómo evaluarlo y cómo abordarlo.

3. El acercamiento al paciente psicogeriatrico

Evans & Mottram (2000) señalaban en uno de sus artículos, considerado ya un clásico sobre el diagnóstico de depresión en pacientes mayores, que la entrevista debía cumplir cuatro características: privada, que se desarrollara en el momento del día que fuera más adecuado para el paciente, de duración suficiente y contando con la información de familiares o allegados. También acerca de los tests psicométricos que utilizamos para el diagnóstico de la depresión en mayores señalaban la necesidad de que fueran simples y con un lenguaje sencillo, sin tecnicismos médicos, y que nunca se llevaran a cabo con prisas.

En nuestro quehacer diario considero que fallamos en casi todos los items, desgraciadamente. A veces tenemos que entrevistar al anciano en una habitación de hospital, compartida con otra persona y como mucho con una cortinilla que les separa físicamente pero que no asegura que se escuche todo lo que se habla al otro lado. Otras veces no somos conscientes de que deben estar sin sus familiares porque los tratamos como personas dependientes sin serlo realmente. Es importante que estos nos informen, pero al mismo tiempo el paciente debe ser libre de poder expresarse y esto a veces es difícil si sus familiares están presentes. Tendemos a tener un trato paternalista cuando en la mayoría de los casos son ellos

los que podrían enseñarnos y cuidarnos (al menos psicológicamente), pero su fragilidad hace que les veamos así.

No es igual entrevistar a una persona mayor demasiado temprano, cuando aún no están del todo despiertos y ágiles motóricamente que al mitad de mañana cuando sus necesidades básicas están cubiertas y se sienten más cómodos. O por ejemplo con la caída del sol, cuando si tienen cierto deterioro cognitivo, su sensorio va a estar más comprometido. O demasiado tarde, cuando las medicaciones del dolor o hipnóticas ya les restan capacidades cognitivas.

Mi reflexión personal sobre el modo en que entrevistamos a un anciano es que deberíamos adaptarnos al tiempo del paciente, pero nos encontramos con el obstáculo de la sobrecarga asistencial. Es preciso entender que el tiempo de una persona mayor es otro. Principalmente la lentitud en su procesamiento de la información, segundo su lentitud a nivel motor, su alexitimia, su excesiva desconfianza, su mirada de alguien mayor que le cuesta entender que podamos ayudarle con tan pocas experiencias vivenciales detrás o tan diferentes a su marco cultural. Todos estos inconvenientes son salvable pero requieren tiempo, suficiente tiempo.

La información que recogemos de los familiares es necesaria porque son quienes más pueden aportar datos acerca de cómo eran antes de la enfermedad y valorar el trastorno de forma longitudinal. Sin embargo, no hay que olvidar que la visión subjetiva del paciente es lo más importante para nosotros. Muchas veces tendemos a infravalorar la información que nos aporta el propio paciente porque entendemos mal la vejez, esto es, no por ser mayor

su criterio es menos fiable. Pueden fallar en algunos datos que dependen de la memoria pero no en cuanto a sus sentimientos y estos solo nos los pueden transmitir ellos. Es un arte saber entender aquello que nos quieren transmitir y darle valor a esta información, que ellos comprendan que les damos valor. Son demasiadas áreas de su vida en las que ya no son autónomos, han perdido demasiadas funciones en su vida por lo que es preciso que se sientan valorados como personas, con criterio y sentimientos propios.

La comunicación no verbal es con frecuencia la llave para conseguir una comunicación efectiva con el paciente mayor (Blazer, 2015). Hemos hablado de que la alexitimia es un rasgo propio del paciente geriátrico. Su expresión facial, gestos, posturas, o largos silencios pueden ser pistas para el clínico. El silencio para una persona mayor no solo no es incómodo sino que les provee de suficiente tiempo para poder organizar sus pensamientos y cómo expresarlos o cómo enfatizar lo que realmente les importa. Es imprescindible tener la paciencia de dejarles tiempo suficiente y simplemente hay que esperar a que encuentren la manera de expresarse.

Al paciente mayor hay que acercarse con respeto. Deberíamos llamar antes de entrar en su habitación, hablarles de usted, y nunca utilizar expresiones como "abuelo" (muchas veces no son padres), o diminutivos cariñosos salvo que tengamos ya mucha confianza. Tampoco hablarles como si fueron niños pequeños o incapaces aunque nos inspiren mucha ternura y lo hagamos con toda la buena intención. Debemos hablarles con claridad, lentamente, y

usando frases sencillas en caso de que tengan problemas de audición.

En el paciente geriátrico es un reto a veces descifrar síntomas y prevenir enfermedades dada esta dificultad de recoger información de estos pacientes. En muchas ocasiones nos son capaces de decir que algo va mal porque pueden estar deprimidos, temerosos de padecer una nueva enfermedad, convencidos de que todo se debe a la edad o incluso escépticos de que los médicos puedan ayudarles (Kaiser, 2015). En los pacientes con historia psiquiátrica tendemos a pensar que el padecimiento es un agravamiento de una condición previa y podemos pasar por alto nuevas enfermedades. Nunca deberíamos olvidar que en el paciente geriátrico hay que descartar en primer lugar la enfermedad somática. Además sabemos que muchas veces la expresión de una enfermedad somática es a través de síntomas psiquiátricos (por ejemplo el delirium). Reuben (2003) definió la evaluación geriátrica como “una evaluación global, dirigida por un médico o equipo multidisciplinar, que considera claves los factores médicos, sociales, psicológicos y ambientales y presta especial atención a la función”. Si en cualquier evaluación médica debería ser primordial la interdisciplinariedad, en el paciente geriátrico es esencial.

Hoy día seguimos trabajando por compartimentos estanco, por órganos, olvidándonos de la interrelación entre todos los órganos y sobre todo olvidándonos de la persona. Es inaudito que un paciente ingrese en urología, se realice una intervención quirúrgica y un delirium en el postoperatorio sea “cosa de otros”, y sea dado de alta de este servicio. Otro ejemplo es el que nos trae aquí, no podemos tratar a un

enfermo frágil de solo una función sin considerar su fragilidad en su conjunto. Puede ser un depresivo pero al que se le añaden problemas somáticos que le hacen más frágil, y que una vez los hemos resuelto conseguimos también una mejora del ánimo. El paciente necesita confiar en el terapeuta, y esta confianza se va labrando a lo largo del tiempo. La realidad es que varios médicos y otros profesionales le visitan durante una hospitalización y no saben a quién acudir si se sienten mal o quieren conocer sobre su padecimiento. No tienen una figura que les guíe. Deben de entender que la atención es continua pero en cambio asisten a un trasiego de diferentes profesionales. No les dedicamos el tiempo necesario para que se forje esta confianza. Tampoco nos implicamos lo suficiente la mayoría de las veces. Evitamos preguntas difíciles, o consideramos que los problemas familiares o sociales del enfermo no son asunto nuestro sin entender que no podemos comprender la enfermedad en su conjunto sin toda esta información. Como psiquiatra considero que no nos implicamos lo suficiente. Confundimos la sobre-implicación, que no sería de una buena praxis con la simple implicación, con estar disponibles para el enfermo, receptivos a toda la información posible. El paciente tiene que sentirse “comprendido” y que su atención es “continuada” y ello depende del modo en que nos acerquemos a él. En mi opinión esta parte de nuestro quehacer está especialmente desatendida en el paciente geriátrico y en parte es debido a su fragilidad. Son menos capaces de defenderse en este marco asistencial y lamentablemente disponemos de muy poco tiempo para atender al mayor como deberíamos.

