

Tecendo a Bioética compartindo decisións

15:30 ACREDITACIÓN E ENTREGA
DA DOCUMENTACIÓN

16:00 INAUGURACIÓN
Jesús Vázquez Almuiña
Conseleiro de Sanidade

16:15 Presentación da Xornada e da liña de traballo do Consello de Bioética de Galicia
16:40 Presidencia do Consello de Bioética de Galicia

16:40
18:15

MESA REDONDA

Decisións compartidas

MODERA → Ana Concheiro Guisán → Vicepresidenta do Consello de Bioética de Galicia

Planificación compartida da atención. Estamos preparados os profesionais?

Ángel López Triguero → Vogal → Comité de ética asistencial. Pontevedra

A historia de valores. Planificación da atención

Alfredo Valdés Paredes → Presidente → Comité de ética asistencial. Ourense

A gastrostomía endoscópica percutánea paradigma da controversia na planificación anticipada da atención

Luis Arenas Willarroel → Presidente → Comité de ética asistencial. Vigo

18:15 DESCANSO

18:30
20:00

MESA REDONDA

Outras olladas

MODERA → Xurxo Hervada Vidal → Vogal → Consello de Bioética de Galicia

Actividade dos últimos anos do cea de Lugo-centro

M.ª Aránzazu García Martínez → Presidenta → Comité de ética asistencial. Lugo

Actividade do comité de ética asistencial de EOXI da Coruña nos últimos 10 anos. (2008-2018)

Mercedes Cao Vilarinho → Vogal → Comité de ética asistencial. A Coruña

Reflexións dende a participación nun comité

Marina Iglesias Gallego → Vogal → Comité de ética asistencial. Santiago de Compostela

XORNADA

Tecendo a Bioética: compartindo decisións na planificación da atención

EDICIÓN BILINGÜE

XUNTA DE GALICIA
Consellería de Sanidade-Secretaría Xeral Técnica- Consello de Bioética de Galicia
Santiago de Compostela
2019

Integran o CONSELLO DE BIOÉTICA DE GALICIA:

Rosendo Bugarín González

Joam Casas Rodrigues

Ana Concheiro Guisán

Teresa Conde Cid

Olivia Díez Lindín

Juan Antonio Garrido Sanjuan

Ana Guillén Vilanova

Xurxo Hervada Vidal

Victoria Lojo Vicente

Luisa Peleteiro Pensado

María Ponte García

Carmen Ramil Fraga

Antonio Rodríguez Núñez

Silvia Sánchez Radío

Carmen Solloso Blanco

Mónica Suárez Berea

Juan Carlos Trillo Alonso

Isabel Vila Iglesias

Tecendo a Bioética: compartindo decisións na planificación da atención

| | <u>G</u> | <u>C</u> | |
|--|-----------------|-----------------|--|
| 16:15 → 16:40 PRESENTACIÓN | | | |
| TECENDO A BIOÉTICA: COMPARTINDO DECISIONS NA PLANIFICACIÓN DA ATENCIÓN Juan Antonio Garrido Sanjuan | → 07 | 79 ← | TEJIENDO LA BIOÉTICA: COMPARTIENDO DECISIONES EN LA PLANIFICACIÓN DE LA ATENCIÓN Juan Antonio Garrido Sanjuan |
| 16:40 → 18:15 MESA REDONDA | | | |
| DECISIONS COMPARTIDAS Ana Concheiro Guisán | → 15 | 82 ← | DECISIONES COMPARTIDAS Ana Concheiro Guisán |
| ▼ Planificación compartida da atención. Estamos preparados os profesionais? Ángel López Triguero | → 17 | 83 ← | ▼ Planificación compartida de la atención. Estamos preparados los profesionales? Ángel López Triguero |
| A historia de valores. Planificación da atención Alfredo Valdés Paredes | → 26 | 88 ← | La historia de valores. Planificación de la atención Alfredo Valdés Paredes |
| A gastrostomía endoscópica percutánea paradigma da controversia na planificación anticipada da atención Luis Arenas Villarroel | → 32 | 91 ← | La gastrostomía endoscópica percutánea paradigma de la controversia en la planificación anticipada de la atención Luis Arenas Villarroel |
| 18:30 → 20:00 MESA REDONDA | | | |
| OUTRAS OLLADAS Xurxo Hervada Vidal | → 47 | 99 ← | OTRAS MIRADAS Xurxo Hervada Vidal |
| ▼ Actividade dos últimos anos do cea de Lugo-centro M.ª Aránzazu García Martínez | → 50 | 100 ← | ▼ Actividad de los últimos años del cea de Lugo-centro M.ª Aránzazu García Martínez |
| Actividade do comité de ética asistencial de EOXI da Coruña nos últimos 10 anos. (2008-2018) Mercedes Cao Vilariño | → 56 | 103 ← | Actividad del comité de ética asistencial de EOXI de A Coruña en los últimos 10 años. (2008-2018) Mercedes Cao Vilariño |
| Reflexións dende a participación nun comité Marina Iglesias Gallego | → 68 | 108 ← | Reflexiones desde la participación en un comité Marina Iglesias Gallego |

16:15 → 16:40
MESA REDONDA

TECENDO A BIOÉTICA: COMPARTINDO DECISIÓNS NA PLANIFICACIÓN DA ATENCIÓN

Juan Antonio Garrido Sanjuan

16:40 → 18:15
MESA REDONDA

DECISIÓNS COMPARTIDAS

Ana Concheiro Guisán



PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DA ATENCIÓN. ESTAMOS PREPARADOS OS PROFESIONAIS?

Ángel López Triguero

A HISTORIA DE VALORES. PLANIFICACIÓN DA ATENCIÓN

Alfredo Valdés Paredes

A GASTROSTOMÍA ENDOSCÓPICA PERCUTÁNEA PARADIGMA DA CONTROVERSIA NA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DA ATENCIÓN

Luis Arenas Villarroel

18:30 → 20:00
MESA REDONDA

OUTRAS MIRADAS

Xurxo Hervada Vidal



ACTIVIDADE DOS ÚLTIMOS ANOS DO CEA DE LUGO-CENTRO

M.ª Aránzazu García Martínez

ACTIVIDADE DO COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DE EOXI DA CORUÑA NOS ÚLTIMOS 10 ANOS. (2008-2018)

Mercedes Cao Vilariño

REFLEXIÓNS DENDE A PARTICIPACIÓN NUN COMITÉ

Marina Iglesias Gallego

Tecendo a bioética: compartindo decisións na planificación da atención

16:15 → 16:40

PRESENTACIÓN

RELATOR → JUAN ANTONIO GARRIDO SANJUAN
PRESIDENTE DO CONSELLO DE BIOÉTICA DE GALICIA

Boas tardes e benvidos a esta nova xornada de traballo e aprendizaxe compartida organizada polo Consello de Bioética de Galicia. Agradecerlle primeiro á Consellería de Sanidade e á Secretaría Xeral Técnica o seu apoio e presenza nesta inauguración. O noso recoñecemento tamén á Axencia Galega para a xestión do Coñecemento en Saúde (ACIS).

Transmíttolles a gratitude do Consello aos relatores e moderadores das mesas e, este ano especialmente, aos comités de ética asistencial (CEA) pola súa rápida aceptación para a participación con comunicacións e pola presenza de moitos dos seus membros entre nós esta tarde. Tamén ao resto dos asistentes que teredes aberta a participación no diálogo posterior aos relatorios.

Queremos aproveitar esta xornada para un agradecemento público por parte do Consello a José Antonio Seoane, presidente do Consello desde 2015 e ata hai escasas semanas, pola pegada deixada que permitiu a consolidación do Consello e que permite unha base sólida sobre a que continuar tentando cumprir as funcións deste.

A título persoal, a miña gratitude aos vogais e á secretaria do Consello por outorgarme a súa confianza para presidir o Consello desde hai pouco máis dun mes, nesta nova etapa. Neste sentido, un especial agradecemento a Teresa Conde e Ana Concheiro cuxo traballo a contrarreloxo nestes tempos de cambio permitiu que poidamos hoxe gozar desta xornada.

Bioética

Desde hai anos o Consello de Bioética de Galicia trata de visibilizar e difundir o seu traballo e dar a coñecer as súas funcións en xornadas como a que agora iniciamos. Estas xornadas, nalgúns ocasións, serviron tamén para presentar documentos que recollen as reflexións e recomendacións procedentes do traballo dos meses anteriores, traballo guiado por unha metodoloxía que podemos resumir como bioética deliberativa.

Neste último período o Consello atópase inmerso na reflexión sobre como axudar, desde as súas competencias, a desenvolver a planificación anticipada da atención sanitaria na Comunidade Autónoma de Galicia. O dito desenvolvemento implica un cambio cualitativo moi significativo da relación clínica, cambio vinculado ao intento de mellorar a incorporación das preferencias e os valores dos pacientes sobre os seus coidados, buscando unha adecuada resposta ás súas necesidades.

A instauración e desenvolvemento desta planificación anticipada da atención xa foi motivo de preocupación e dedicación por parte do Consello, e anteriormente da Comisión Galega de Bioética, deixando constancia de reflexións e recomendacións sobre esta en, polo menos, dous documentos anteriores: “Os coidados ao final da vida” e “Ética, vulnerabilidade e ancianidade”. Este último entre as súas recomendacións incluía:

- **Para a Administración:** promover a planificación anticipada das decisións e os documentos de instrucións previas entre a cidadanía e facilitar o seu coñecemento e uso por parte dos profesionais asistenciais. Incluir na historia clínica un apartado para a historia de valores dos pacientes, de fácil consulta.
- **Para os profesionais:** explorar as preferencias e os valores dos pacientes sobre os seus coidados, axustar o proceso de información

Bioética

ás súas necesidades e circunstancias, e documentalos adecuadamente na historia.

- **Para a cidadanía:** tomar conciencia do que supón o proceso de envellecer no noso proxecto vital e das limitacións futuras que leva asociadas. Implicarnos na configuración dos coidados futuros a través da planificación anticipada das decisións e o documento de instrucións previas.

É pertinente lembrar tamén que na xornada anual correspondente a 2017, Vulnerabilidade e Bioética, o Consello, baixo o título de “Coidar a tempo, coidar no tempo”, propoñía a presentación de experiencias de planificación anticipada de decisións de distintas comunidades autónomas. Na dita mesa foi exposta a experiencia do comité de ética da área sanitaria de Ferrol, relatorio publicado e recuperable para incorporar á reflexión xunto aos que se expoñerán esta tarde.

A planificación anticipada da atención é un proceso de comunicación de valores, desexos e expectativas da persoa que se desenvolve de modo progresivo no seo da relación clínica e a continuidade asistencial. Debe tomar en consideración o contexto físico, psicolóxico, social e asistencial do paciente e a súa contorna afectiva, no que en determinadas fases do proceso terán grande importancia os coidadores.

Esta planificación require que o paciente pense acerca dos seus valores e preferencias sobre tratamentos e coidados cando non sexa posible a curación ou non poida comunicar os seus desexos. A planificación inclúe, polo menos, establecer metas de atención, clarificar opcións de tratamento

Bioética

aceptables e determinar o lugar onde unha persoa desexa pasar os últimos días da súa vida.

Neste proceso é importante que participe a familia ou as persoas que forman ou van constituír a contorna de coidado do enfermo. O proceso debe quedar rexistrado nun lugar adecuado na historia clínica do paciente.

O aumento de desenvolvemento destas accións de planificación verase facilitado se imos establecendo un novo marco de relación clínica baseado nun proceso de “decisións compartidas” e de aí o título da nosa xornada. Este tipo de relación clínica supón en si mesma, moitas veces, unha ferramenta terapéutica.

Esta planificación pode terminar ou non na redacción e rexistro dun documento de instrucións previas, cuxa redacción é desexable estea sempre precedida por un proceso de planificación da atención nun contexto de relación clínica de decisións compartidas.

O novo concepto de “atención centrada na relación”, que pretende superar o de atención centrada no paciente, atopa tamén a súa orixe nesta preocupación, ao facer énfase en que o determinante da calidade da atención vai ser a forma en que establezamos as relacións que se van producindo nese contexto que, cando chegan determinadas fases da enfermidade, xa non só é sanitario senón sociosanitario. Permítenos así facer énfase na recuperación de valores que deben estar presentes na relación como son a confianza, veracidade, respecto das preferencias, con respecto á intimidade e características individuais do paciente, sensibilidade especial coa vulnerabilidade e as desigualdades inxustas e, en definitiva, consideración das necesidades definidas polo paciente como o eixe da atención. A relación centrarase así no narrativo, en como a persoa quere seguir escribindo a súa vida ata a morte, buscando que a biografía individual sexa o eixe.

Bioética

A planificación establecida mediante este tipo de relación clínica permitíranos recuperar, especialmente aos médicos, a conciencia de que os grandes avances científico-técnicos das últimas décadas non só están na área da medicina curativa senón tamén na área do coidado. Quero lembrar aquí que tamén están presentes nunha área excesivamente esquecida na nosa formación como é a do pronóstico. Neste campo os estudos dos últimos anos sobre factores e escalas pronósticas, en enfermidades oncolóxicas e non oncolóxicas, poden mellorar as conversacións cos pacientes e os cuidadores para facilitar decisións compartidas.

O Consello de Bioética de Galicia é un órgano colexiado, permanente, consultivo, interdisciplinar e independente cuxa misión é asesorar a Administración e os profesionais da saúde, promover a formación bioética e a consideración da bioética como criterio de calidade e boa práctica profesional, e contribuír á información e favorecer o debate cívico sobre as dimensións éticas da práctica asistencial. Entre as súas funcións quero hoxe destacar especialmente unha que na Orde da Consellería de Sanidade do 16 de outubro de 2015 aparece así descrita: "Ser o órgano de referencia en materia de bioética dos comités de ética asistencial" (CEA).