Los especialistas estamos situados en otro nivel asistencial con respecto a nuestros colegas de atención primaria. Así está dispuesto el organigrama de atención sanitaria en la actualidad. Ellos son el primer filtro y con posterioridad los pacientes son derivados a la atención especializada. Lo que en mi opinión falla es la comunicación entre estos dos niveles de asistencia. Una vez más aludo al trabajo en equipo. No solo ocurre en nuestro ámbito sino que se recoge también en el mundo sajón (Barttle et al., 1995) la queja de los médicos de atención primaria sobre la inaccesibilidad de los psiquiatras para trabajar conjuntamente.

Está fuera de toda duda que los mejores resultados en el tratamiento de la enfermedad mental se consiguen combinando tratamientos farmacológicos y psicoterapéuticos. Debemos estar en contacto y trabajar en la misma línea el profesional que los medica y el que les atiende en terapia. En los dos ámbitos que estoy tratando básicamente en esta ponencia, el trastorno depresivo y la demencia del paciente geriátrico ocurre de esta manera.

En las depresiones geriátricas severas este tratamiento combinado es la regla más que la excepción (Hanson y Scogin, 2008). Las técnicas de psicoterapia tienen que ser diseñadas de forma muy personalizada, teniendo en cuenta la capacidad cognitiva, la flexibilidad y las preferencias del paciente. Suele ser muy efectiva para conseguir una mayor adherencia al tratamiento por ejemplo. Es importante tener unos objetivos definidos y deben ser más amplios que conseguir solo la reducción de los síntomas. Se puede conseguir un aumento en la funcionalidad individual o en el seno de la familia, o mayor autoconfianza, por poner dos

ejemplos. En estas depresiones severas es muy habitual que nos conformemos solo con haber mejorado algo los síntomas y no continuemos con más estrategias terapéuticas para lograr mayores mejorías. Éticamente considero que es inadmisibles que nos quedemos a mitad de camino en un proceso terapéutico y lamentablemente considero que esto no es infrecuente en el paciente geriátrico, con mucha diferencia respecto al paciente adulto. Nos excusamos con el argumento de que probablemente ya no se pueden conseguir más logros debido a la vejez, a la fragilidad. Tenemos que conservar nuestro furor curandi también para los ancianos y no darnos por vencidos demasiado rápido.

En los pacientes con demencia debemos de cuidar no solo del paciente sino también de sus cuidadores. En muchas ocasiones abandonamos una vez llegado a un diagnóstico y casi nunca esto es tan necesario como lograr que el paciente no sufra al igual que sus familiares. En las demencias degenerativas sabemos que cognitivamente empeorarán a lo largo del tiempo pero podemos ayudarles emocionalmente tratando los trastornos conductuales. Debemos enseñar al cuidador a manejar estos trastornos y así evitar medicarles farmacológicamente pero si no es posible debemos utilizar todos los medios a nuestro alcance para conseguirlo. También podemos ayudar enseñando a los cuidadores cómo es la enfermedad porque conocerla les ayudará tanto en el manejo como en su repercusión emocional. Y debemos saber identificar cuándo es el momento de aconsejar a un familiar que institucionalice al enfermo con demencia.

En mi práctica profesional me he encontrado con médicos que han recomendado a los familiares un internamiento en residencias geriátricas sin conocer exactamente el diagnóstico ni las circunstancias sociales del enfermo. Es una mala praxis aconsejar unainstitucionalización simplemente con el dato de que se trata de trastornos de conducta en la demencia. La demencia es un diagnóstico que se sobrediagnostica en los servicios de urgencias con demasiada frecuencia. Lamentablemente los trastornos de conducta en la demencia se atienden en urgencias muy deficitariamente y las familias sufren gratuitamente a consecuencia de estos abordajes tan precarios.

Cuanto mayor es el deterioro cognitivo y funcional así como los trastornos de conducta, mayor es la probabilidad de institucionalización (Yaffe et al, 2002).

Hay un momento en que el psiquiatra debe saber recomendar la institucionalización. Buhr et al (2006) encontró las siguientes razones de institucionalización: necesidad de cuidados especializados (65%), salud del cuidador (49%), trastornos de conducta (46%), y necesidad de más asistencia (23%). Los trastornos de conducta se consiguen manejar en la mayoría de los casos pero hay otros en que no responden a fármacos y entonces los cuidados que necesitan requieren de personal especializado. Cuando la salud del cuidador empieza a estar en juego es necesario que el psiquiatra sepa comunicarlo y convencer al cuidador de que es la mejor opción. En mi opinión hay que respetar la decisión de las familias siempre que no vaya en perjuicio de la salud del paciente o de ellas mismas en cuyo caso hay que hacer una labor de psicoeducación.

4. Conclusión

Mi mirada interior es la de una psiquiatra que atiende a personas mayores que sufren de enfermedades mentales pero también atiende a familias que sufren estas enfermedades y que muchas veces se ha quedado haciendo reflexiones acerca de cómo trabaja.

Hay demasiadas cosas que no me gustan de cómo atendemos a nuestros mayores pero también creo que son mejorables. Debemos ser capaces de empatizar y mostrarnos cercanos a nuestros pacientes, pero también ser objetivos y no perder la frialdad necesaria para razonar con elocuencia. Estoy en contra del paternalismo, del ageísmo y también de una medicina tecnificada y alejada del paciente como persona. Creo que nuestros mayores se merecen que les cuidemos lo mejor que sepamos y que les escuchemos porque son la voz de la experiencia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Alexopoulos G.S. et al. (1997). Clinically Defined Vascular Depression. *Am J Psychiatry*; 154: 970 - 975
2. Baker F.M. & Miller C.L. (1991). "Cocooning": A clinical sign of depression in geriatric patients. *Hospital and Community Psychiatry*, 42, 845
3. Barttle S.H., Aldin P., Green M-R. et. al. (1995). Attitudes of physicians towards psychiatry: Some criticism which psychiatrists might modify. *Bershire Medical Journal*, 3, 7-10
4. Blazer D.G. (2015). The Psychiatric Interview of Older Adults. In Steffens, Blazer & Thakur (Ed.), *The American Psychiatric Publishing Textbook of Geriatric Psychiatry* (pp.89-106). Arlington, USA: American Psychiatric Publishing
5. Buhr G., Kuchibhatla M., & Clipp E. (2006). Caregivers' reasons for nursing home placement: Clues for improving discussions with families prior to the transition. *The Gerontologist*, 42: 487-496

6. Charles S.T., Mather M., Carstensen L.L. (2003). Aging and emotional Memory: The forgettable nature of negative images for older adults. *J Exp Psychol Gen*, 132 (2), 310-324

7. Clément J.P., Léger J.M. (1996). Clinique et épidémiologie de la dépression du sujet âgé. En *Les dépressions du sujet âgé (19-30)*. Paris, Francia: Acanthe-Masson

8. Evans & Mottram (2000). Diagnosis of Depression in Elderly Patients. *Advances in Psychiatry Treatment*, vol 6, pág 52

9. Fernández-Garrido J, Ruiz-Ros V, Buigues C, Navarro-Martinez R, Cauli O. (2014). Clinical features of prefrail older individuals and emerging peripheral biomarkers: asystematic review. *Arch Gerontol Geriatr.*;59(1): 7-17.

10. Fried LP, Tangen CM, Walston J, et al. (2001). Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* ;56(3), 146-157

11. Gil P. (14 de Abril 2011). Fragilidad y deterioro cognitivo. Siete días médicos. *Revista de Atención Primaria: Anciano Frágil*. Recuperado de <http://www.sietediasmedicos.com>

12. Hanson A.R., Scogin F. (2008). Older adults' acceptance of psychological, pharmacological and combination treatments for geriatric depressions. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 63 (4), 245-248

13. Kaiser R.M. (2015). Physiological and Clinical Considerations of Geriatric Patient Care. In Steffens, Blazer & Thakur (Ed.), *The American Psychiatric Publishing Textbook of Geriatric Psychiatry* (pp.33-59). Arlington, USA: American Psychiatric Publishing

14. Katz I.R. (2004). Depression and frailty: the need for multidisciplinary research. *Am J Geriatr Psychiatry.*;12(1):1-5

15. Kennedy G.J., (2015), *Geriatric depression. A clinical guide*. New York, USA: The Guilford Press

16. Leng S.X., Cappola A.R., Andersen R.E., et al. (2004). Serum levels of insulin-like growth factor-I (IGF-I) and dehydroepiandrosterone sulfate (DHEA-S), and their relationships with serum interleukin-6, in the geriatric syndrome of frailty. *Aging Clin Exp Res.* 2004;16(2):153-157

17. Meyers B.S., Kalayam B.V., Mei-Tal V. (1984). Late-onset delusional depression: a distinct clinical entity? *J Clin Psychiatry*, 45: 347-349

18. Reuben D.B. (2003). Principles of geriatric assessment, in Hazard W.R., Blass J.P., Hakter J.B. (Ed.), *Principles of Geriatric Medicina and Gerontology*, 5th Edition pp99-110. New York, USA: McGraw-Hill



198 → 213
114 → 137

2.3 La intervención social

RELATORA → María Jesús Goikoetxea

Profesora de Ética e Bioética
Universidade de Deusto (Bilbao)

1. Introducción. Intervención social y personas mayores

En enero de 2016 la población Española mayor de 65 años era el 19,1% (INE, 2016). Para el 2026 se espera que la proporción de ciudadanos mayores en España sea del 21%, es decir, 11 millones (Arias y Morales, 2007) aumentando en mayor medida la proporción de octogenarios que ahora representan el 5,7% de toda la población. Según estimaciones de Naciones Unidas, en el año 2050 las personas mayores de 79 años serán el 9,5% de la población de los países desarrollados y el 3,5% en los países en vías de desarrollo (IMSERSO, 2012). Este fenómeno vinculado claramente a la mejora de la calidad, y consecuentemente la esperanza de vida en nuestro medio, es lo

que se viene denominando “envejecimiento del envejecimiento”

En torno al 80% de este grupo lo conforman personas que pueden desarrollar un proyecto de vida de manera autónoma (mayoritariamente menores de 80 años). El otro 20% lo constituyen aquellas personas de edad, en su mayoría mujeres y mayores de 80 años, que precisan de ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Sus necesidades dependen fundamentalmente del estado de salud –entendida esta en sentido amplio–, nivel de dependencia y capacidad económica. Los apoyos familiares y sociales con que cuenten y las características del entorno en el que vivan (accesibilidad, etc.) tendrán una incidencia directa en su calidad de vida.

El grupo de personas mayores que precisan de ayuda para las ABVD (ese 20% de nuestros/as mayores al que aludíamos) supone alrededor del 80% del conjunto de personas en situación de dependencia. En cuanto al perfil por edad de los beneficiarios, el 70,97% tienen más de 65 años. En concreto un 17,92% tienen una edad comprendida entre los 65 y 79 años, mientras que un 53,05% supera los 80 años de edad.

Los servicios sociales tienen como finalidad última la incorporación social en condiciones de igualdad de todas las personas (Fantova, 2016). Ello supone desarrollar en el caso de las personas mayores políticas sociales y socio-sanitarias en una doble dirección:

→ Atender y satisfacer las necesidades generadas por sus déficits a través de los apoyos necesarios para sus actividades de la vida

cotidiana, evitando así el daño y el sufrimiento generado por una vulnerabilidad no protegida

→ Posibilitar el mantenimiento de su condición de ciudadanía, a través del establecimiento de políticas de participación social eliminando las barreras físicas y culturales que la impiden y facilitando su incorporación

Creemos que en la primera vertiente, más desarrollada en esta exposición, dado el contenido de esta Jornada, el modelo éticamente correcto, por reconocer la dignidad y los derechos de las personas mayores, es el modelo de atención integral y centrada en la persona, que obviamente deberá de procurarse en intervenciones realizadas siempre que sea posible, en la propia comunidad de la persona mayor, a través de políticas de proximidad que no provoquen el debilitamiento de su red social.

La segunda está siendo desarrollada, aunque todavía incipientemente, a través de las políticas de envejecimiento activo que inspiradas en el Modelo de Derechos que nace en con la Convención de Derechos de las personas con discapacidad de la ONU, pretende generalizar el reconocimiento de los mismos en las personas mayores, a través de proyectos como ciudades amigables con los mayores, encuentros intergeneracionales, consejos de personas mayores, etc.

2. Una correcta comprensión de la dependencia humana

Para el desarrollo de una fundamentación ética correcta de la intervención social con las

personas mayores dependientes, consideramos imprescindible comenzar por liberar a la dimensión dependiente del ser humano de su carga negativa. Las capacidades llamadas propiamente humanas como el razonamiento, la libertad y la responsabilidad, la sensibilidad y los afectos, concurren en una “corporalidad vulnerable y sujeta a aflicciones” (MacIntyre, 2001 p.20; Nussbaum, 2002; Etxeberria 2008; Etxeberria, 2012). Nuestra estructura humana relacional sufre una “desprotección natural”, individual y como especie, que puede ser considerada positiva pues posibilita ser ayudados y suplementados a través de relaciones que nos capacitan como seres autónomos y responsables (Del Rio, 1992).

Siguiendo la clasificación de MacIntyre (2001) distinguimos en lo humano necesidades o carencias que hay que satisfacer para desarrollarnos como personas autónomas, y déficits que provocan incapacidades temporales o permanentes que requieren cuidados para evitar daño y apoyos para poder llevar adelante las actividades de la vida cotidiana. Llamaremos a estas segundas discapacidades, pero es muy importante comprender bien dicho término para establecer modelos correctos de cuidado y atención a las personas que las presentan.

Hasta bien entrado el siglo XX la respuesta a las personas con discapacidad en situación de dependencia era la atención a personas consideradas “deficitarias” en su humanidad y consecuentemente en su dignidad. Con la aparición del modelo biopsicosocial emerge la conciencia de la influencia del medio social en la experiencia humana de discapacidad, y consecuentemente la exigencia ética de modificar las condiciones del entorno para

lograr la integración social de estas personas en condiciones de igualdad. La OMS utiliza el término “discapacidad” para denominar a un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social, que puede manifestarse en los siguientes niveles: el nivel de las deficiencias en órganos o funciones propias de la persona; el de la limitación en la actividad o disfunción que puede generar, o no, esa deficiencia en virtud de que existan, o no, los apoyos necesarios disponibles; y el de las restricciones en la participación, bien en la participación en la toma de decisiones sobre la propia vida, bien en la participación en la vida social (WHO, 2002).

Comprender la discapacidad biopsicosocialmente y las responsabilidades de atención y cuidado en la lógica de la interdependencia, modifica el modo de relación establecida para la intervención, superando modelos paternalistas y verticales por modelos relacionales deliberativos que incluyen los valores y responsabilidades tanto de cuidadores como de las personas cuidadas, ambos sujetos que deben ser escuchados para establecer los planes de atención y cuidado.

Así, se cuestiona cualquier sistema social o de conocimiento que fomente la distinción equívoca entre los necesitados y los autosuficientes, pues dicha distinción se sustenta en la consideración de las personas en situación de dependencia permanente para llevar adelante las actividades de su vida diaria, como objetos (y no sujetos) de la acción moral.