Estes dous elementos sérveme para relatarvos o contido do traballo que se propón na xornada:

- Pedímoslles aos CEA que considerasen se podían expoñer algunha experiencia ou reflexión experiencial relacionada coa planificación anticipada da atención coa finalidade de enriquecer tanto a xornada como a liña de traballo na que o Consello ten intención de progresar.
- Así mesmo, e a partir desta función que o Consello quere potenciar aumentando o vínculo de traballo cos CEA, comunicar, compartir co

Bioética

Consello, cos outros CEA e demais asistentes outras liñas de traballo ou reflexións que puidesen enriquecer a xornada. De aí esa segunda mesa, “outras olladas”, cun título tan representativo do que é a bioética deliberativa: incorporar visións, vivencias, experiencias, percepcións distintas para que as decisións compartidas sexan mellores, de máis calidade e resolvan mellor os conflitos éticos e, en definitiva, os problemas das persoas. A pluralidade enriquecendo o singular, o auténtico, o especial de cada persoa no seu proceso de enfermarse.

Bioética

Empezamos a xornada co desexo de que o traballo de hoxe permita crecer a comunicación e coordinación entre os comités de ética asistencial e entre estes e o Consello e, sobre todo, axude na instauración e progreso de procesos de relación clínica que conduzan a compartir decisións na planificación da atención.

Juan Antonio Garrido

Presidente do Consello de Bioética de Galicia



Tecendo a Bioética: compartindo
decisións na planificación da atención

16:40 → 18:15
MESA REDONDA

DECISIONS COMPARTIDAS

Ana Concheiro Guisán



PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DA ATENCIÓN. ESTAMOS PREPARADOS OS PROFESIONAIS?

Ángel López Triguero

A HISTORIA DE VALORES. PLANIFICACIÓN DA ATENCIÓN

Alfredo Valdés Paredes

A GASTROSTOMÍA ENDOSCÓPICA PERCUTÁNEA PARADIGMA DA CONTROVERSIA NA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DA ATENCIÓN

Luis Arenas Villarroel

18:30 → 20:00
MESA REDONDA

OUTRAS MIRADAS

Xurxo Hervada Vidal



ACTIVIDADE DOS ÚLTIMOS ANOS DO CEA DE LUGO-CENTRO

M.ª Aránzazu García Martínez

ACTIVIDADE DO COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DE EOXI DA CORUÑA NOS ÚLTIMOS 10 ANOS. (2008-2018)

Mercedes Cao Vilariño

REFLEXIÓNS DENDE A PARTICIPACIÓN NUN COMITÉ

Marina Iglesias Gallego

ética

Decisiones compartidas

16:40 → 18:15

MESA REDONDA

MODERADORA → ANA CONCHEIRO GUIÁN

VICEPRESIDENTA DO CONSELLO DE BIOÉTICA DE GALICIA

Boas tardes e benvidos a esta xornada que desde o Consello de Bioética de Galicia lles quere dar voz aos Comités de Ética Asistencial das nosas EOXI.

Nesta primeira mesa redonda, que leva por título "Decisiones compartidas", convidamos a esas voces a que nos relaten a súa visión da planificación compartida e anticipada dos coidados. Os relatores, todos eles cunha longa experiencia de traballo nos seus comités de ética asistencial, complementáanse de maneira harmoniosa, tecendo unha exposición compartida con puntos comúns, pero tamén, con distintos ángulos dentro dunha mesma perspectiva.

Abre a mesa Ángel López Triguero, vogal do CEA de Pontevedra e Salnés e profesional dos coidados paliativos, cunha cuestión directa, a pregunta de canto de preparados estamos os profesionais sanitarios para afrontar a planificación anticipada. Na súa reflexión o relator presentará o profesional mergullado no íntimo conflito de afrontar a súa propia finitude á hora de afrontar este coidado. Coidado que non só constituirá unha excelente práctica clínica, senón que a nivel persoal lle achegará beneficios indubidables. Con todo, o camiño non é fácil, pois existen barreiras internas, organizativas ou sociais, como as dificultades do propio paciente para vivir e afrontar a súa propia autonomía, que farán que mesmo os equipos

Bioética

profesionais máis directamente implicados nos procesos do final da vida refiran dificultades na instauración dunha planificación compartida. Esta deberá comezar cunha aprendizaxe fundamental, a de explorar e incorporar nas decisións os valores do paciente.

Da exploración e incorporación dos valores como labor intrínseco das nosas profesións sanitarias falará a continuación **Alfredo Valdés**, en representación do CEA da EOXI de Ourense que el preside. O seu relatorio fará un percorrido histórico, social e lexislativo das transformacións, como os cambios na forma de morrer ou na relación clínica, que nos conduciron a tentar construír, xunto cos nosos pacientes, a planificación dos seus cuidados. Este segundo relatorio inclúe a presentación das actividades do CEA da EOXI de Ourense orientadas á formación dos profesionais nesta boa práctica.

Por último, **Luis Arenas**, quen preside o CEA de Vigo, abordará desde a perspectiva bioética a práctica clínica da alimentación enteral por medios externos, sonda ou gastrostomía, intimamente relacionada co concepto de terminalidade. Neste relatorio situarémonos no momento do final da vida. Dúas situacións clínicas concretas e próximas, afrontadas polo CEA de VIGO, expoñen de maneira gráfica, unhas circunstancias onde os profesionais deberían saber explorar valores, revisar o seu carácter dinámico e modificable e integralos para tentar tomar a mellor decisión. O valor da anticipación e a conciencia dunha dinámica cambiante das circunstancias e das decisións son postos en valor.

Ao final dos tres relatorios darase paso a un tempo de coloquio que, sen dúbida, enriquecerá a mesa e complementará a visión desde os CEA da implicación dos nosos profesionais na planificación anticipada e compartida.

Bioética

1.1 ...Planificación compartida da atención. Estamos preparados os profesionais?

RELATOR → ÁNGEL LÓPEZ TRIGUERO
VOGAL. COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL. PONTEVEDRA

A orixe da planificación anticipada das decisións está no *advance care planning* norteamericano. Hai que entendelo, pois, nun contexto social no que a autonomía da persoa é unha prioridade. O Consello de Bioética de Galicia definiuno no seu documento "*Os cuidados ao final da vida, documento de recomendacións*" como un proceso de comunicación de valores, desexos e expectativas da persoa que se desenvolve de modo progresivo no seo da relación clínica e a continuidade asistencial e toma en consideración o contexto físico, psicolóxico, social e asistencial do paciente e o seu ámbito afectivo e de coidado. Desde o punto de vista ético o seu obxectivo é, por tanto, adecuar a atención sanitaria aos valores do individuo diagnosticado dunha enfermidade incurable. Este proceso non só procura salvagardar a autonomía do enfermo senón tamén facer o xusto (darlle a cada un o que lle corresponde segundo as súas necesidades), non facer dano (evitar intervencións fútiles ou o encarnizamento terapéutico) e facerlle o maior ben ao enfermo no final da súa vida (adecuar a atención ás necesidades realizando intervencións aceptables para a persoa e consentidas por el ou ela).

Nunha evolución conceptual do termo falamos de planificación compartida, cando o proceso, máis ben informativo ou interpretativo, evoluciona a un proceso máis relacional e deliberativo, no que equipo sanitario, paciente e familia realizan un plan conxunto para os cuidados que se van levar a cabo no futuro baseado nos valores do individuo.

Bioética

* * *

Pero, estamos preparados os profesionais para levar a cabo este proceso?

Na Proposición de lei de dereitos e garantías da dignidade da persoa ante o proceso final da súa vida que se debateu en 2018 no Congreso dos Deputados incluíase o dereito dos cidadáns para recibir información sobre a posibilidade de outorgar instrucións previas, así como establecer un plan anticipado de coidados. Isto sería algo bastante novo e esperanzador para o desenvolvemento da planificación compartida de saír adiante a lei, pero o mesmo texto non incluíu o deber para o profesional de poñerse ao choio e levar a cabo a planificación dos coidados para o futuro. Así, quedaría á vontade do profesional o feito de promover ou realizar a planificación compartida. E, doutra banda, esta dependería tamén do empeño dos hipoteticamente informados pacientes que desexasen levala a cabo.

Xorden agora varias cuestións: Quen informa da posibilidade de facer esta planificación? Ese ou eses profesionais teñen formación para iso? Teñen formación para levar a cabo a planificación da atención no futuro? Existe conciencia e cultura, tanto no ámbito sanitario como na sociedade, para levar a cabo este proceso con normalidade? A planificación sería realmente compartida? Participarían outros profesionais ademais do médico? Un paciente que non está informado do seu diagnóstico ou prognóstico pode participar nunha planificación compartida?

Evidentemente, cando algo novo se inicia sempre hai dificultades. Podemos enumerar algunhas a continuación:

- En canto ao enfermo, segue estando instalada na nosa sociedade a relación médico-paciente de tipo paternalista, aínda que a tendencia é que isto vai cambiando aos poucos. Moitos son os pacientes que adoptan unha actitude pasiva: *“faga o que crea mellor”*; *“a min non*

ética

me informe, fale coa miña filla”... Hai, ademais, falta de información sobre a posibilidade de ser activo na toma de decisións, de facer esta planificación de forma anticipada ou do dereito para outorgar instrucións previas ou a designar un representante. Por non falar do medo para falar da enfermidade, sobre todo de certas patoloxías, e do final da vida e a morte.

- Doutra banda, as familias e a contorna de coidado tamén descoñecen moitos destes aspectos e adoitan adoptar un rol protector, bloqueando ás veces a información ao paciente para evitar maiores sufrimentos, sen darse conta de que isto pode provocar no enfermo unha sensación de medo, angustia, soidade etc. Todo iso coa complicidade dos profesionais que, en moitos casos non sabemos afrontar un pacto de silencio e desmontalo.
- As organizacións sanitarias, salvo excepcións, non teñen a planificación compartida da atención como unha prioridade. Faltan programas de formación e de fomento destes procesos. O que máis interesa é aumentar os números nos rexistros de instrucións previas. Ademais, levar a cabo un proceso de planificación compartida require tempo dos profesionais, que non teñen as súas axendas adaptadas para estes mesteres. Ademais tampouco hai un lugar na historia clínica para rexistrar a historia de valores ou a planificación dos coidados futuros.
- Como se foi comentando os profesionais tamén temos as nosas dificultades. Estas desenvolveranse a continuación.

Bioética

* * *

Neste contexto que facemos os profesionais?

En primeiro lugar fáltanos formación en planificación compartida. Moitos profesionais, mesmo aqueles que deberían ter un papel crucial no desenvolvemento desta, non saben exactamente o que é. Moito menos como levala a cabo nin por que facela. Non nos paramos a reflexionar sobre os beneficios que pode ter para o paciente, para o respecto á súa dignidade e os seus valores, a súa autonomía. Énos máis fácil tomar decisións sobre a marcha porque, “con sorte”, non será necesario falar co paciente e bastará tratar estes temas coa familia. Falta, por tanto, tamén formación en bioética, en como explorar os valores do enfermo, e reflexionar sobre como facer as cousas mellor para garantir o respecto á súa dignidade. Cómpre engadir que a planificación compartida dos cuidados futuros tamén ten beneficios para as familias (maior satisfacción por cumprir os desexos do seu familiar, diminúe a carga pola toma de decisións do representante, pode facilitar o dó etc.) e para os propios profesionais (mellora a relación co enfermo e familia, facilita a toma de decisións, produce maior satisfacción polo traballo ben feito etc.).

Doutra banda, os profesionais non recibimos a axuda necesaria por parte das organizacións sanitarias. Como se dixo anteriormente as nosas axendas non están adaptadas para estar unha hora falando co enfermo e a súa familia. Os nosos obxectivos anuais tampouco van por aí. Non temos un lugar na historia clínica onde rexistrar a planificación compartida ou a historia de valores. Non se inclúen profesionais da psicoloxía e o traballo social nos equipos.

Ademais, a forma en que traballamos segue moi influenciada por vellos sistemas xerarquizados, non sabemos traballar en equipo, o modelo

ética

paternalista sobrevive nas nosas relacións cos enfermos e os aspectos físicos ocupan o noso tempo deixando en segundo plano os aspectos psicosociais e espirituais. Deixámonos levar por inercias e é común que cando o profesional sae dun cuarto informe a familia sen preguntarlle ao enfermo se quere que se informe e a quen. E, peor aínda, sen informar o propio paciente. Sen darnos conta, ou si, somos cómplices a diario de conspiracións para que o enfermo non saiba demasiado, e xustificámolo co privilexio terapéutico ou simplemente con que *"o paciente non pregunta"*.

Que profesionais deberían participar na planificación compartida é outra cuestión importante. O ámbito da atención primaria sería ideal, xa que os profesionais supostamente coñecen o paciente e a súa familia e a relación pode ser de maior proximidade e confianza. Ademais estes profesionais poderían seguir o proceso ata o final. Isto sería o ideal, aínda que sabemos que non é así en demasiados casos. A situación de deterioración da atención primaria, que non imos analizar agora, non axuda a levar a cabo esta importante tarefa. Outros profesionais poden ter un papel importante debido á súa implicación na cronicidade, como a hospitalización a domicilio e outros servizos hospitalarios que atenden a enfermos crónicos. Habería que valorar se estes últimos teñen integrado o traballo en equipo multidisciplinar que esta planificación necesitaría. De feito, ademais do médico, o persoal de enfermería debería participar activamente, non só no proceso de planificación compartida, senón tamén en promover que esta se leve a cabo. Sen esquecer que, falando de cronicidade, enfermidade avanzada, dependencia e final de vida, deberían participar tamén profesionais do traballo social e a psicoloxía, estes pouco frecuentes nos nosos equipos.

Bioética

Outro factor para ter en conta é a incerteza que estes procesos crónicos e progresivos levan consigo. Non é o mesmo falarlle do final da vida a unha persoa diagnosticada dun cancro con posibilidade de tratamento activo e esperanzas de curación que a outro con enfermidade metastásica e expectativa de vida de poucos meses. As enfermidades evolucionan de formas distintas en persoas diferentes e o que decidimos hoxe pode non ser válido para dentro duns meses, semanas ou días.