La dependencia, por necesidad temporal o permanente, es una contingencia natural con cuya concurrencia posible debemos contar en nues-

tra vida individual y en nuestra organización social para desarrollarnos como propiamente humanos. Los otros no son algo accidental, son el recurso necesario para el desarrollo integral como personas. La polis es el lugar de protección donde es posible preservarse de los peligros y obtener los recursos necesarios para el desarrollo personal. Por eso, sólo cuando el dependiente sufre una situación de exclusión o marginalidad es cuando se da el riesgo de daño y el sufrimiento. Cuando en la ciudad, la relación con los otros, objetiva o intersubjetiva, aumenta la fragilidad, la desnudez, la incapacidad, la experiencia de no-valer, se agrava el sufrimiento o la posibilidad de sufrir. Mientras formemos parte de un *solidum*, de un “todo” constituido por interdependientes vinculados para un desarrollo en bienestar, lo carencial no es amenaza sino oportunidad. Mientras la “solidaridad” sea el vínculo que fundamenta ese todo común podremos ser más o menos dependientes o independientes pero nuestra capacidad humana y humanizadora estará asegurada. (Etxeberria, 2003)

Establecida la fundamentación antropológica del ser humano como ser interdependiente y autoinsuficiente con una estructura biológica que le posibilita para la autoconciencia y la responsabilidad, nos vamos a centrar en este trabajo solo en aquellas situaciones de dependencia (temporales o permanentes) generadas por la disminución de las capacidades de la persona, que requerirán apoyos y cuidados prolongados (formales profesionalizados y/o informales), bien para la gestión de la propia vida privada, bien para la participación ciudadana en condiciones de igualdad. Entre esas personas habrá algunas que, con más o menos apoyos que sin duda será exigible procurar,

podrán ser responsables de sus decisiones y de sus acciones. Otras, sin embargo, pueden tener limitada capacidad para algunas decisiones.

El Artículo 2 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LPAAD), desarrolla la definición del Consejo de Europa y dice que dependencia es un “Estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.

3. Los derechos de las personas mayores en situación de dependencia: el modelo de envejecimiento activo

Si bien no todas las personas con discapacidad son dependientes en sentido estricto (pues su discapacidad puede ser vivida sin necesidad de apoyos permanentes), ni todas las personas dependientes tienen una discapacidad (el ejemplo más evidente es un menor) existe un número importante de personas mayores dependientes según la definición de la ley

39/2006 que además tienen una discapacidad, que es la que determina en gran medida la necesidad de desarrollar la autonomía o atender las necesidades básicas de esa persona en su vida cotidiana. Por ello creo que es de gran interés desde el punto de vista ético recoger brevemente la aportación de la Convención de la ONU para las personas mayores dependientes en cuanto a las obligaciones éticas que universaliza para su atención socio-sanitaria.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, adoptada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 en el marco de las Naciones Unidas, instituye el paradigma o modelo de los derechos. Se abandona así, la consideración de la persona con discapacidad, en nuestro caso persona mayor, como objeto de políticas asistenciales o programas de beneficencia o caridad y se reconoce su condición de sujeto de derechos, con atención a todas las etapas y esferas de la vida. No es una etapa más en el proceso de garantía de la justicia y los derechos de las personas con discapacidad, sino la primera respuesta normativa en clave de derechos de carácter integral, universal, jurídicamente vinculante y aplicable.

La Convención supone la exigencia de reconocimiento en igualdad que aparece ya en el Preámbulo de la Convención y se confirman en la ambiciosa declaración del párrafo primero de su artículo 1: "El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente".

Los rasgos de los derechos convierten este modelo a juicio del profesor Seoane, en el más adecuado para alcanzar un tratamiento justo de las personas con discapacidad. (Seoane, 2011) Un primer rasgo es su universalidad. Los derechos humanos se reconocen en razón de la condición de persona y reflejan y garantizan valores de forma universal. Su validez moral, su carácter fundamental, su exigibilidad y su prioridad son otros rasgos que revalidan la idoneidad de este modelo. Los derechos humanos identifican, enuncian y garantizan las condiciones básicas de una vida digna en forma de pretensiones justificadas y exigibles a través de su triple dimensión: moral, jurídica y política. Por último hay otros dos rasgos de este modelo que son importantes: de una parte, su carácter prestacional que exige además del reconocimiento los medios y acciones positivas para su ejercicio; de otra, su doble carácter objetivo institucional y subjetivo o personal.

De este modo, la Convención proclama y garantiza la condición de ciudadanía de las personas con mayores con discapacidad tal y como apunta Etxeberria (2011). Es considerado ciudadano el que tiene el disfrute y las responsabilidades del conjunto de los derechos.

A pesar de que la Convención de la ONU fue ratificada en 2008 por el Estado Español, la realidad es que la reducción de las personas mayores con autonomía limitada y en situación de dependencia a sus deterioros físicos y cognitivos sigue siendo habitual, lo mismo que su confinamiento en instituciones alejadas de su comunidad donde se aplican modelos que se apoyan en su consideración como "carga" o "disvalor" (Etxeberria, 2003) que nada pue-

den aportar a la construcción social y que han perdido su condición de ciudadanas. Es por ello que la aplicación de las normativas estatales y autonómicas al colectivo de personas mayores dependientes sigue un catálogo de prestaciones centrado fundamentalmente en la valoración de sus características y limitaciones para su funcionamiento básico que no incluye su participación en la vida social.

La Carta de San José sobre los Derechos de las Personas Mayores de América Latina y el Caribe (CEPAL-ONU 2012) es el mayor avance en el modelo de derechos en relación a las personas mayores. Cabe mencionar también como interesantes la Carta de Derechos de las Personas Mayores de Europa elaborada por la Asociación Europea para el Bienestar de las personas mayores en Europa (EURAG, 1975,) así como las cartas de Derechos de las personas mayores vigentes en Reino Unido, Irlanda o Bélgica. Así mismo la plataforma AGE, Plataforma Europea para las Personas Mayores que agrupa a 150 organizaciones europeas de personas mayores ha elaborado una Carta Europea de los derechos y las responsabilidades de las personas mayores que necesitan atención y asistencia de larga duración (AGE 2001) que insiste en la obligación de preservar la autonomía en las decisiones y la participación social, recibiendo los apoyos necesarios para ello.

El impulso para el reconocimiento de los derechos de las personas mayores está fundamentado en el modelo del “envejecimiento activo” de gran desarrollo en este momento. Este modelo fue desarrollado por el programa de Envejecimiento y Ciclo Vital de la OMS como contribución a la Segunda Asamblea Mundial

de Naciones Unidas sobre el Envejecimiento, celebrada en abril del 2002 en Madrid. (WHO, 2002).

El envejecimiento activo es el proceso de optimización de las oportunidades de salud individual y grupal, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen. Para ello se propone potenciar por un lado el bienestar físico, social y mental a lo largo de todo el ciclo vital (entiende el envejecimiento como un proceso que dura toda la vida) y por otro fomentar la participación en la sociedad de acuerdo con sus necesidades, deseos y capacidades, mientras que se les proporciona protección, seguridad y cuidados adecuados cuando necesitan asistencia.

El modelo asume claramente la interdependencia como fundamento de la construcción social y la participación en dicha construcción como necesaria para todas las personas sea cuál sea su situación y grado de dependencia. “El término «activo» hace referencia a una participación continua en las cuestiones sociales, económicas, culturales, espirituales y cívicas, no solo a la capacidad para estar físicamente activo o participar en la mano de obra. Las personas ancianas que se retiran del trabajo y las que están enfermas o viven en situación de discapacidad pueden seguir contribuyendo activamente con sus familias a la construcción social si cuentan con apoyos para ello. El envejecimiento activo trata de ampliar la esperanza de vida saludable y la calidad de vida para todas las personas a medida que envejecen, incluyendo aquellas personas frágiles, discapacitadas o que necesitan asistencia” (OMS 2002, p.99).