Ademais cada proceso de enfermidade ten as súas particularidades, que poden afectar a comunicación co enfermo e o proceso de planificación compartida. Os enfermos dela empezan a contar con grupos interdisciplinares que se encargan de atenderlles desde distintas perspectivas, facilitando a planificación dalgunhas cuestións relevantes. Enfermos doutras patoloxías non dispoñen deses equipos formais e poden chegar a fases finais sen que ningún profesional faloulles diso. Autores como Azucena Couceiro falan da EPOC como unha situación paradigmática na que a planificación de forma anticipada sería moi beneficiosa para o paciente, evitando a obstinación terapéutica e adecuando a atención aos valores e necesidades do enfermo. Con todo, moitos pacientes de EPOC chegan ao final da súa vida sen entender que a súa enfermidade non se pode curar. Algo estamos a facer mal os profesionais.

E que dicir das demencias, que afectan a persoas de idade avanzada, ás que xa de seu se lles oculta información coa intención de evitarlles preocupacións. Poucos destes pacientes reciben información sobre a súa enfermidade a tempo para poder tomar algunha decisión, e é frecuente que a familia non saiba cales eran as súas preferencias sobre o final da vida cando o seu familiar deixa de comer, ou ingresa repetidas veces, ou se encama. Eses momentos chegan e os profesionais sabémolo. Pero ao paciente non lle falamos diso, porque falar diso é difícil.

ética

E é que desde pequenos se nos programa para vivir e non para aceptar a nosa morte e a dos nosos seres queridos. Como profesionais ensínasenos a curar ou a coidar mentres se produce esa curación ou unha melloría. Como explicarlle a un enfermo que a súa enfermidade non vai curar e que vai ir a peor máis ou menos rápido? Moitos ven isto como un fracaso. Pero é unha realidade. A pesar de todos os avances da ciencia as persoas morremos. Se me custa aceptar isto dificilmente poderei falar co paciente dos cuidados que vai recibir cando estea na súa etapa final. Dificilmente poderei desmontar unha conspiración de silencio senón que me farei cómplice. Dificilmente poderei axudarlle a pechar a súa biografía. A nosa cultura sobre a morte fai que nos custe tremendamente falar dela cos nosos pacientes, explicarlles que tal enfermidade é progresiva e que pode chegar un momento en que a deterioración sexa enorme, produza sufrimento, posible incapacidade para tomar decisións, e a morte.

Á hora de tomar decisións para o futuro entran en xogo valores de vital importancia para a persoa. Coñecer estes valores fundamentais para o individuo é necesario para poder coidalo da mellor forma posible, mesmo en momentos nos que xa non poida expresar os seus desexos. As reunións para levar a cabo a planificación compartida poden ser intensas en certos momentos e o profesional debe estar capacitado para o acompañamento emocional e espiritual. Falar de valores fai que xurdan emocións e sentimentos, e hai que ter en conta que isto pon o profesional fronte aos seus propios valores e as súas propias emocións. Aos profesionais cústanos pensar na nosa propia morte e tratar estes temas pode facer cambalear as murallas que construímos para defendernos. Manter o equilibrio neses momentos require do profesional adestramento e habilidades comunicativas, e tamén un traballo persoal para tomar conciencia da propia finitude.

Bioética

* * *

Desde un punto de vista ético podemos debullar implicacións de todo isto que estamos a tratar e reflexionar en primeira persoa.

Unha vez que eu, como profesional, descubro a existencia do proceso de planificación compartida da atención para o futuro e a súa importancia debería formarme para adquirir habilidades para levala a cabo, ou ben para poder informar adecuadamente o enfermo (depende do lugar no que exerza a miña actividade). Pola contra, estaría a incorrer nunha falta deontolóxica, ao non actualizar os meus coñecementos da forma adecuada. Isto é unha irresponsabilidade e pode ser maleficiente. Evidentemente, a organización debería preocuparse tamén por que eu me forme. As sociedades científicas e colexios profesionais tamén poderían promover esta formación. Os gobernos poderían fomentar o cambio de cultura coas súas políticas.

Ademais, debería propoñer no meu equipo cambios organizativos para que desenvolvamos esta actividade, algo que pode ser complicado debido ás inercias e reticencias ao cambio de moitos profesionais. Habería que apelar tamén á responsabilidade do resto do equipo e da propia institución.

Debemos ter en conta que para dar unha boa atención debemos adecuar esta ás necesidades do enfermo, é dicir, darlle o que lle corresponde en cada momento. Para iso debemos coñecer cales son os seus valores, preocuparnos por saber que é o importante para esta persoa. Ao levar a cabo este proceso deliberativo poderemos ir explorando os valores, as preferencias, e ir completando a información que a persoa necesita para tomar decisións, para planificar o futuro. Este plan debe quedar correctamente rexistrado, accesible para os profesionais que coidan do paciente e debe ser actualizado periodicamente para adaptalo aos cambios

Bioética

que vaian xurdindo. Trátase de buscar a excelencia nos cuidados que lles prestamos ás persoas ás que atendemos.

Estamos preparados os profesionais? Segundo o exposto parece que hai bastantes dificultades pero non debemos caer no desánimo. Queda moito por facer, avanzar, cambiar pero podemos tomar esta xornada como unha oportunidade, unha semente que acabará dando o seu froito se asumimos a nosa responsabilidade para co enfermo.

BIBLIOGRAFÍA

Xunta de Galicia. Os cuidados ao final da vida, documento de recomendacións. Dispoñible en: https://www.sergas.es/Docs/Bioetica/Cuidados%20CAST_240912_link.pdf

Rietjens J, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Dispoñible en www.thelancet.com/oncology. Vol 18. September 2017.

Sudore R, et al. Defining advance care planning for adults: A consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 53. N.º 5. May 2017.

Couceiro A, Pandiella A. La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. *Archivos de Bronconeumología*. 2010; 46(6): 325-331.

Junta de Andalucía. Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Dispoñible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/absys/documento/planificacion_anticipada_decisiones.pdf

Bioética

1.2 ... A historia de valores. Planificación da atención

RELATOR → ALFREDO VALDÉS PAREDES
PRESIDENTE. COMITÉ ÉTICA ASISTENCIAL OURENSE

O valor da historia

Na noite do 15 de abril de 1975 a moza de 25 anos Karen Ann Quinlan – filla adoptiva de Joseph e Julia Quinlan– foi trasladada inconsciente e en postura de decorticación ao servizo de urxencias do Newton Memorial Hospital (Nova Jersey). Permanecera sen respiración por un tempo que se estimaba duns 15 minutos. As circunstancias exactas que levaron a Karen á parada cardiorrespiratoria nunca foron totalmente esclarecidas. Nas análises de sangue detectáronse barbitúricos e benzodiazepinas, aínda que non en cantidades tóxicas.

Nos primeiros días do seu ingreso precisou a realización dunha traqueotomía para colocarlle un tubo para un respirador. Karen nunca recuperou a conciencia e a finais de maio diagnosticóuselle un ESTADO VEXETATIVO PERSISTENTE. Durante os primeiros meses os pais de Karen –uns católicos devotos– mantiveron a esperanza da recuperación da súa filla. Pero unha vez perdida esta comezaron a formularse a posibilidade de retirar o respirador artificial e permitir que morrese. Amparándose na alocución do Papa Pío XII aos anestesistas (1957) pensaban que era lícito retirar a Karen o respirador. Así pois, o 31 de xullo de 1975 Joseph e Julia Quinlan solicitaron aos médicos a desconexión do respirador artificial de Karen.

1 Bioética

O médico responsable o Dr. Morse comentouno con outros colegas e co servizo xurídico da institución e concluíu que retirar o respirador e permitir a morte de Karen era moralmente cuestionable e legalmente punible. O matrimonio Quinlan decidiu por tanto acudir ao xuíz para que nomease titor a Joseph Quinlan, coa expresa intención de ordenar o posterior cesamento do que consideraban medios extraordinarios de soporte vital.

O Tribunal Supremo de Nova Jersey ditaminou que autorizaría a decisión só se tras a constitución dun comité de ética na institución na que estaba ingresada Karen se confirmaba que o diagnóstico de EVP era irreversible...

O tribunal estaba a recomendar que os problemas ético-asistenciais se resolvesen no ámbito clínico, non no xurídico e ademais nun dos seus argumentos apela á necesidade de ter en conta outros DEREITOS E VALORES na toma de decisións.

Posteriormente casos como o do irmán Joseph Charles Fox (agosto 1979), e a señora Claire Conroy (xullo 1982) sitúannos nunha nova realidade sobre a toma de decisións ao final da vida, unha realidade e un debate que se manteñen actualmente.

Os avances as secuencias as linguaxes

No últimos cincuenta anos a forma de enfermar, a forma de curar e coidar, así como a forma de morrer cambiaron. O aumento da esperanza de vida, a aparición dos equipos de soporte vital avanzado, as unidades de medicina intensiva ou crítica e outras técnicas de soporte interveñen na forma de morrer producindo non poucas veces un desequilibrio entre cantidade e calidade de vida, xerando situacións de grande incerteza e moi complexas para a toma de decisións.

Bioética

Dunha parte, atopámonos con novos enfermos tanto agudos como crónicos moi graves e na maioría dos casos incapaces para tomar decisións, falamos de pacientes con demencia en estado terminal, estado vexetativo persistente, estado de mínima conciencia, estado vexetativo permanente, morte encefálica etc.

Doutra parte, atopámonos cunha nova realidade que nos sitúa na posibilidade de doazón de órganos e tecidos para transplante o que en certo xeito lle engadiría á toma de decisións un valor “oportunidade solidaria” entendido como legado ou herdanza e peche do proxecto vital da persoa.

Como noutros ámbitos da vida, a investigación, os avances científicos e técnicos traen consigo consecuencias que convidan á reflexión xerando cambios culturais sociais e legislativos. Os ditos cambios maniféstanse en respostas e linguaxes necesariamente complementarias.

A CIENCIA E OS SEUS AVANCES DEBEN DE IR DA MAN DO DEREITO E DA ÉTICA QUE SON AS LINGUAXES DO ESTADO E DA SOCIEDADE RESPECTIVAMENTE.

10 DE SETEMBRO DE 2019: NOTICIA DA RADIO PÚBLICA

FRANCIA COMEZA A REVISIÓN DOS LÍMITES DA BIOÉTICA, ENTENDIDA COMO A CIENCIA QUE ESTUDA OS ASPECTOS ÉTICOS DA BIOLOXÍA MEDIANTE UN PROXECTO DE LEI RELATIVO Á REPRODUCCIÓN ASISTIDA EN MULLERES SOLTEIRAS E PARELLAS DE LESBIANAS, ASÍ COMO A PROHIBICIÓN EN INVESTIGACIÓN CON EMBRIÓNS E ELIMINACIÓN DE BARREIRAS LEGAIS CON RELACIÓN Á DOAZÓN DE ÓRGANOS E INVESTIGACIÓN CON CÉLULAS NAI, PATERNIDADE VERSUS ADOPCIÓN EN XESTACIÓN SUBROGADA,

bioética

IDENTIFICACIÓN DE DOADORES DE SEME POR PARTE DOS FILLOS UNHA VEZ ALCANZADA A MAIORÍA DE IDADE...

A REACCIÓN POR PARTE DA IGREXA, GRUPOS CONSERVADORES E OUTROS NON SE FIXO ESPERAR...

Os camiños democráticos, as liberdades, a nosa realidade

Tras o inicio da democracia en España, o noso ordenamento xurídico tratou de incorporar ás súas disposicións a necesidade ineludible de protexer a liberdade da cidadanía para xestionar o seu proxecto vital. No ámbito da saúde isto traducíuse na necesidade de garantir xuridicamente a protección do dereito do paciente para decidir sobre o seu corpo e a súa saúde a través do consentimento informado, vontades anticipadas e/ou instrucións previas.

Amparándose no Convenio de Oviedo ditouse, no ámbito estatal, a Lei 41/2002 do 14 de novembro partindo do principio básico de que o paciente ten dereito a decidir libremente despois de recibir a información adecuada entre as opcións clínicas dispoñibles. E mesmo contempla a posibilidade de que poida manifestar a súa vontade de forma anticipada a través do documento de instrucións previas.

Os modelos, a relación clínica

Aínda que nos anos 70 e 80 se fala de testamento vital e documento de instrucións previas como termos xurídicos, nos anos 90 fálase de planificación anticipada de decisións na procura do cambio cara a un modelo comunicativo acompañado de dúas particularidades.

Por unha banda, faise evidente a necesidade dos profesionais de profundar no proceso de comunicación sobre valores ou preferencias que hai que ter

Bioética

en conta con respecto á toma de decisións, doutra banda, iníciase unha nova estratexia que afasta o foco dos documentos en si para centrarse no propio proceso de toma de decisións, no que o documento pasaría a ser unha ferramenta máis do proceso.

No século XXI prodúcese un cambio na forma e no contido coa irrupción do modelo deliberativo que se fundamenta na calidade da relación clínica e na historia de valores, adiantándose así aos acontecementos e garantindo con iso que as decisións que se tomen sexan maduras.

Os feitos, os valores, os deberes

Os feitos están enmarcados nun contexto cargado de valores (económicos, culturais, relixiosos e estéticos) que debemos de incluír na toma de decisións. A análise precisa, profunda destes permitiranos diminuír a incerteza para chegar ao momento do deber, da toma de decisións nunha situación libre de angustia, sosegada e repousada como resultado deste novo modelo de “Deliberación Anticipada da Atención”.