Se incorpora así el modelo biopsicosocial a las políticas de envejecimiento y la dimensión comunitaria y de proximidad a la atención a las personas mayores, desde la conciencia de que la persona mayor, sea mayor o menor su dependencia o fragilidad, sigue siendo ciudadana tanto en su vida privada como a nivel público (social o político). Dicha ciudadanía estará abierta mientras pueda a sus dos vertientes: la receptiva que le da derecho a recibir los recursos necesarios para satisfacer sus necesidades y mantener o desarrollar sus capacidades, y la activa que remite a su derecho de participación social y de asunción de las responsabilidades socio-políticas

4. Las obligaciones éticas en la atención y cuidado a las personas mayores en situación de dependencia

Aclarado que la dependencia es una característica constitutiva de todos los humanos, y consecuentemente, la interdependencia la manera principal de establecer relaciones en sociedades humanas y humanizadoras, la propuesta que a continuación se presenta no difiere en lo sustancial de la que propondríamos para cualquier otra relación de buen trato entre personas, es decir para cualquier relación que sea buena por ser respetuosa con nuestra condición de seres con dignidad.

La propuesta la vamos a estructurar distinguiendo la orientación teleológica de la ética que persigue la felicidad y la autorrealización de toda vida humana, en este caso la de las

personas mayores en situación de dependencia, y la deontológica que pretende establecer deberes universales, obligaciones que con carácter normativo aseguren en justicia una vida digna.

Es cierto que algunas condiciones que frecuentemente se dan en las personas en situación de dependencia, requieren exigencias deontológicas específicas de carácter profesional e institucional, y también que los modos de relación cotidiana requieren una mayor exigencia de algunas virtudes que equilibren la vulnerabilidad, y el riesgo de humillación y estigmatización que puede generar la asimetría entre las discapacidades y las capacidades de algunas personas destinatarias del cuidado. Veamos algunas de estas especificidades:

→ La persona mayor en situación de dependencia para poder llevar a cabo sus actividades básicas de la vida diaria (ABVD) suele necesitar, frecuentemente, que sus cuidadores accedan a espacios de gran privacidad o intimidad (corporalidad desnuda, higiene personal, habitación y objetos privados, información confidencial...). Es por ello, por lo que dicha relación de cuidado, si la persona es muy dependiente a nivel funcional, exige establecer previamente relaciones de confianza fundada que eviten daños producidos por la invasión de extraños en dichos espacios de privacidad, donde las personas somos mucho más vulnerables que en ámbitos públicos. El daño producido por mal trato en ámbitos privados, cuando la expectativa es de confianza (conductas como humillación, el desprecio...u otras similares) genera un mayor sufrimiento en la persona.

→ En algunas ocasiones, la persona mayor en situación de dependencia tiene, temporal o definitivamente, limitada su autonomía decisoria o capacidad de autogobierno de tal modo, que incluso con apoyos y modificaciones del entorno, no puede tomar decisiones responsables sobre su propia vida en algunos momentos o en algunos aspectos de la misma. En estos casos, la responsabilidad de los cuidadores, especialmente sus representantes (familiares o no) es decidir en el "mayor beneficio" de la persona cuidada, lo que en ocasiones no es fácil de determinar. A veces, se puede generar un conflicto entre los beneficios (objetivos o subjetivos) de la persona cuidada y los valores del cuidador. En estos casos, proponemos la deliberación ética como el modo correcto de decidir, asegurándonos que estén representadas en la deliberación todas las perspectivas e intereses de los implicados y afectados por la decisión.

→ Es frecuente que en las relaciones de cuidado se den intervenciones profesionales. Los profesionales tienen obligaciones éticas específicas como la exigencia de formarse en competencias y adquirir habilidades que aseguren la práctica de intervenciones validadas científicamente, es decir, con conocimiento de las consecuencias objetivas (ciertas o probables) que de las mismas puedan derivarse. Además en el caso de prestar su atención y/o asistencia a personas mayores con autonomía decisoria limitada tendrán una posición de garantes de los derechos de esas personas protegiéndoles en aquellas situaciones que ellas mismas o bien otras terceras personas pudieran hacerles daño, sean conscientes o no del mismo.

→ En no pocas ocasiones el cuidado se realiza, al menos en parte, en instituciones o ámbitos con profesionales representantes del Estado por su condición de funcionarios públicos (o contratados homologados con este perfil). En este caso no se puede olvidar que dichas instituciones y sus profesionales tienen una mayor obligación ética y legal de garantizar la protección de los derechos de las personas ancianas en situación de dependencia atendidas en las mismas, considerándose como veremos un modo de mal trato por omisión, la desprotección o el desamparo de las personas, especialmente si su autonomía decisoria está reducida y no pueden reclamar por sí mismas sus derechos: Dicha obligación incluye facilitar apoyos para hacer efectiva la igualdad de oportunidades en el acceso a los bienes públicos proponiendo modos de atención que no excluyan a la persona de su entorno, sino que faciliten la proximidad y las relaciones interpersonales significativas

→ El conjunto de los aspectos anteriores puede provocar una tendencia al paternalismo que debe de ser compensada o equilibrada desde el polo opuesto del reconocimiento de la autonomía y la responsabilidad moral de la persona mayor en situación de dependencia, que, no lo olvidemos, es un sujeto moral en circunstancias concretas, que acrecienta sus potencialidades si se le ofrecen los recursos necesarios para ello (Etxeberria, 2005) como puede ser información adecuada y comprensible, eliminación de coacciones internas o externas, etc.

→ Por último, es mayoritario el número de casos de personas ancianas en situación de dependencia que requieren cuidados prolon-

gados durante mucho tiempo (en ocasiones años o toda una vida) y en múltiples esferas de su vida personal. Esta situación de cuidados prolongados obliga a desarrollar aún más que en otros ámbitos (por ejemplo el sanitario) la dimensión aretológica o felicitante de la ética que se concreta en el trato diario, en la creación de espacios amigables y privados (y no institucionalizados), en el modo de relación, en las actitudes y virtudes de los componentes de la misma. El bienestar y la dignidad de una persona que debe de ser cuidada, o atendida, en muchos aspectos personales de su vida diaria exige el reconocimiento de su dignidad en una identidad concreta y diferenciada que es estimada y apreciada en la cotidianidad de un espacio personal y generalmente privado. Esta apreciación de la persona en situación de dependencia no debe ir en detrimento de su reconocimiento como sujeto de derechos que no pueden ser conculcados, sino que debe de ser visibilizados y exigidos al mismo nivel que para el resto de la ciudadanía.

4.1. Enfoque deontológico para el buen trato a las personas mayores en situación de dependencia

La perspectiva deontológica de la ética pretende establecer principios universales, cuyo cumplimiento asegure el respeto a la dignidad de las personas, de todas las personas. Repetimos en este lugar el concepto de dignidad, tal como es expresado por Kant, por ser el fundamento del principio formal universal y absoluto que debe ser siempre respetado: “aquello que constituye la condición para que algo sea un fin en sí mismo no tiene un valor meramente relativo o precio, sino que tiene un valor interno, es decir dignidad” (Kant, 1942,

p.112); y como consecuencia: quienes tienen dignidad pueden reclamar ser tratados siempre como fines y “nunca como un simple medio, sino siempre al mismo tiempo como fines en sí mismos” (p. 104), es decir como un valor absoluto que en ningún caso se puede lesionar y nunca como valor puramente instrumental para lograr otros fines (Etxeberria, 2008). A continuación expongo cuáles son, a mi juicio, los principios éticos universales que deben de guiar las intervenciones asistenciales concretas para lograrlo.¹

Las personas nos experimentamos como sujetos de dignidad cuando somos capacitados como seres con iniciativa, autónomos, y lo somos realmente. Político- jurídicamente esta dignidad se plasma en la condición de ciudadanía, en la posibilidad de ser tenidos en cuenta pues nuestra aportación es estimada como valiosa para la construcción social. La dignidad, por tanto, implica respeto, supone capacitación para la autonomía y exige jurídica-políticamente el reconocimiento de nuestros derechos como ciudadanos.

La teoría de los cuatro principios de la Bioética, es en el ámbito de las ciencias de la salud el código deontológico que pretende establecer principios materiales, que aunque no de modo absoluto, podemos considerar que deben, en principio, ser exigidos en la atención a las personas dependientes de acuerdo a su igual dignidad.

¹ Me inspiro aquí en el trabajo de investigación realizado en FEVAS con la financiación de la Fundación Etorbizi para la innovación socio-sanitaria sobre “Aproximación ética al maltrato a personas con discapacidad” en el que he participado publicado por el Instituto de Derechos humanos Padre Arrupe de la Universidad de Deusto.

Hoy en día, existe un amplio consenso sobre la validez de estos cuatro principios como el mejor modo de expresar con su cumplimiento en las relaciones socio-sanitarias el absoluto respeto y consideración a los seres humanos

La no maleficencia y la justicia

Si se reconoce que toda persona es digna por sí, de ahí se desprende que la comunidad, las instituciones y el Estado deben velar por su protección y por su promoción facilitando atenciones y recursos especializados, estructuras, sistemas y entornos integradores y apoyos físicos, normativos y de cualquier orden, que posibiliten una igualdad de acceso a los beneficios sociales.

En el ámbito de la bioética tal constatación se desarrolla con los principios de no maleficencia y justicia. **El principio de no maleficencia** se formula como La obligación de no lesionar la integridad de un ser humano. En la historia de la ética médica el "*Primum non nocere*" ha sido el principio moral de la profesión. Dicho principio sigue siendo la norma moral fundamental de los profesionales obligados a intervenir con el objetivo de desarrollar la autonomía y/o proteger a las personas en situación de dependencia. Exige a los profesionales y cuidadores formales e informales disponer de los conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para que en su relación con las personas dependientes no se lesione su integridad y dignidad. Para ello se hará necesario el desarrollo y seguimiento de buenas prácticas personalizadas que, con evidencia científica suficiente en el caso de los profesionales, mejoren la calidad de vida de las personas. El buen trato a las personas

exige para ello, el desarrollo de la investigación y la formación, especialmente en aquellos ámbitos en que se dan situaciones especiales de deterioro y dependencia, como son los problemas graves de desarrollo y los trastornos del espectro autista, las discapacidades intelectuales que requieren apoyos generalizados, las enfermedades neurológicas degenerativas y los procesos de final de la vida.

En cuanto a la justicia, el respeto a la dignidad supone que las personas ancianas no sean discriminadas en cuanto a las posibilidades de lograr una vida realizada en función de factores como la edad, la enfermedad, el nivel de autonomía, etc. En su versión distributiva, la justicia está decididamente mediada por las instituciones e implica relaciones guiadas por el criterio del reparto equitativo de bienes y recursos con los que se satisfacen necesidades y se potencian las capacidades. Hay situaciones que suponen en sí un atentado contra la justicia distributiva, y por tanto contra la dignidad, como pueden ser los criterios de exclusión de determinadas prestaciones sociales en función de la edad, la discapacidad, las molestias para terceros, etc... Podemos hablar, incluso, de situaciones de maltrato que han sido provocados por la ausencia de recursos para la atención de necesidades básicas (como la ausencia de cuidadores familiares). Afortunadamente el Estado, a través del sistema de servicios sociales ha asegurado la atención a las personas en grave situación de dependencia.

Estos principios de no maleficencia y justicia reclaman a los responsables en cada caso:

→ Formación para los cuidadores y profesionales para evitar situaciones de riesgo

→ Validación de los procedimientos empleados en la atención a las personas dependientes, especialmente cuando los mismos puedan generar una limitación de derechos (restricciones, ingresos involuntarios, etc.)

→ Iniciativas para mejorar la atención a las personas dependientes como guías de buenas prácticas, formación en ética, sistemas de calidad y control que incluyan indicadores de calidad de vida objetiva y subjetiva.

→ Establecimiento de medidas para evitar la discriminación de las personas dependientes en los servicios públicos como la asistencia sanitaria, el acceso al transporte, la participación en las actividades de ocio, etc.

→ En relación al maltrato: instrumentos de prevención, medidas de reparación a las víctimas del maltrato, eventualmente castigo a los culpables.

La autonomía y la beneficencia

Cuando nos planteamos cómo atender adecuadamente, conforme a su dignidad a las personas mayores dependientes, no nos conformamos con no hacer daño y con evitar discriminaciones o situaciones de exclusión. Pretendemos que las personas puedan vivir de acuerdo a su modo de ser propio y puedan continuar su desarrollo biográfico e histórico logrando una vida realizada. Para ello requieren apoyos, entornos y relaciones que posibiliten alcanzar los propios objetivos.

Para lograrlo se necesita empoderar a las personas mayores, haciéndole protagonista

y responsable de sus decisiones, conductas, bienestar y, en definitiva, de su “calidad de vida”. Situándonos en este marco privado e intersubjetivo, y partiendo de que deben asumirse también en él los dos principios anteriores, aparecen otras dos obligaciones éticas irrenunciables para tratar bien a las personas con mayores situaciones de vulnerabilidad o dependencia para gestionar su vida de acuerdo a ellas mismas: el respeto y desarrollo de su autonomía y la exigencia de beneficencia.

Quisiera aclarar que las relaciones asistenciales, sanitarias o de servicios sociales, se dan en este marco. Son relaciones que pretenden afectar, transformar y modificar la vida privada de las personas con el objetivo de superar las dificultades que le impiden apropiarse de su vida, fomentar su salud y mejorar sus niveles de interacción social.

El principio de autonomía reclama respeto a la autodeterminación de las personas mayores con las que entramos en relación (familiar, profesional, de amistad, ocasional...). Se formula como la obligación de cada sujeto a respetar sus propios principios y valores y a desarrollar el proyecto de vida que ha elaborado en función de los mismos. Dicho principio obliga a cada cual a actuar de acuerdo a nuestra conciencia moral haciéndonos responsables de nuestros actos. Las personas, en virtud de su dignidad, son capaces de proponerse sus propios fines, y además están obligados a perseguirlos. El respeto a la autonomía, requisito indispensable en una atención de calidad, se desarrolla en diversas direcciones. A continuación presento brevemente algunas de ellas:

→ Demanda contar con el permiso o consentimiento de los destinatarios de nuestra relación para acceder a su vida privada. El derecho a la privacidad, intimidad y confidencialidad es una consecuencia de la obligación de respetar la autodeterminación de las personas.

→ Cualquier acción o intervención en la privacidad de otra debe evitar no solo imposiciones sino también engaños y manipulaciones, incluso cuando pensamos que son por su bien. El respeto a la autonomía conduce a eliminar cualquier obstáculo que impide a las personas tomar decisiones voluntarias y libres.

→ El desarrollo de capacidades para la autonomía requiere aportar información comprensible y completa de la situación que una persona vive, así como de las alternativas que existen para dicha situación, conociendo los riesgos y beneficios de las mismas.