OS VALORES ESTÁN PRESENTES NA RELACIÓN CLÍNICA HABITUAL, DETECTALOS E INCLUÍLOS NA TOMA DE DECISIONS FORMA PARTE DO NOSO LABOR PROFESIONAL, AXÚDANOS A RESPECTAR E MANTER UN EQUILIBRIO ENTRE O BO E O AUTÓNOMO NUN ÁMBITO DE XUSTIZA E BOA PRACTICA CLÍNICA

ética

As preguntas abertas. As propostas...

- Consideramos necesaria a abordaxe desta cuestión na práctica clínica...
- Percibimos que sexa unha cuestión que lles preocupa aos pacientes...
- Preocúpanos no ámbito persoal...

As propostas...

- Potenciar o papel dos CEA como ferramenta ou punta de lanza dunha nova cultura sanitaria que pasaría indefectiblemente polo papel educativo que poden desenvolver estes. Esta actitude proactiva e responsable prevé erros e mellora a calidade na toma de decisións.
- Formar a outros e autoformarnos debe de ser unha prioridade e unha iniciativa compartida desde os ámbitos profesional e institucional, ademais permitíranos achegarnos aos distintos escenarios da asistencia sanitaria e á poboación, por exemplo, mediante a promoción da medicina comunitaria, tan propia da atención primaria.

Como actitude responsable o CEA do CHUO preséntalle á xerencia deste (decembro 2018) un proxecto de formación sobre planificación anticipada de decisións para mellorar a práctica clínica.

Este proxecto materialízase a modo de taller de formación que se desenvolve no primeiro trimestre de 2019.

Ourense 14-09-2019

Bioética

1.3 ... A gastrostomía endoscópica percutánea paradigma da controversia na planificación anticipada da atención

RELATOR → LUIS ARENAS VILLARROEL
PRESIDENTE. COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL. VIGO

1. Introducción

A planificación anticipada da atención dos pacientes con enfermidades incurables de calquera tipo, pero principalmente oncolóxicas, neurodexenerativas ou asociadas a trastornos conxénitos ou grandes discapacidades, cando alcanzan un "estado" ou situación de "terminalidade", fai necesaria unha reflexión profunda sobre os obxectivos para cumprir, unha reavaliación do feito ata ese momento e de como nos imos afrontar e comportar con respecto aos feitos e situacións que se aveciñan.

Esta reflexión ética ten algunhas características concretas:

- a) Inicialmente debe ter un *carácter xeral* –problemática xeral do paciente enfermo, comorbilidades, aceptación do proceso e o seu pronóstico, relacións familiares, atención psicolóxica etc. e en segundo lugar un *carácter específico*– posicionamento do paciente e os seus familiares con respecto a tratamentos ou procedementos concretos (quimio-radioterapias paliativas, ingresos hospitalarios versus atención domiciliaria, nutrición enteral, manobras de reanimación cardiopulmonar etc.)

Ética

- b) *É individual*—do propio médico—equipo responsable da atención e sobre todo debe ser *compartida*— co paciente como principal axente e a súa familia (ou cuidadores ou representantes) e non menos importante pola carga, a responsabilidade e o desgaste que supón o coidado e acompañamento do paciente. Non ignoremos que aínda que teñamos a percepción de que o paciente e a familia “se deixan ir” arrastrados pola forza dos acontecementos, son portadores das súas angustias resultado da incerteza e o sufrimento que viven, e tamén eles reflexionan sobre o devir e teñen as súas propias ideas froito dos seus valores e proxectos de vida. Esta problemática quedou exposta nas intervencións previas.
- c) *É dinámica*, non é estática. Isto quere dicir para nós —e aprendémolo do Diego Gracia dos seus primeiros artigos ao comparar e equiparar o método da Ética ao método da Clínica—, a reflexión está en continua revisión, para que aquelas actuacións que no seu momento se puxeron en marcha por “útiles”, non terminen resultando “fútiles” co discorrer da evolución da enfermidade.

2. Exposición de dúas situacións clínicas

Un dos problemas concretos dos que falabamos e que xeran un debate moi encarnizado, non xa só a nivel xeral —favorecido pola prensa sensacionalista ou non—, senón tamén entre os axentes implicados familia/paciente e entre os mesmos profesionais, é o da problemática sobre a alimentación enteral a través de sonda nasogástrica e, principalmente, a través dunha gastrostomía percutánea (PEG), a pacientes en situacións de “terminalidade” con

Bioética

imposibilidade para a alimentación oral. Para iso imos presentar dous casos –similar a outros tantos que chegaron aos nosos CEA–, para posteriormente tratar de aclarar algúns dos aspectos concretos máis importantes.

CASO 1. NEUROLOXÍA

RESUMO E SOLICITUDE: Home de 81 anos dislipémico que ingresa o día 5/12/XX por perda de forza en membro inferior esquerdo, difícil anamnese, pero podería ser brusca polo que se interpreta como probable ictus minor. O día 07/12/XX, ás 21:42, o paciente presenta cadro brusco de imposibilidade para a emisión da linguaxe e monoparesia membro inferior dereito polo que se activa o código ictus. Realízase TC cerebral urxente no que non se obxectiva lesións agudas e anxioTC cerebral que constata permeabilidade de grandes arterias pero incidentalmente evidénciase dilatación aneurismática de 8 x 5 mm na unión entre arteria vertebral esquerda e arteria basilar. Masa de 3.5 x 1.9 cm de diámetro intratraqueal, obliterando máis do 50 % da luz. Dada a posibilidade ictus recente, o aneurisma arterial intracraneal e a existencia dunha masa traqueal decídese non fibrinolisar e que permaneza na unidade de ictus monitorado. Realízase resonancia cerebral na que se obxectiva transformación hemorráxica de lesión isquémica subaguda en rexión frontal esquerda. O estudo cardiolóxico (holter e ecocardiograma) foi normal. Páutase antibioterapia por pneumonía probablemente broncoaspirativa. Foi valorado por otorrinolaringoloxía que comentaron o caso no Comité Clínico de Tumores apuntando que podería valorarse radioterapia da lesión. A familia (irmán e sobriños, non ten muller nin fillos) non queren que se tome ningunha medida activa tanto en relación co seu tumor nin sequera colocación de sonda nasogástrica. Explican

Ética

que o paciente expresou verbalmente, cando podía falar, que se chegaba a unha situación como a similar non quería tratamento. Actualmente, o paciente está consciente, presenta afasia global, non comprende ordes nin emite linguaxe pero parece comprender algunha orde por mímica, permanece con hemiplexia dereita. Disfagia actual que impide tolerancia vía oral. Leva 10 días con soroterapia, polo que dada a estabilidade do seu ictus habería que iniciar alimentación, nestes momentos, por sonda nasogástrica inicialmente. Pero a familia insiste en que non queren que se lle coloque. **Ante a formulación ética/legal que expón o dito caso (colocación de SNG a pesar que a familia se opón ou non poñerla co que o paciente falecería de inanición) infórmase do caso ao Comité Ético.**

DELIBERACIÓN E CONCLUSIÓN: Iníciase o proceso de deliberación. Achéganse os informes complementarios. Defínense os problemas clínicos e non clínicos (sobre a autonomía do paciente e a non existencia de documento de instrucións previas; sobre a estrutura familiar do paciente e a súa posición acerca do pronóstico vital e un posible rexeitamento do tratamento (RT) ou limitación do esforzo terapéutico (LET); analízanse os problemas morais e determínase o problema moral principal –conveniencia ética de establecer a alimentación do paciente por SNG en contra da opinión da familia–. Analízanse os valores afectados, a autonomía –carencia de doc. instrucións previas, incapacidade temporal para a súa expresión polo paciente e representación subrogada–; a beneficencia-non maleficencia e a xustiza e os conflitos entre eles.

A CONCLUSIÓN DO CEA foi determinar que o curso óptimo de acción no momento da consulta, valorando a situación neurolóxica do paciente, as

Bioética

comorbilidades oncológicas expostas e a carencia de datos sobre o seu pronóstico vital a curto-medio prazo, era eticamente máis aconsellable e prudente manter a alimentación por medio de sondaxe nasogástrica.

Con todo, a pesar de que a situación evolucionou favorablemente, debemos recomendar unha estreita observación da evolución clínica que permita decidir correctamente sobre posibles actitudes de limitación do esforzo terapéutico nun futuro mediato.

EVOLUCIÓN: No momento da consulta ao CEA mantense soroterapia e formúlase a necesidade de instaurar nos días seguintes alimentación por sonda nasogástrica (SNG) que a familia rexeita, pero ás 48-72 h iníciase tolerancia de alimentos por vía oral con xelatinas que o paciente tolera. Nos días sucesivos a tolerancia por vía oral confírmase con tolerancia de xelatinas, iogures, dieta por turmix, así como melloría lixeira da súa situación neurolóxica (nivel de alerta, resposta a ordes sinxelas, melloría da linguaxe...)

CASO 2. ENDOCRINOLOXÍA

RESUMO E SOLICITUDE: Paciente muller, de 86 anos con antecedentes referidos de miopía magna severa desde nacemento, intervida de cataratas, con cegueira do OI e independente para as actividades básicas da vida diaria que sofre un cadro de hemiparesia esq. o 5.8.XX polo que ingresa no S. de Neuroloxía do Hospital Álvaro Cunqueiro (HAC) e foi alta co diagnóstico de: ictus isquémico de ACM dereita de etioloxía indeterminada fibrinolizado, con melloría clínica pero persiste no momento da alta leve hemiparesia esq. e NHSS 4. Reingresa de novo o 25.6.XX por novo ictus isquémico da ACM que non mellora coa fibrinólise, aparece

Bioética

fibrilación auricular (FA) e precisa sonda nasogástrica (SNG) para a súa alimentación, acórdase coa familia valoración nun prazo curto de tempo a necesidade de gastrostomía se non tolerase a nutrición oral. NIHSS 28. Á alta, diagnóstico de: *PACI esq. de probable etiología cardioembólica; FA de inicio indeterminado*. En setembro evidénciase que a evolución é negativa con secuelas graves (hemiplexia dta., afasia e alimentación por SNG) ademais de sinalar os cuidadores a rixidez xeneralizada con tendencia á postura de flexión das 4 extremidades. Ingreso en S. de Dixestivo nese mesmo mes para colocación de gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) e inicia nutrición enteral tras a alta o día 21.9.XX. Desde o último ingreso en Neuroloxía deterioración clínica progresiva. Nas observacións do curso clínico de Endocrinoloxía, con ocasión das solicitudes de renovación da nutrición enteral, fanse referencias non concordantes acerca do mantemento da nutrición enteral e este servizo é o que solicita valoración polo CEA preguntando se é ético continuar ou non coa nutrición enteral, xa que a familia solicita ao Servizo de Nutrición a autorización para suspender a achega de nutrición enteral dada a mala calidade vida actual da paciente que é dependente para todas as ABVD e presenta episodios frecuentes de axitación e desorientación. **O Servizo de Nutrición considerou que se podía interromper a nutrición enteral**, (GUIAS ESPEN de 2016, sobre Nutrición Enteral en Demencia), **dado o estado actual de demencia avanzada, pero o seu médico de atención primaria non está de acordo con esta decisión clínica. Ante a discrepancia entre diferentes profesionais da saúde responsables da paciente, rogo a vosa valoración.**

Dado que a última valoración neurolóxica databa de case un ano solicítase ao S. de Neuroloxía informe tras reavaliación presencial da paciente, concluída: Situación actual funcional: vida cama-cadeira de

Bioética

brazos, totalmente dependente para todas as ABVD, incontinencia mixta, desconexión parcial do medio (responde a estímulos externos pero de forma errática), imposible comunicación adecuada coa paciente por afasia mixta e disartria severa. Prognóstico: nula melloría desde última visita; dada a lesión cerebral extensa que presenta non é esperable ningunha melloría na situación neurolóxica da paciente.

DELIBERACIÓN E CONCLUSIÓN: Recóllense os informes complementarios e iníciase o proceso de deliberación. Defínense os problemas clínicos e non clínicos (sobre a autonomía da paciente e a non existencia de documento de instrucións previas; sobre a estrutura familiar da paciente –vive coa filla que expón a decisión de parar coa nutrición enteral pero reconece a súa incapacidade e non desexo de ser ela quen tome a decisión; outro fillo sen contacto; analízanse as diferentes posturas acerca da LET por parte de S. de Endocrinoloxía e Atención Primaria, a relación destes coa paciente e a súa familia... Analízanse diversos problemas morais como son:

- Se é eticamente aceptable a colocación dunha PEG nunha paciente cun grao de deterioración neurolóxica e o seu prognóstico como o descrito no momento da súa colocación?
- Se ante unha situación de diferenza de criterios por parte dos facultativos sobre o mantemento ou cesamento da NE nun paciente determinado, é ético transmitirle á paciente posturas ou criterios individuais sen facer unha formulación común en sesión clínica, aínda cando o resultado sexa discordante?
- Se é eticamente aceptable cesar coa NE a través dunha PEG nunha paciente na situación de deterioración neurolóxica irreversible como é o caso que nos ocupa?

ética

Por último determínase como problema moral principal, obxecto da consulta ao CEA, o último dos expostos.

Do mesmo xeito que no caso anterior analízanse os valores e principios afectados a AUTONOMÍA –carencia de doc. instrucións previas, expresión subrogada, legal, pero imperfecta desta–, a BENEFICENCIA-NON MALEFICENCIA (as actuacións beneficentes son aquelas que perseguen o maior beneficio do paciente. O mantemento da NE a través dunha PEG é un coidado básico –alimentación– e, ademais pódese considerar un procedemento de soporte vital. Nese sentido, sempre sería beneficente, xa que a súa retirada supoñería o falecemento desta, pero, non podemos ignorar que cando os coidados básicos ou as medidas de soporte vital se afastan da proporcionalidade pola complexidade técnica que as soportan, o seu mantemento pódese converter en obstinación ao impedir que o proceso do final da vida dunha persoa teña lugar e, neste caso, deixaría de ser beneficente e o seu mantemento –alongar unha vida sen pronóstico de melloría prolongando o sufrimento da paciente estaría a converter en maleficente); XUSTIZA (o respecto ao principio de Xustiza como sucede co principio de Non Maleficencia– ambos os principios da ética de mínimos é incuestionable. Na análise concreta de cada caso é máis fácil achegarse a este principio valorando se os tratamentos indicados ou postos en marcha son útiles ou se demostraron fútiles para conseguir o fin proposto cando se indicaron ou instauraron. Se un tratamento é fútil por ineficaz, afecta a Xustiza distributiva polo consumo de recursos e, máis importante, afecta o paciente en canto lesiona o respecto á súa dignidade como ser humano. Como o que é fútil nun momento é moi posible que fose útil previamente, non se pode afirmar que hai un punto concreto de paso dunha valoración á seguinte senón un espazo de tempo que hai que saber recoñecer en cada caso exposto.

Bioética

A CONCLUSIÓN DO CEA foi: *Entendendo que a paciente pola deterioración neurolóxica á que chegou e o seu carácter progresivo, se atopa no proceso do final da súa vida e, ante a ausencia de posibilidade de melloría do seu pronóstico vital, é eticamente aceptable cesar no mantemento da nutrición enteral a través da sonda de gastrostomía e programar o seu ingreso na Unidade de Cuidados Paliativos para asegurarlle a ela e aos seus familiares o máximo confort e cuidados no proceso de morrer e o seu acompañamento.*

EVOLUCIÓN. Ante a claudicación familiar xestionouse e conseguiuase ingreso en residencia asistida onde a paciente vive 9 meses máis seguindo coa súa nutrición enteral por PEG. Ingresou ao cabo dese tempo en S. de MI por vómitos e clínica compatible con pneumonía por broncoaspiración e termina o seu informe da seguinte maneira: "Ao ingreso iniciouse tratamento antibiótico e broncodilatador con persistencia de secrecións respiratorias e taquipnea. Na súa residencia presentaba episodios frecuentes de broncoaspiración que trataban con broncodilatadores e antibióticos por PEG. Dada a mala evolución decidiuse limitar o esforzo terapéutico e manter unicamente medidas de confort. Produciuse exitus aos 6 días do ingreso".

Bioética

3. Algunhas consideracións críticas

Sen entrar na análise profunda de ambos os casos, o que nos levaría polo menos tanto tempo como ao noso CEA no seu momento, é fácil ver:

- a) Unha formulación prematura e superficial no caso 1, con ausencia dun criterio prognóstico firme, dado que a evolución deste, aos poucos días foi sensiblemente diferente á prognosticada. Formulación froito, probablemente do temor ao exercicio de posibles reclamacións ou accións legais por parte dos familiares.
- b) Sobrevaloración da autonomía por representación –forma imperfecta da expresión da autonomía– en cuestións que lle afectan á integridade física do paciente.
- c) O persoal médico é/debe ser, por principios ético-deontolóxicos, tamén garante das actuacións beneficentes para o paciente.
- d) Déficit na asunción principal de responsabilidade na atención a un paciente que, como no Caso 2, flutúa entre atención primaria (con ausencia completa de relación de confianza) e servizos especializados.
- e) Non existencia de información como un “proceso progresivo e continuo” en beneficio do paciente e a súa familia, o que dificulta a comprensión e asunción de decisións complexas, que sempre deben ser compartidas.
- f) Por parte do CEA, como non podía ser doutra maneira, a non existencia de ningún posicionamento “a priori”. Conclusións diferentes para alternativas en certo xeito tecnicamente similares.

Bioética

4. Terminalidade, Utilidade-Futilidade. Alimentación-hidratación. É a PEG unha medida de alimentación ou é unha medida de soporte vital?

Con respecto ao concepto de terminalidade é moi importante non falar de enfermidade terminal. A enfermidade é un criterio conceptual froito da abstracción intelectual, en base a uns conceptos previamente asimilados. Non existen as enfermidades, senón os pacientes afectos dunha determinada problemática. O paciente "A" padece unha infección pulmonar polo bacilo da tuberculose, e ten connotacións completamente diferentes do paciente "B" no que tamén se detecta o mesmo bacilo. Idades e condicións físicas diferentes, comorbilidades, hábitos e resposta aos tratamentos diferentes... ambos teñen tuberculose ou ambos están afectos dunha infección tuberculosa?

Por iso, para unha formulación correcta sobre medidas concretas –como pode ser a PEG– é necesario determinar en que fase do proceso do final da vida das persoas estamos: 1. Fase con posibilidade de prolongar a supervivencia; 2. Fase paliativa na que os medicamentos ou outros procedementos melloran a calidade de vida e a sintomatoloxía (estado/situación *terminal* –prognóstico vital non maior de 6 meses–; *preagónica* –prognóstico de semanas–; *agónica* –prognóstico de días/horas) –.

Hai que evitar erros de formulación no recoñecemento das terminalidades (erros por sobre ou infradiagnóstico), e iso só se pode conseguir mediante o seguimento evolutivo do paciente e a revisión constante do seu estado.

Tamén é sensiblemente diferente a valoración de terminalidade en patoloxía oncolóxica fronte á patoloxía neurolóxica, e dentro desta a derivada das

Bioética

lesións agudas encefálicas –traumáticas, metabólicas ou anóxicas– das derivadas do dano cerebral asociado ás demencias.

Con respecto ao concepto de futilidade podemos aceptar o proposto por M. Iceta que a define como: “aquele acto médico cuxa aplicación a un enfermo está desaconsellada porque é clinicamente ineficaz, non mellora o pronóstico, os síntomas ou as enfermidades intercorrentes, ou porque previsiblemente produce prexuízos persoais, familiares, económicos ou sociais, desproporcionados ao beneficio esperado”¹.

Claro que a dificultade estriba, entre outros aspectos, do concepto en determinar o que se considera proporcionado e desproporcionado e, nese sentido, Juan Luís Trueba sinala varios elementos para ter en conta²: I) confianza no éxito do tratamento; II) calidade humana na vida conservada (conciencia e liberdade eficaz); III) tempo previsto de supervivencia; IIII) molestias ocasionadas ao paciente/familiares; IIIII) custo do tratamento/procedemento en perspectiva individual, familiar e social.

Hai tratamentos e procedementos que son claramente fútiles desde a formulación inicial e, por tanto, non indicados. A súa posta en marcha sería un acto claramente maleficiente, pero a dificultade estriba en saber e recoñecer cando un tratamento que inicialmente foi pola súa eficacia –potencial ou real–, devén en fútil co paso do tempo debido á evolución da situación do paciente.

1 M. Iceta Gavicagogeascoa, *El concepto médico de la futilidad y su aplicación clínica*. Tesis doctoral, Dpto. de Bioética, Universidad de Navarra, Pamplona, 1995.

2 Juan Luis Trueba. Jefe Sección Neurología. Hosp. Universitario Doce de Octubre. Madrid, en: *La Limitación del Esfuerzo terapéutico*, Cap. *Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico*. Dilemas éticos en la medicina actual. Universidad Pontificia de Comillas, Madrid 2006.

Bioética

No caso da PEG, a súa implantación no medio hospitalario, non poucas veces é froito das “presións” ou “préas” por dar saída a un problema ou “non prolongar a estancia do paciente máis aló do estatisticamente recomendado”. Non sempre se decide polo responsable médico habitual do paciente e, en non poucas ocasións, co suficiente grao de información para os familiares, sobre as súas consecuencias e moito menos sobre a posibilidade da súa retirada tras unha ulterior reavaliación.

Con respecto á disxuntiva da alimentación-hidratación como “coidado básico” ou “medida de soporte vital”

Fronte a un problema ou realidade complexos, novamente neste binomio, a nosa mente tende a ser dilemática no canto de adoptar unha resposta “problemática”.

Por que a alimentación-hidratación non son consideradas como medidas de soporte vital como o son a reanimación cardio-pulmonar, a ventilación mecánica, as técnicas de circulación asistida, a diálise, os marcapasos, a oxigenación extracorpórea, as drogas vasoactivas etc.? Porque o concepto de soporte vital está asociado ao desenvolvemento técnico –creación das UCI/UVI, ao desenvolvemento dos riles artificiais e aos procedementos médico-tecnolóxicos derivados diso, mentres que a alimentación está asociada ao coidado básico dos seres humanos e, por tanto, dos seres humanos enfermos, desde os albores da existencia. Non se pode suprimir este concepto da nosa realidade antropolóxica.

Pero se podemos “aprender” novos conceptos. **Hai accións que son e forman parte do coidado básico das persoas e que tamén son soporte vital destas en situación de enfermidade.**

ética

Por iso, se cando un paciente está en situación agónica ou preagónica – próximo o seu falecemento–, non nos empeñamos en introducirle á forza os alimentos ou a bebida pola boca causándolle desasosego ou dor ou atragoamentos con risco de broncoaspiracións, por que nos temos que empeñar en encher o seu estómago de forma artificial con alimentos con algún destes riscos e sen posibilidade de alivalo? É a hora dos cuidados finais.

5. Conclusión

Non exerceremos unha boa medicina, sen construír unha relación médico-paciente/familia de cordialidade e confianza. Sobre ela e con eles, con traballo, dedicación, pedagogía e esforzo deberemos establecer un plan de cuidados ante a situación de enfermarse que lle tocou vivir, un plan xeral conforme os seus valores e crenzas e plans concretos con respecto a situacións especiais que se nos van presentar –RCP, ingresos hospitalarios, tratamentos ou procedementos invasivos como a PEG- etc. axudándolle ao paciente na toma de decisións difíciles e devolvéndolle á medicina tecnolóxica o contido humano perdido.

Bioética

Tecendo a Bioética: compartindo
decisións na planificación da atención

Decisións compartidas

18:30 → 20:00

MESA REDONDA

OUTRAS MIRADAS

Xurxo Hervada Vidal



ACTIVIDADE DOS ÚLTIMOS ANOS DO CEA DE LUGO-CENTRO

M.ª Aránzazu García Martínez

ACTIVIDADE DO COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DE EOXI DA CORUÑA NOS ÚLTIMOS 10 ANOS. (2008-2018)

Mercedes Cao Vilariño

REFLEXIÓNS DENDE A PARTICIPACIÓN NUN COMITÉ

Marina Iglesias Gallego

ética

18:30 → 20:00

MESA REDONDA

Outras olladas

MODERADOR → XURXO HERVADA VIDAL

VOGAL DO CONSELLO DE BIOÉTICA DE GALICIA

De novo, boas tardes e grazas por continuar connosco.

Nesta mesa imos dar paso a “outras olladas”, e para iso imos non tanto a modificar o enfoque como a amplialo, non centrándonos no tema concreto da planificación anticipada, sen descartalo, senón repasando as sistemáticas de traballo e as principais liñas de actividade de tres comités de ética asistencial de longa traxectoria, o que seguro nos permitirán valiosos ensinamentos non tanto nas similitudes como nas diferenzas entre eles.

Intervirá en primeiro lugar **Arantza García Martínez**, presidenta desde hai dous anos do Comité de Ética Asistencial de Lugo (vogal desde 2009, tras seguir un curso de experta en Bioética na Universidade Complutense de Madrid), especialista en medicina familiar e comunitaria, con 23 anos

Bioética

de experiencia en hospitalización a domicilio, os últimos 6 anos na unidade de cuidados paliativos.

Tras un breve repaso á historia do comité e a súa composición (renovada neste 2019) Arantza falará da sistemática de traballo que seguen e dos diferentes tipos de casos sobre os que deliberaron desde o ano 2015.

Dedicará un tempo para comentarnos diversos aspectos da actividade docente levada a cabo e os documentos elaborados.

Finalmente revisará a actividade despregada polo CEA no tema da planificación anticipada da asistencia.

A segunda relatora, Mercedes Cao Vilariño, é vogal do CEA da Coruña (desde hai case seis anos), especialista en nefroloxía formada no CHUAC no que continuou ao finalizar, alá no ano 1995. Desde sempre interesada polos problemas éticos relacionados co tratamento substitutivo renal e outras terapias do seu campo.

Mercedes vai facer un repaso do traballo do CEA, empezando pola súa composición actual e metodoloxía de traballo, e falará de como funcionan os grupos de traballo constituídos dentro do CEA e dos temas nos que se centran: consentimento informado, valoración do doante vivo e, o máis novo, das instrucións previas.

Tamén nos falará da análise de casos tratados e dos protocolos que impulsaron a resaltar o seu traballo en formación, coa elaboración de pílulas colgadas na intranet. Profundará nunha delas, que toca o tema da limitación do esforzo terapéutico, un tema no que as decisións compartidas resultan claves para que o proceso transcorra de maneira fluída. Tócao

1 ética

dunha maneira práctica, presentando un caso concreto e analizando os dilemas éticos que hai que abordar para anticiparse aos conflitos ou obter a mellor solución para eles.

En terceiro lugar, Marina Iglesias Gallego, especialista en medicina interna formada en Ourense entre 1993 e 1997. Tamén é doutora pola USC, mestrado en Xereontoloxía e especialista universitaria en coidados paliativos. Desde o 2001 traballa en hospitalización a domicilio no Hospital de Barbanza.

Mariña é vogal do CEA de Santiago de Compostela desde o ano 2012, foi presidenta deste 2015 ata a renovación deste ano, e faranos partícipes tanto da metodoloxía de traballo e ocupacións e preocupacións do seu CEA como das reflexións que lle suscitou a súa participación neste comité. Seguro que a todos os que estades ou estivestes implicados no traballo dun CEA as súas palabras vos soarán a algo coñecido pero estou seguro que este exercicio de destilación da súa experiencia permitiravos apreciar novos enfoques ou sabores no traballo dos CEA, ou resaltar aspectos non apreciados anteriormente.

É o que ten mirar coa mirada doutro, as mesmas cousas adquiren sempre un contorno, un brillo, un fondo diferente, aínda que sexa por pouco.