→ Por último requiere apoyos, intervenciones y recursos para facilitar la comprensión, la elección y la expresión de las propias decisiones. En ocasiones será necesario poner a disposición de las personas recursos especiales como: modos alternativos de comunicación; instrumentos para conocer, explorar y recoger sus valores y preferencias para ser tenidas en cuenta;...

El principio de beneficencia es sin duda, como su nombre indica el principio más implicado en lograr el bien con las intervenciones asistenciales, lograr, no lo olvidemos, el mayor beneficio y bienestar posible, el óptimo para las personas. Puede formularse como la obligación de procurar el bien a aquel de quien me siento responsable respetando sus propios valores y proyecto de vida. Este

principio es exigible, sobre todo, a las personas que tienen relaciones de atención profesional o de cuidado informal con otras. Supone para los cuidadores:

→ Que el bien que haga siguiendo criterios objetivos de mejora de calidad de vida, sea valorado también como bien por la propia persona destinataria de la acción o intervención pues le ayuda a completar su biografía o proyecto de vida de acuerdo a su modo de ser.

→ Que, en el caso de que observen carencias de autonomía, orienten prioritariamente la acción benefactora a potenciarlas todo lo que se pueda, y a sustituirlas únicamente en lo que no se pueda.

→ Que caso de tener que sustituir las decisiones de la persona, las opciones elegidas tengan en cuenta los valores de la persona a la que se representa.

La responsabilidad y la prudencia

Cada persona tiene un modo único y distinto de percibir su realidad, la realidad de otros y la realidad del mundo. Esta percepción condicionará en gran medida sus decisiones, y por tanto su estimación de lo que es una vida buena y realizada, y de lo que considera "calidad de vida". No es posible conocer la verdad absoluta sino las diferentes verdades de una realidad que se experimenta diferente, desde diferentes situaciones y perspectivas: la de la persona usuaria o destinataria, la de su representante, la de los familiares, la de los profesionales sanitarios, la de los profesionales de servicios sociales, la de los gestores, etc. Los cuatro principios arriba mencionados y planteados como universales no se entien-

den como absolutos sino que se considera que pueden existir situaciones de excepción en los que alguno o varios no se puedan respetar. Los principios de la Bioética se aplican siempre a situaciones concretas y no siempre es posible su actualización y la determinación de qué es lo mejor para la persona dependiente, por entrar en conflicto diversos principios, valores y responsabilidades.

En esos casos es necesario tener en cuenta a todos los afectados e implicados en la decisión y posibilitar un diálogo donde se expresen las diferentes perspectivas y obligaciones morales de los implicados. La dignidad de cada persona exige comprometernos responsablemente, no sólo a dialogar, sino a deliberar para encontrar la mejor solución posible donde más se protejan los principios éticos implicados. La deliberación es la concreción del **principio de responsabilidad** tomando como partida el compromiso benéfico con las personas dependientes, obliga a buscar una alternativa que responda mejor al respeto a la dignidad de la persona y que pudiera ser universalizable en cualquier situación similar. “Responsabilidad es el cuidado, reconocido como deber por otro ser, cuidado que a mayor amenaza de su vulnerabilidad, se convierte en preocupación” (Jonas, 1995, p. 173).

4.2. Enfoque teleológico y aretológico para el buen trato a las personas mayores

Los principios deontológicos y su desarrollo orientan lo que se debe hacer, son el marco normativo de carácter imperativo que guía las decisiones sobre lo que es y no es un buen trato a las personas en situación de dependencia. Sin embargo, su cumplimiento no es suficiente

para avanzar en el objetivo fundamental de la atención a las personas desde el enfoque ético, que no es otro que promover las condiciones que permitan que cualquier persona pueda lograr una vida que merezca la pena ser vivida, una vida realizada, lograda, utilizando las palabras de Paul Ricoeur (1996, citado por Etxeberria, 2005) que incluirá los imperativos de justicia pero irá más allá que ellos, pretendiendo felicidad.

Desde esta perspectiva, la ética se desarrolla en la vida cotidiana de personas con identidades y biografías concretas, que son reconocidas diferenciadamente, en entornos culturales específicos y con relaciones de consideración y estima que generan bienestar y capacitan para la interacción positiva. Se requiere como versa el título de esta Jornada, CAMBIAR LA MIRADA, para ser capaces de reconocer dignidad, es decir VALOR ABSOLUTO en una persona mayor dependiente que reclama desde su sufrimiento nuestra ayuda. Si la imparcialidad es la actitud correcta para la ética deontológica, el reconocimiento “empático” convierte a la atención a la preferencia en necesaria en quien pretende un buen cuidado personalizado que genere realmente calidad de vida eliminando el sufrimiento de cada persona; tal y como afirma P. Singer: “una vida significativa no puede ser guiada por principios morales imparciales” (1995, p.453).

La responsabilidad con las personas concretas supone no solo tomar decisiones correctas sino desarrollar modos de ser que se expresan en conductas y formas de relación habituales que impliquen miradas cordiales, afectos y convicciones al mismo tiempo y que, además de plenificar a quien los realiza, generan un

cuidado excelente, el mejor posible, el óptimo con aquellos con quienes se relacionan.

Estas disposiciones, no surgen espontáneamente, sino que requieren la decisión de adoptarlas y el cultivo de las mismas para que, interiorizadas, desarrollen habilidades y se conviertan en hábitos, que generan buen trato en las relaciones entre las personas.

Dichas disposiciones a las que llamamos virtudes son la realización del bien de la felicidad, aunque también pueden ser comprendidas como vía para lograr la felicidad (Camps, 1990; Etxeberria, 2005; Torralba, 2000). El buen trato en el cuidado y atención a las personas en situación de dependencia requiere así una capacitación racional de carácter deliberativo para argumentar las decisiones a tomar, y también una capacitación emocional o sentimental que posibiliten el desarrollo virtuoso y la realización de la justicia (Camps, 2011; Cortina, 2007)

Podemos agrupar las virtudes necesarias para el buen trato en el cuidado a personas en situación de dependencia desde el beneficio que aportan y proponer, siguiendo con libertad a diversos autores (Gosia Brykczynska, 1992; Torralba, 2002; Etxeberria, 2003, 2013; Amor Pan, 2010; MacIntyre, 2001), las siguientes:

→ Para una buena práctica del cuidar: la confianza, la empatía, la prudencia y la fortaleza.

→ Para una buena acogida que provoque la disposición a ser cuidada de la persona en situación de dependencia: la hospitalidad, la humildad, la simpatía, la confianza.

→ Para una “buena realización” de la praxis del cuidado: la benevolencia, la compasión y

la competencia profesional, tanto en destrezas relacionales como en conocimientos.

→ Para posibilitar a la persona en situación de dependencia avanzar hacia su autonomía moral: la dialogalidad, la veracidad, la confianza y la esperanza.

→ Para sostener el cuidado en el cansancio provocado por la continuidad prolongada del mismo: la paciencia, la perseverancia, la lealtad.

→ Para afrontar las situaciones conflictivas y las reacciones difíciles que genera el sufrimiento: la compasión, la paciencia y la mansedumbre.

Conclusión

Aprender a mirar y descubrir la dignidad de las personas mayores vulnerables es la condición indispensable para un buen cuidado, un cuidado que cumpla con el imperativo ético universal de buen trato a las personas.

Dicho aprendizaje supone adquirir conocimientos racionales (técnicos y éticos) y capacitación emocional (relacional y ética), desde la convicción de que su participación en nuestra vida cotidiana, en nuestra comunidades, pueden capacitarnos humanamente como cuidadores y ciudadanos.

Con este fin se hace necesario desarrollar políticas sociales y modelos de atención que superen miradas reduccionistas que solo perciben sus limitaciones.

BIBLIOGRAFIA

ALONSO BEDATE, C. (1989). Reflexiones sobre cuestiones de vida y muerte: Hacia un nuevo paradigma de com-

- preensión del valor ético de la entidad biológica humana en desarrollo. En (F.Abel, E.Boné, J.C.Harvey, eds.). La vida humana: Origen y desarrollo. Reflexiones bioéticas de científicos y moralistas. Madrid: Federación Internacional de Universidades Católicas. Univ. Pontificia de Comillas. pp. 57-81
- ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. y TOBOSO MARTÍN, M. (2008): La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen, en Revista Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades. Año 10, N^o 20, Segundo semestre de 2008. Disponible en web: http://www.institucional.us.es/araucaria/nro20/ideas20_4.htm
- BASAGOITI, A (2010). Bioética y Discapacidad. Una cuenta pendiente. Tesis fin de Máster Bioética UCM. Madrid
- BANJA, J (1992). Ethics in Rehabilitation. En G. Fletcher et al. (ed.). Rehabilitation Medicine. Contemporary Clinical Perspectives. Philadelphia: Lea & Febiger: 269-298
- BEAUCHAMP T, CHILDRESS J (1999). Principios de ética biomédica. Barcelona: Masson.
- CARTA DE DERECHOS FUNDAMENTALES DE LA UNIÓN EUROPEA, Código de Nürnberg (1949) <http://www.aches-mc.org/num.htm> [consultado en julio de 2013]
- CERMI (2011). Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2010. <http://www.cermi.es/es-ES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/267/Derecho%20Humanos%20y%20Discapacidad%202010%20n%C2%BA%205.pdf> [consultado en julio de 2013]
- COMITÉ DE ÉTICA DE INTERVENCIÓN SOCIAL DE BIZKAIA. (2008) Encuesta sobre conflictos éticos en el ámbito de los servicios sociales. www.bizkaia.net [consultado en julio de 2013]
- CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (2011). Derecho Privado y Constitución, 24, 11-66
- CONILL, J; CORTINA, A. (2010). La fragilidad y la vulnerabilidad como partes constitutivas del ser humano en de los Reyes, M y Sánchez M. (coord.). Bioética y pediatría. Madrid: Ergón
- DANIELS N. (1985). Just Health Care. New York. Cambridge University Press
- ETXEBERRIA, X. (2008). La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual. Cuadernos Deusto de Derechos Humanos; 48. Bilbao: Universidad de Deusto
- ETXEBERRIA, X. (2004). Ética y discapacidad. Siglo O. Revista Española sobre discapacidad intelectual. Vol 35(2). Num 210
- ETXEBERRIA, X. (2003). Fundamentación ética de la protección de los derechos humanos, en Gomez F. y Pureza J.M. La protección internacional de los derechos humanos en los albores del siglo XXI. Bilbao. Universidad de Deusto. pp 63-94
- ETXEBERRIA,X; GOIKOETXEA,M.J.; MARTINEZ,N et al. (2013). El enfoque ético del maltrato a personas con discapacidad. Cuaderno Deusto de Derechos Humanos, n^o 71
- FORO DE VIDA INDEPENDIENTE.(2009) Foro de Vida Independiente y Divertad. <http://forovida independiente.org> [consultado en julio de 2013]
- GOIKOETXEA, M.J. (2013). Ética y buen trato a personas mayores. Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales, n.º 41. Junio de 2013 (pp. 424-448)
- GOIKOETXEA, M.J. (2008). Antropología y ética de la dependencia. UPV-Lan Harremanak-Revista de relaciones laborales, num.15, 105-126
- GRACIA, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica, Medicina clínica 117, 18-23
- GUZMAN, F; TOBOSO, M; ROMAÑACH, J. (2009) Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía y la interdependencia: la erradicación de la dependencia. Disponible en Ponencia presentada en I Congreso anual REPS (Red Española de Políticas Sociales). Universidad de Oviedo: Treinta años de Estado de Bienestar en España. Logros y retos para el futuro. Disponible en <http://www.forovida independiente.org/node/260> [consultado en julio de 2013]
- INSTITUTO DIOCESANO DE TEOLOGIA Y PASTORAL Y DIPUTACIÓN FORAL DE BIZKAIA (2006). Ante la Dependencia. Bilbao: IDTP
- JASPERS, K. (1980). Filosofía de la existencia. Buenos Aires: Aguilar
- JONAS, H. (1979).El principio de la responsabilidad. Ensayo para una ética de la civilización tecnológica. Barcelona: Herder
- KANT, I. (edición Luis Martínez Velasco, 1942, undécima edición 1995).Fundamentación de la metafísica de las costumbres Madrid: Espasa Calpe- Austral.
- LÉVINAS, E. (1997). Totalidad e infinito: ensayo sobre la exterioridad. Madrid: Ediciones Sígueme
- LEY 39/2006, DE 14 DE DICIEMBRE, DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA (BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006)
- NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECT OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH

(1978); The Belmont Report: Ethical Principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Bethesda. Maryland

NUSSBAUM, M. C. (2012). Crear capacidades. Propuestas para el desarrollo humano. Barcelona: Paidós

NUSSBAUM, M. C. (2002) Genética y Justicia. Tratar la enfermedad, respetar a la

MACINTYRE, A. (2001). Animales racionales y dependientes. Barcelona: Paidós

MARTINEZ, M.T. (2011) La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para la intervención profesional en los centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia. Vitoria-Gasteiz. Gobierno Vasco. Documentos de bienestar social, 76

PALACIOS, A. Y ROMAÑACH, J. (2006). El modelo de la diversidad. La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Diversitas. Disponible en <http://forovidaindependiente.org> [consultado en julio de 2013]

RICOEUR, P. (2005). Caminos del reconocimiento. Tres estudios (2004). Traducción de Agustín Neira. Madrid: Trotta

ROMAÑACH, J. (2008), Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos. Diversitas Ediciones. 2009. Disponible en Web: http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_al_otro_lado_del_espejo.pdf

SÁNCHEZ-CARO, J; ABELLÁN, F. (coords) (2012). Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos de la discapacidad. Madrid

SEN, A. (2000). Desarrollo como libertad (1999). Traducción de Rabasco y Toharia. Barcelona: Planeta.

SEOANE J. A. (2011) La convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: perspectiva jurídica. Siglo O. 42/1, 21- 32

TORRALBA, F. (2005) ¿Qué es la dignidad humana? Barcelona: Herder

VAN PARIJS, P. (1993). ¿Qué es una sociedad justa? Barcelona: Ariel

WOLFF, J. Y DE-SHALIT, A. (2007). Disadvantage. Oxford.: Oxford University Press

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva, World Health Organization

Discapacidad y de la Salud (CIF), OMS. OPS. Madrid: IM-SERSO

WORLD MEDICAL ASSOCIATION (WMA) (1964, actualized en el 2008): Declaration of Helsinki. http://www.ub.edu/recerca/Bioetica/doc/Declaracio_Helsinki_2008.pdf [consultado en julio de 2013]

19:30→ 20:30 CONFERENCIA CLAUSURA

Cuidar al final, *cuidar hasta el final*

213 → 213
139 → 139

RELATOR → Marc Antoni Broggi
Presidente do Comitè de Bioètica de Catalunya

Marc Antoni Broggi, presidente del Comitè de Bioètica de Catalunya, clausuró la jornada con su conferencia *Cuidar el final, cuidar hasta el final*.

Combinando argumentos teóricos, práctica clínica y experiencia vital, el Dr. Broggi ofreció una explicación del significado humano y bioético del cuidado y de la importancia de que cada persona se apropie de su vida y de su muerte, concebida como una etapa vital más.