En definitiva, non me cabe dúbida que ao finalizar as súas intervencións teremos unha visión moito máis clara das tarefas que asumen os CEA, pero tamén moitas preguntas.

Deixaremos un tempo para contestalas tras a intervención das tres relatores. Sen máis, comezamos.

Bioética

2.1 ... Actividade dos últimos anos do cea de Lugo-centro

RELATORA → M.ª ARÁNZAZU GARCÍA MARTÍNEZ
PRESIDENTA. COMITÉ ÉTICA ASISTENCIAL. LUGO

1. BREVE HISTORIA DO COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DE LUGO

(pendente de elaborar). Código ético, 2010.

2. COMPOSICIÓN ACTUAL. Renovación recente (2019).

3. ACTIVIDADE GLOBAL: O CEA de Lugo centro desenvolve a súa actividade a través das seguintes liñas ou actividades principais:

A) REUNIÓNS ORDINARIAS

O CEA réunese cunha periodicidade bimensual. O contido habitual das ditas reunións adoita ser organización da actividade docente relacionada coa Bioética que se vai desenvolver na área durante o ano. En ocasións, dáselles resposta a posibles cuestións de conflito ético expostas pola dirección, que non requiran do uso do método de deliberación como tal.

B) REUNIÓNS EXTRAORDINARIAS

Nelas delibéranse os casos presentados. A casuística dos últimos 5 anos expónse a continuación (inclúense documentos elaborados a petición da dirección médica e traballados nas reunións ordinarias):

2015 → 1 caso

→ Psiquiatría: internamento involuntario por problemática social

Bioética

2016 → 5 casos

- Cardioloxía: asesoramento na elaboración do consentimento informado para a posta en marcha da Unidade de Rehabilitación Cardíaca
- Anestesia e Reanimación: incentivos á doazón de órganos
- Asesoramento á Dirección Médica sobre tratamento nos medios de datos sanitarios (a propósito dun caso de infección por virus Zika)
- Análise documento remitido pola Dirección Médica, en relación co uso de mostras de soro de pacientes do Servizo de Alerxia por un laboratorio médico
- Análise sobre a consulta realizada pola subdirectora médica ao CEA, respecto do Proxecto Serum Pool

2017 → 4 casos

- Psicoloxía -USM: Avaliación da competencia en paciente VIH con demencia
- Pneumoloxía: ELA e conspiración do silencio
- Dirección Médica: ensaio clínico
- Dirección Médica: asesoramento sobre documento elaborado pola dirección acerca de “non facilitación de información sobre se un paciente está ou non ingresado”

2018 → 3 casos

- Neurocirurxía: adecuación terapéutica e decisións por representación
- Consulta de familiar de paciente sobre proceso de sedación en UCP
- Asesoramento na elaboración dun documento polo servizo de Neuroloxía e Farmacia sobre o uso de Lancosamida para o status epiléptico (e o consentimento informado)

Bioética

2019 → 5 casos

- Consulta de familiar de paciente sobre proceso de sedación. Conflicto entre familiares. Confusión conceptos, sedación paliativa-eutanasia
- Psiquiatría/U. Alcoholismo: confidencialidade nos xustificantes de asistencia a consultas
- U. mama: solicitude de procedemento non claramente indicado
- CVA: rexeitamento de transfusión en testemuña de Xehová
- Anestesioloxía e Reanimación: desconexión en paciente con morte cerebral

C) ACTIVIDADE DOCENTE

Programación anual/docencia curso básico de residentes: 12 h

Tema 1: Introducción á Bioética. Os CEA: funcións. A deliberación como método

Tema 2: Autonomía. Confidencialidade

Tema 3: Conflictos éticos do principio da vida

Tema 4: Conflictos éticos do final da vida. Planificación anticipada da asistencia

Outras actividades docentes:

2014: Curso básico para médicos e enfermeiras (colexios)

2017: Confidencialidade. Charlas de 30 minutos para persoal de servizos centrais

2018: Planificación anticipada da asistencia

2019: Mesa sobre “morte asistida” (colexios médicos –en preparación–)

ética

Difusión documentos elaborados polo Consello mediante sesións xerais no HULA:

- 2. Os cuidados ao final da vida (2012): 2013
- 3. Intimidade e Confidencialidade: obriga moral e compromiso ético (2013): 2014
- 6. Ética no acceso e no uso da documentación clínica. Reflexións e recomendacións (2017): Hospital e colexios médicos

D) ELABORACIÓN DE PROTOCOLOS E DOCUMENTOS

- Tríptico CEA: funcións, contacto
- Tríptico Planificación anticipada
- Documento de recomendacións para sedación paliativa
- Documento de axuda á toma de decisións
- Contidos actualizados na Intranet (comunidades), 2019

E) FORMACIÓN CONTINUADA

- Formación avanzada (mestrado ou especialista en Bioética clínica)
- Formación ACIS (edicións 2016-17 e 2018-19) (alumnado e docentes)
- Revisión tema "Maternidade subrogada". Xuño 2017
- Revisión tema "Morte asistida". Xuño 2018
- Sesión monográfica sobre Death Café. Xaneiro 2019
- Revisión tema "Medicina do desexo". Outubro 2019

Bioética

4. ACTIVIDADE RELACIONADA COA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DA ASISTENCIA

2015:

- Sesión dirixida á poboación xeral (salón de actos da deputación provincial)
- Sesión xeral no HULA
- Título: Planificación anticipada das decisións. Historia de valores. Decisións por representación (A. Usero, A. García)

2016:

- Elaboración dun tríptico informativo sobre o tema.
- Distribución do tríptico entre os distintos servizos do hospital.
- Solicitada a creación no HULA dunha unidade de rexistro no propio hospital.
- Acórdase difundir nas salas de espera das consultas o tríptico informativo así como difusión do vídeo editado polo Sergas, nas canles de TV das ditas salas.
- Out.-Nov.: Charla-coloquio (organizan CEA-Comité de Paliativos de Lugo centro) no Colexio Médico de Lugo: Planificación anticipada das decisións. Historia de valores. Decisións por representación (A. Usero, A. García)

2017: Hospital da Costa

- Charla-coloquio (organiza Comité de Paliativos da Mariña) Planificación anticipada da asistencia (Belén Frá/A. García)

ética

2018: Xornada con motivo do Día Mundial dos C. Paliativos. Outubro (Iñaki Saralegui)

- Sesión Xeral HULA, 11 out.
- Taller para profesionais sanitarios de 3 h (acreditado)

Bioética

2.2 **Actividade do comité de ética asistencial de EOXI da Coruña nos últimos 10 anos. (2008-2018)**

▼
RELATORA → **MERCEDES CAO VILARIÑO**
VOGAL. COMITÉ ÉTICA ASISTENCIAL. A CORUÑA

O Comité de Ética Asistencial da EOXI da Coruña ten un percorrido de máis de 20 anos e tanto a participación dos profesionais como os obxectivos expostos anualmente foron variando ao longo deste período.

Parello a un cada vez maior coñecemento do comité por parte do resto dos profesionais e ao crecente aumento e preocupación polos temas éticos que acompañan a práctica asistencial foise incrementando tamén a actividade deste CEA, a necesidade de aumentar o número de membros para cubrir a maior parte das áreas asistenciais, a formación en Bioética dos seus compoñentes e a cada vez maior implicación destes en diferentes temas e problemas relacionados coa Bioética.

ética

O número de membros é duns 25 (variou nos diferentes anos segundo baixas e novas incorporacións) e abarca:

- Persoal de enfermería: primaria, paliativos, oncoloxía, saúde mental, matrona...
- Persoal médico: primaria, pediatría, hospitalización a domicilio, cirurxías, anestesia, UCI, obstetricia/xinecoloxía, nefroloxía...
- Psiquiatra/psicólogo
- Traballo social
- Xudicatura
- Persoal alleo ao mundo sanitario (leigo)

A composición actual é de 22 membros dos cales 12 son médicos, 2 enfermeiras, 1 matrona, 1 farmacéutica, 1 psicólogo, 1 leigo, 1 traballadora social e 2 xuristas.

Segundo os períodos marcados no estatuto, houbo renovación periódica dos seus membros, intentouse manter sempre unha representatividade de sectores máis implicados na toma de decisións sobre distintos temas sanitarios relacionados co mantemento da saúde, no sentido máis amplo do tema.

A participación é absolutamente voluntaria, e os membros selecciónanse a partir de convocatorias públicas periódicas segundo o perfil que se precise en cada momento e tras pasar unha entrevista persoal.

Bioética

O CEA organízase cun presidente, secretario/a e vogais de forma administrativa xa que a nivel deliberativo trátase dunha estrutura totalmente horizontal.

As reunións ordinarias son mensuais, descansan soamente en agosto e lévanse a cabo polas tardes dado que este horario facilita a asistencia de moitos dos membros e que moitas veces se necesita bastante tempo para as deliberacións. Así mesmo, sempre que se necesita convócanse reunións extraordinarias.

De maneira práctica e aínda que todos os membros coñecen todos os temas e participan nas deliberacións mensuais, desde hai 4 anos formáronse pequenos grupos en diferentes áreas de traballo.

Unha destas áreas que máis lle preocupa ao CEA é a formación dos seus membros e a docencia. Existe o compromiso por parte dos membros de formación en Bioética, sempre que o permita a actividade que desenvolven. Neste sentido, varios dos compoñentes do CEA realizaron mestrado e/ou expertos en Bioética, e outros participan activamente nas xornadas de ACIS relacionadas con este tema.

Respecto da docencia, impártense cursos anuais para residentes e persoal de enfermería sobre a confidencialidade, autonomía do paciente ou problemas relacionados co final da vida, entre outros. Está en valoración a posibilidade de estender estes cursos a outro persoal hospitalario como celadores e administrativos.

Nos dous últimos anos, intentando chegar ao maior número de persoas posible, estanse realizando unhas pílulas formativas, que consisten en pequenos casos tipo con diferentes problemas éticos que son analizados de maneira sinxela e que tentan, da maneira máis lixeira posible, atraer a atención do persoal do centro, cunha breve formulación do conflito ético,

ética

e unha desagregación dos cursos de acción. Estas pílulas sóbense á web do CEA da intranet logo da información a todo o persoal a través do correo.

Outras actividades, organizadas nestes grupos de traballo, son:

→ **CONSENTIMENTOS INFORMADOS**

Este grupo revisa sistematicamente, calquera consentimento informado que teña que ser aprobado polo Servizo de Calidade do hospital. Polo seu carácter asistencial, supón unha importante carga de traballo. A revisión de consentimentos foi aumentando nos últimos anos e actualmente supón unha media de 6 ao mes.

→ **VALORACIÓN DO DOADOR VIVO**

O CHUAC ten unha importante actividade transplantadora, e dentro desta, o transplante renal de doador vivo foi adquirindo cada vez máis protagonismo, de tal modo que ao final constitúe un 20 % dos transplantes realizado cada ano. Desde o 2003 en que se iniciou este programa, valoráronse 329 potenciais doadores. 299 deles neste período de 10 anos (2008-2018). A diferenza doutros centros, onde só se revisa a documentación, no noso centro realízase unha entrevista duns 20 minutos de duración co potencial doador, onde 2-3 membros do comité valoran se a doazón se fai estando totalmente informados dos riscos do procedemento, por suposto se é voluntaria, non mediando coacción de tipo económico ou emocional.

Neste sentido a valoración do comité serviu para repensar un caso que non estaba totalmente claro que fose voluntario, e outro no que claramente non había moita intención de doar. Tras a análise por parte dos membros do comité bloqueouse o proceso e permitiuse que outro

Bioética

doador que de verdade tiña interese puidese facelo. As entrevistas aínda que son realizadas polo grupo son comentadas posteriormente nas reunións ordinarias e ocasionaron nalgunhas ocasións reunións extraordinarias con membros do equipo de transplantes, da OCT e mesmo con familiares dos potenciais doadores.

→ ANÁLISE DE CASOS

O comité está ao dispor dos traballadores do hospital, para valorar a existencia de conflitos éticos derivados da asistencia sanitaria. O grupo de análise de casos, establece unha entrevista rápida coa persoa que realiza a consulta, por se se lle pode dar algunha solución provisional ao problema. Posteriormente realízanse as entrevistas con persoal sanitario, paciente e familiares, se procede, e analízase o caso en reunión extraordinaria se se considera necesario. Todo o material reunido, se a solución non é urxente, coméntase posteriormente na convocatoria mensual, onde tras un proceso deliberativo se delimita o conflito ético, se suxiren os cursos de acción e se elabora o informe que lle será enviado quen realizase a consulta.

Este tipo de casos non é moi frecuente. Nos últimos 10 anos analizáronse con esta metodoloxía 34, dos cales 26 deles estaban relacionados con conflitos ao final da vida (limitación de esforzo terapéutico ou rexeitamento a tratamentos). Outros conflitos minoritarios versaron sobre temas como HIV, 2 casos, instrucións previas, 1, reprodución asistida, 2, doazón de órganos, 1 e competencia, 1. Usouse así mesmo esta metodoloxía de análise para un caso de conflito por rexeitamento de transfusión dunha testemuña de Xehová aínda que a maioría destes casos que supoñen consultas entre 5 e 10 ao ano, resólvense con mediación de membros do CEA. Sobre este tema tamén realizamos entrevistas

ética

coas ligazóns hospitalarias da dita congregación, organizáronse foros de discusión no hospital e sesións formativas a diferentes servizos cirúrxicos.

Outro tipo de consultas, 43 nesta década, son dúbidas éticas ou ético-legais sobre diferentes temas do persoal sanitario, pacientes/familia ou dirección do hospital que normalmente se resolven de forma oral tras conversacións persoais ou de pequenos grupos ou tras consulta a todo o CEA.

→ ELABORACIÓN DE PROTOCOLOS

O CEA elaborou/revisou ao longo destes anos varios protocolos xerais como o de Sedación ao final da vida, a Guía para manexo de rexeitamento á transfusión das testemuñas de Xehová e o protocolo de Limitación do esforzo terapéutico en unidades de Coidados Críticos de adultos. Colaborou coa OCT no protocolo de Doazón en asistolia controlada e elaboráronse documentos informativos sobre rexeitamento ao tratamento e información aos pacientes. Actualmente estase traballando nun protocolo interno sobre entrevistas en doazón renal de vivo.

- INSTRUCCIÓNS PREVIAS

Recentemente creouse un novo grupo de traballo para o tema das instrucións previas. Grazas a unha consulta realizada ao CEA e a través da intervención deste instaurouse no CHUAC unha unidade habilitada para o outorgamento do documento de instrucións previas. Ademais participou en diferentes sesións informativas e formativas neste tema a nivel hospitalario e mesmo extrahospitalario colaborando con asociacións de pacientes.

Bioética

...A propósito dun caso: análise metodolóxica

A Limitación do Esfuerzo Terapéutico (LET)/Limitación de tratamentos de Soporte Vital (LTSV)

- 1 → Quen e como se debe de abordar a decisión da limitación do esforzo terapéutico?
- 2 → É a LET a causa final da morte?
- 3 → Pode influír dalgunha forma a opinión dun paciente e/ou o seu representante?
- 4 → Que requisitos debe cumprir unha LET?
- 5 → Pode ter implicacións legais a decisión ou non decisión da LET?

caso práctico

FEITOS CLÍNICOS

O paciente é un home de **56 anos** importante fumador e bebedor activo. Presenta como antecedentes persoais:

- Enfermidade diabética avanzada con síndrome metadiabético severo (enfermidade renal estadio IIIa, retinopatía moderada, polineuropatía sensitivo-motora e arteriopatía periférica ilíaca bilateral severa con necrose dos dedos do pé).

ética

- Tuberculose pulmonar antiga hai máis de 10 anos e EPOC severa con ventilación mecánica non invasiva nocturna e oxigenoterapia domiciliaria, con múltiples ingresos hospitalarios por infeccións respiratorias.

Segundo refire a familia no último ano comentou en varias ocasións que “non lle gustaría vivir dependendo de máquinas como un vexetal”. Non ten documento de instrucións previas. No último ano tivo varios ingresos hospitalarios por infeccións respiratorias. Nos últimos tres meses **tres ingresos nunha unidade de coidados críticos**. O **primeiro ingreso**, por unha pneumonía comunitaria grave con choque séptico e disfunción multiorgánica, durante case un mes con alta a planta con traqueotomía.

A causa do **2.º e terceiro reingresso** de máis de 15 días de estancia foi insuficiencia respiratoria global necesitando ventilación invasiva. Presentou nova pneumonía nosocomial e suboclusión intestinal por bridas, con necesidade de soporte hemodinámico, terapia de diálise continua e ventilación mecánica prolongada por unha severa polineuropatía de paciente crítico.

No 7.º día do 3.º reingresso:

Explícaselle a situación á familia, decídese adecuación do esforzo terapéutico e en situación de choque refractario o paciente é exitus.

CONFLITO ÉTICO

A limitación ou adecuación do esforzo terapéutico (LET) tamén chamada **limitación de tratamentos de soporte vital** (LTSV) é a retirada ou o non inicio de medidas terapéuticas porque o profesional sanitario estima que debido

Bioética

a unha situación concreta son inútiles ou fútiles. Se nestas circunstancias concretas non se expón a LET, o único que se pode conseguir é prolongar a vida biolóxica sen posibilidade dunha recuperación funcional cunha calidade de vida mínima e/ou atrasar o momento da morte.

1 - Quen e como se debe de abordar a decisión da limitación do esforzo terapéutico?

A avaliación sobre a futilidade dun tratamento **é un xuízo clínico dos profesionais** baseado en criterios de indicación do ou dos tratamentos e do prognóstico da enfermidade.

O dereito á autonomía e a existencia cada vez máis frecuentemente de situacións non tan facilmente reversibles (debido á avanzada idade ou a enfermidades crónicas) fai que sexa imprescindible a figura da LET. Principalmente naqueles casos nos que se considera que determinadas medidas médicas non comportan un beneficio real para o paciente en base aos seus desexos e preferencias.

Se un profesional, tras a avaliación dos datos clínicos, conclúe que unha medida terapéutica resulta fútil, non ten ningunha obriga ética de iniciala e, se xa a iniciou, debería proceder a retirala. Non ponderar a futilidade do que facemos fainos caer na obstinación terapéutica, anteriormente coñecida como “encarnizamento ou asañamento terapéutico” que é unha mala práctica médica.

Doutra banda, a prolongación inadecuada da terapia unha vez considerada fútil implica un uso ineficiente de recursos que poderían ser utilizados para outro uso.

Cando a decisión de retirar un tratamento parte dos pacientes non falamos de LET senón de rexeitamento **ao tratamento**.

ética

2 - É a LET a causa final da morte?

É importante insistir que é a enfermidade ou as súas complicacións, a que produce a morte e non a actuación do profesional.

A LET pode, aínda que non sempre, “permitir” a morte no sentido de que non a impide, pero en ningún caso a “produce” ou a “causa”.

Esta diferenza entre “permitir” a morte e “producir a morte” é clave, pois é o que separa a LET da eutanasia.

3 - Pode influír dalgunha forma a opinión dun paciente e/ou o seu representante?

Na decisión final da LET hai outros factores que se deben de ter en conta.

Factores como a propia opinión do paciente capaz, a do paciente incapaz a través das súas instrucións previas, ou a dun consentimento por representación realizado polos seus familiares.

Isto sabendo que a base principal dunha decisión de LET é “sempre” un xuízo clínico prudente realizado polos profesionais.

4 - Que requisitos debe cumprir unha LET?

A aplicación da LET esixe por unha banda estratexias de comunicación e negociación co paciente e a familia, de tal forma que poidan asumir adecuadamente a situación sen ter en ningún momento sensación de ser responsables desta decisión nin de ser abandonados polos profesionais.

Doutra banda debe realizarse de acordo cos estándares clínicos e incluíndo na discusión sobre futilidade do tratamento os valores dos pacientes.

Bioética

Na maioría das sociedades científicas por exemplo Xeriatría, Coidados paliativos e Coidados Críticos existe un consenso ético e a LET está considerada un estándar de calidade na práctica clínica.

Mesmo se recomendou a introdución do uso sistemático dun formulario de LET adaptado á infraestrutura de cada unidade, que permita planificar e realizar o proceso dunha maneira transparente, clara e publicitable.

5 - Pode ter implicacións legais a decisión ou non decisión da LET?

Un correcto rexistro do proceso de LET non é só unha esixencia ética senón tamén unha esixencia legal.

A LET é un proceso de valoración clínica sobre o grao de adecuación, necesidade ou futilidade dunha determinada intervención médica. A LET non é unha práctica contraria á ética, non é punible, non se trata dunha eutanasia e si dunha boa práctica clínica.

É máis, cando se trata de “dignidade no proceso de morte”, o paciente ten dereito a que os profesionais eviten condutas de obstinación terapéutica ou “encarnizamento terapéutico”.

Bioética

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA Y LEGISLACIÓN

- Lei 41/2002, do 14 de novembro, básica reguladora da autonomía do paciente e de dereitos e obrigas en materia de información e documentación clínica.
- Lei galega 5/2015, do 26 de xuño, de dereitos e garantías da dignidade das persoas enfermas terminais.
- Monzón Marín J.L., Saralegui R I., Abizanda i Campos R., Cabré Pericas L., Iribarren Diarasarri S., Martín Delgado M.C. et al . *Recomendaciones de tratamento al final de la vida del paciente crítico*. Med. Intensiva. 2008;32(3):121-133.
- A. Couceiro Vidal. Bioética y medicina actual. Ética y medicina.
- R. Fernández Fernández, F. Baigorri González y A. Artigas Raventos. *Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos ¿Ha cambiado en el siglo XXI?*. Med Intensiva 2005; 29 (6): 338 – 41.
- L. Cabré Pericas, J.F. Solsona Duran y Grupo de trabajo de Bioética de la Semicyuc. *Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva*. Med. Intensiva 2001; 26 (6): 304 - 11.
- LIMITACIÓN del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos. Junta de Andalucía.
Recomendaciones para la elaboración de protocolos/autoría, Simon Lordá – Pablo, Esteban López – María Sagrario y Cruz Piqueras. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2014.
- Indicadores de calidad. SEMICYUC 2011. <http://www.semicyuc.org/temas/calidad/indicadores-de-calidad>.

Bioética

2.3 ...Reflexións dende a participación nun comité

RELATORA → MARINA IGLESIAS GALLEGO

VOGAL. COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL. SANTIAGO DE COMPOSTELA

Este comité creouse no ano 2001 inicialmente para atender a Área Sanitaria do H. Clínico e incorporouse Barbanza dende a integración na EOXI de Santiago.

No momento actual, está formada por 21 membros: 8 médicos (6 hospital, 2 AP), 4 DUE (3 hospital, 1 AP (matrona)) 1 licenciado en dereito, 1 psicóloga, 2 traballadoras sociais (1 AP, 1 hospital), 1 técnica auxiliar enfermaría, 1 auxiliar administrativa, 3 membros alleos ao ámbito sanitario (administrativa xubilada, coidadora, profesora).

Esta multidisciplinaridade é un dos principais valores dos comités de ética, porque achega distintos puntos de vista ante unha situación e así enriquece a análise, e destaco especialmente a visión que achegan os membros alleos ao ámbito sanitario que sinalan unha óptica que ás veces dende dentro do sistema non apreciamos.

Os que me coñecen xa me oíron contar máis dunha vez a miña experiencia ao respecto: chegar á reunión cunha idea bastante clara do caso que se vai tratar, e ao escoitar os demais ir pensando: "Vaia, pois non pensara niso"... "Vaia, pois tamén ten razón niso que di!"... "Realmente é mais complexo do que me parecía"; e ao final mudar moito esa idea inicial que traía, sen dúbida, para melloralala.

ética

Cada tres anos renóvase un terzo do comité, o que significa que cada membro está como máximo nove anos. Cando toca renovar, faise unha convocatoria pública que chega a todos os profesionais da área a través do correo electrónico, e á cidadanía a través da prensa.

Inicialmente valoramos que perfís de persoas seleccionaremos, tendo en conta os que marchan ou algún perfil que teña especial interese nese momento. Por exemplo, cando me seleccionaron a min, sei que se valorou traballar no H. Barbanza e a atención a pacientes paliativos. Posteriormente, facemos a selección entre os candidatos.

Como xa vivín dous procesos de renovación, só podo destacar que cada vez parece que o comité esperta maior interese; no recente proceso de renovación que se levou a cabo este ano, presentáronse 57 solicitudes e foi realmente moi difícil facer a selección.

Reunímonos de xeito ordinario 1 vez ao mes, excepto os meses de xullo e agosto, en horario de mañá, e de xeito extraordinario cando xorde algún caso que requira a nosa valoración urxente, e que adoita ser en horario de tarde.

As consultas chégannos a través dun escrito con rexistro de entrada na Secretaría da Xerencia, de Atención ao Paciente ou calquera outro medio (ás veces inicialmente contacto telefónico no que requirimos esa consulta por escrito) explicando cal é o problema ou dúbida sobre a que se solicita a intervención do comité.

Cando chega unha consulta, valoramos se é competencia do comité ou non. Se non se considera a nosa competencia comunícaselle ao solici-

Bioética

tante, explícanse os motivos e oriéntase a quen se debe dirixir. Se se admite para estudo, establecemos a prioridade do caso e iníciase o seu estudo.

Consideramos fundamental ter a maior información posible para poder deliberar e tomar decisións máis acertadas, polo que nomeamos un grupo de 3-4 membros do comité para xuntar esa información a través de entrevistas ás partes implicadas no caso, e se é preciso revisión da historia clínica.

Este proceso de recoller información a través das entrevistas achega, por unha parte, o valor de recoller directamente das persoas implicadas, as distintas visións do problema en cuestión, e non só de quen lle fai a consulta ao comité; e iso permítenos ter en conta aspectos que doutro xeito podíamos pasar por alto. Pero tamén en máis dun caso, apreciamos que esa entrevista en si mesma pode axudar a resolver o conflito. A mediación non é nin pretende ser unha función do comité, pero posiblemente o feito de responder a cuestións que formulamos nesa entrevista pode levar a unha reflexión que resolva o problema antes de que o comité chegue a elaborar o informe.

E aínda máis; nalgún caso, o feito de expresar situacións con importante carga emocional, sabendo que se van ter en conta, supuxo liberación e catarse para esa persoa (recordo en concreto a frase dunha delas: “Levo máis dun ano dándolle infinitas voltas a esta vivencia, pero sinto que hoxe pode ser a última vez que o faga”).

Cando nos presentamos a estas entrevistas, con frecuencia hai receo, tanto por parte dos pacientes ou familiares que temen que sexamos par-

ética

te da organización sanitaria pola que se senten maltratados, como por parte de profesionais, que se senten cuestionados; por iso, sempre temos que aclarar quen somos, e sobre todo que o comité é independente, que non ten o obxectivo de xulgar ou sancionar a ninguén, senón que o seu obxectivo é asesorar e axudar a resolver conflitos do mellor xeito posible para os pacientes; e que en ningún caso as recomendacións propostas teñen carácter vinculante.

Con todos eses datos, procédese á deliberación e á análise do caso. Elabórase informe que lles entregamos ás partes implicadas do caso que amosarán interese en coñecelo, non só a quen lle solicitou a consulta.

Consideramos que se é precisa a súa participación para o estudo caso, debemos compartir o resultado da análise deste, recordando que calquera información de carácter persoal contida no informe debe respectar a confidencialidade e intimidade das persoas.

Somos conscientes de que isto pode dar lugar a que chegue á opinión pública; e aínda que non parece desexable que isto ocorra; sabemos que pode pasar, como así foi no caso da nena Andrea. Sen entrar a analizar por que pasou isto, o certo é que xerou un debate na sociedade sobre a eutanasia moi interesante, polo que ata se pode dicir que foi positivo.

Aqueles casos que consideramos que precisan de medidas ou accións por parte da Xerencia, tanto se foron admitidos para estudo como se non o foron, facémosllos chegar persoalmente para que teñan constancia deles e poidan tomar as medidas que consideren oportunas.

Bioética

Todo este proceso, pode supoñer unha demora variable, dende uns días ata meses, segundo a prioridade e a complexidade do caso.

Os casos de maior urxencia adoitan estar relacionados con toma de decisións de LET.

Os casos de transplante de doador vivo, é raro que demoren máis dunha semana (o tempo de coordinarnos para concertar entrevista).

Os de maior demora pola súa complexidade, son os que tratan temas xerais, non referidos a un caso concreto, e que requiren múltiples entrevistas e revisión bibliográfica. Por exemplo: caso que recibimos dende dúas profesionais do ensino, para valorar a atención na nosa Área do TDAH (Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividade) en menores de idade; onde se entrevistaron a varias nais e profesionais expertos en diferentes aspectos do TDAH como orientadoras dos centros de ensino, un membro dun Equipo de Orientación Específico de Trastornos da Conduta (EOETC) da Consellería de Educación, un psiquiatra e psicólogo clínico de Saúde Mental Infanto-Xuvenil e un neuropediatra. Foron precisas varias sesións para tratar o caso e un informe moi elaborado, o que se traduce en meses de traballo.

Con certa frecuencia recíbense consultas verbais, por teléfono ou correo electrónico, sobre decisións clínicas difíciles con implicacións éticas (LET, decisións por representación, uso de limitación de recursos, implicacións legais etc.) onde quen fai a consulta considera que non precisa un informe formal do comité ou que necesita un asesoramento rápido.

Neses casos o presidente comunícase con 2-3 membros do CEA, en función do perfil profesional e formativo que o caso precise; con base nos datos que achega quen fai a consulta e ás veces tamén da revisión da

ética

historia clínica, coa maior brevidade posible dáse unha resposta, que intentamos que sexa por escrito, e achéganse recomendacións xerais, dado que non coñecemos o caso coa profundidade dos casos valorados polo procedemento ordinario.

Ademais do estudo de casos, outra actividade do comité é a elaboración ou revisión de documentación elaborada por distintos servizos como protocolos (recomendacións de transfusión en cuidados paliativos, LET, doazón en asistolia...), asesoramento na elaboración de consentimentos informados etc.

Por último, o comité participa en actividades formativas como cursos para residentes, sesións autoformativas, sesións clínicas no hospital e nos CS (presentación do CEA nos centros de saúde da área) ou colaborando en actividades como esta xornada.

Isto, dar a coñecer o CEA, tamén me parece unha parte importante do noso traballo.

Teño que recoñecer, que cando me presentei como candidata a formar parte do CEA, realmente era un descoñecido para min. Sabía que existía, confundíao co comité de ética de investigación, e dende logo non sabía que podía acceder a el con tanta facilidade para axudarme a tomar decisións difíciles.

Penso que probablemente o mesmo lle pase ao resto dos e das profesionais e tamén á cidadanía, por que?: 1) no período en que exercín de presidenta recibín moitas chamadas que solicitaban valoración e que tiña

Bioética

que derivar ao Comité de Ética de Investigación; 2) penso que non chegan tantos casos ao CEA se pensamos na cantidade de conflitos que se presentan a diario na actividade asistencial; e por último, todos os casos que tratamos están relacionados con atención hospitalaria cando tamén en atención primaria se dan situacións clínicas difíciles con implicacións éticas.

Nos cursos para residentes doume conta de que chegan con máis formación en ética da que tiña eu, o que significa que se lle dá máis relevancia na formación pregao, e isto é moi importante porque supón unha boa base que sobre a que traballar. Tamén vexo que no seu curto percorrido clínico xa detectan moitas actitudes e procedementos que vulneran dereitos dos pacientes e cuestións éticas importantes. Eu ánimoos a que non perdan esa capacidade crítica, que sexan quen de actuar tendo en conta eses valores sen perderse na voráxine na que pode envolvernos o sistema de traballo no que estamos inmersos.

Quizais a principal conclusión que saco da miña experiencia do CEA foi e segue sendo, tomar conciencia de ata que punto a ética forma parte da nosa actividade asistencial diaria. A ética forma parte do día a día: como tomamos as decisións, como informamos os e as pacientes e os seus familiares, tendo en conta a súa intimidade, confidencialidade, os seus valores e facendo prevalecer a súa autonomía, como nos relacionamos entre distintos profesionais para mellor beneficio do paciente e o noso propio, como repercute nos pacientes e as súas familias que non fagamos as cousas coa reflexión e co rigor debido, como xestionamos os recursos, e un longo puntos suspensivos....

ética

Por último cómpre facer un recoñecemento ao traballo dos comités, que requiren dun tempo do que non adoitamos dispoñer e supón una carga “extra” a expensas do tempo libre; pero que cando poñemos na balanza os proles e contras, sen dúbida paga a pena, de feito, no último proceso de renovación, pensaba con mágoa que na próxima xa me toca marchar a min.

JORNADA

Tejiendo la Bioética: compartiendo decisiones en la planificación de la atención

VERSIÓN CASTELLANO

XUNTA DE GALICIA
Consellería de Sanidade-Secretaría Xeral Técnica- Consello de Bioética de Galicia
Santiago de Compostela
2019

Integran o Consello de Bioética de Galicia:

Rosendo Bugarín González

Joam Casas Rodrigues

Ana Concheiro Guisán

Teresa Conde Cid

Olivia Díez Lindín

Juan Antonio Garrido Sanjuan

Ana Guillén Vilanova

Xurxo Hervada Vidal

Victoria Lojo Vicente

Luisa Peleteiro Pensado

María Ponte García

Carmen Ramil Fraga

Antonio Rodríguez Núñez

Silvia Sánchez Radío

Carmen Solloso Blanco

Mónica Suárez Berea

Juan Carlos Trillo Alonso

Isabel Vila Iglesias

16:15 PRESENTACIÓN



79 → 82

7 → 13

Tejiendo la Bioética: compartiendo decisiones en la planificación de la atención

RELATOR → JUAN ANTONIO GARRIDO SANJUAN
PRESIDENTE DO CONSELLO DE BIOÉTICA DE GALICIA

Buenas tardes y bienvenidos a esta nueva jornada de trabajo y aprendizaje compartido organizada por el Consello de Bioética de Galicia. Agradecer primero a la Consellería de Sanidade y a la Secretaría Xeral Técnica su apoyo y presencia en esta inauguración. Nuestro reconocimiento también a la Agencia gallega para la gestión del conocimiento en salud (ACIS).

Transmito la gratitud del Consello a los ponentes y moderadores de las mesas y, este año especialmente, a los comités de ética asistencial (CEAs) por su rápida aceptación para la participación con comunicaciones y por la presencia de muchos de sus miembros entre nosotros esta tarde. También al resto de los asistentes que tendréis abierta la participación en el diálogo posterior a las ponencias.

Queremos aprovechar esta jornada para un agradecimiento público por parte del Consello a José Antonio Seoane, presidente del Consello desde 2015 y hasta hace escasas semanas, por la huella dejada que ha permitido la consolidación del Consello y que permite una base sólida sobre la que continuar intentando cumplir las funciones del mismo.

A título personal mi gratitud a los vocales y a la secretaria del Consello por haberme otorgado su confianza para presidir el Consello desde hace poco más de un mes, en esta nueva etapa. En este sentido un especial agradecimiento a Teresa Conde y Ana Concheiro cuyo trabajo a contrarreloj en estos tiempos de cambio ha permitido que podamos hoy disfrutar de esta jornada.

Desde hace años el Consello de Bioética de Galicia trata de visibilizar y difundir su trabajo y dar a conocer sus funciones en jornadas como la que ahora iniciamos. Estas jornadas en algunas ocasiones han servido también para presentar documentos que recogen las reflexiones y recomendaciones procedentes del trabajo de los meses anteriores, trabajo guiado por una metodología que podemos resumir como bioética deliberativa.

En este último periodo el Consello se halla inmerso en la reflexión sobre como ayudar, desde sus competencias, a desarrollar la planificación anticipada de la atención sanitaria en la Comunidad Autónoma de Galicia. Dicho desarrollo implica un cambio cualitativo muy significativo de la relación clínica, cambio vinculado al intento de mejorar la incorporación de las preferencias y los valores de los pacientes sobre sus cuidados, buscando una adecuada respuesta a sus necesidades.

La instauración y desarrollo de esta planificación anticipada de la atención ya ha sido motivo de preocupación y dedicación por parte del Consello, y anteriormente de la Comisión Galega de Bioética, habiendo dejado constancia de reflexiones y recomendaciones sobre la misma en, al menos, dos documentos anteriores: “Los cuidados al final de la vida”

y “Ética, vulnerabilidad y ancianidad”. Éste último entre sus recomendaciones incluía:

- Para la **Administración**: Promover la planificación anticipada de las decisiones y los documentos de instrucciones previas entre la ciudadanía y facilitar su conocimiento y uso por parte de los profesionales asistenciales. Incluir en la historia clínica un apartado para la historia de valores de los pacientes, de fácil consulta.
- Para los **profesionales**: Explorar las preferencias y los valores de los pacientes sobre sus cuidados, ajustar el proceso de información a sus necesidades y circunstancias, y documentarlos adecuadamente en la historia
- Para la **ciudadanía**: Tomar conciencia de lo que supone el proceso de envejecer en nuestro proyecto vital y de las limitaciones futuras que lleva asociadas. Implicarnos en la configuración de los cuidados futuros a través de la planificación anticipada de las decisiones y el documento de instrucciones previas.

Es pertinente recordar también que en la jornada anual correspondiente a 2017, Vulnerabilidad y Bioética, el Consello, bajo el título de “Cuidar a tiempo, cuidar en el tiempo”, proponía la presentación de experiencias de planificación anticipada de decisiones de distintas Comunidades Autónomas. En dicha mesa fue expuesta la experiencia del comité de ética del Área Sanitaria de Ferrol, relatorio publicado y recuperable para incorporar a la reflexión junto a los que se expondrán esta tarde.

La planificación anticipada de la atención es un proceso de comunicación de valores, deseos y expectativas de la persona que se desarrolla de modo progresivo en el seno de la relación clínica y la continuidad asistencial. Debe tomar en consideración el contexto físico, psicológico, social y asistencial del paciente y su entorno afectivo, en el que en determinadas fases del proceso tendrán gran importancia los cuidadores.

Esta planificación requiere que el paciente piense acerca de sus valores y preferencias sobre tratamientos y cuidados cuando no sea posible la curación o no pueda comunicar sus deseos. La planificación incluye, al menos, establecer metas de atención, clarificar opciones de tratamiento aceptables y determinar el lugar donde una persona desea pasar los últimos días de su vida.

En este proceso es importante que participe la familia o las personas que forman o van a constituir el entorno de cuidado del enfermo. El proceso debe quedar registrado en un lugar adecuado en la historia clínica del paciente. El aumento de desarrollo de estas acciones de planificación se verá facilitado si vamos estableciendo un nuevo marco de relación clínica basado en un proceso de “decisiones compartidas” y de ahí el título de nuestra jornada. Este tipo de relación clínica supone en sí misma muchas veces una herramienta terapéutica.

Esta planificación puede terminar o no en la redacción y registro de un documento de instrucciones previas, cuya redacción es deseable esté siempre precedida por un proceso de planificación de la atención en un contexto de relación clínica de decisiones compartidas.

El nuevo concepto de “atención centrada en la relación”, pretendiendo superar el de atención centrada en el paciente, encuentra también su origen en esta preocupación, haciendo énfasis en que lo determinante de la calidad de la atención va a ser la forma en que establezcamos las relaciones que se van produciendo en ese contexto que, cuando llegan determinadas fases de la enfermedad, ya no solo es sanitario sino sociosanitario. Nos permite así hacer énfasis en la recuperación de valores que deben estar presentes en la relación como son la confianza, veracidad, respeto a las preferencias, respeto a la intimidad y características individuales del paciente, sensibilidad especial con la vulnerabilidad y las desigualdades injustas y, en definitiva, consideración de las necesidades definidas por el paciente como el eje de la atención. La relación se centrará así en lo narrativo, en como la persona quiere seguir escribiendo su vida hasta la muerte, buscando que la biografía individual sea el eje.

La planificación establecida mediante este tipo de relación clínica nos permitirá recuperar, especialmente a los médicos, la conciencia de que los grandes avances científico-técnicos de las últimas décadas no solo están en el área de la medicina curativa sino también en el área del cuidado. Quiero recordar aquí que también están presentes en un área excesivamente olvidada en nuestra formación como es la del pronóstico. En este campo los estudios de los últimos años sobre factores y escalas pronósticas, en enfermedades oncológicas y no oncológicas, pueden mejorar las conversaciones con los pacientes y los cuidadores para facilitar decisiones compartidas.

El Consello de Bioética de Galicia es un órgano colegiado, permanente, consultivo, interdisciplinar e independiente cuya misión es asesorar a la Administración y a los profesionales de la salud, promover la formación bioética y la consideración de la bioética como criterio de calidad y buena práctica profesional, y contribuir a la información y favorecer el debate cívico sobre las dimensiones éticas de la práctica asistencial. Entre sus funciones quisiera hoy destacar especialmente una que en la Orden de la Consellería de Sanidade de 16 de octubre de 2015 aparece así descrita: “Ser el órgano de referencia en materia de bioética de los comités de ética asistencial” (CEAs).

Estos dos elementos me sirven para relataros el contenido del trabajo que se propone en la jornada:

- Hemos pedido a los CEAs que consideraran si podían exponer alguna experiencia o reflexión experiencial relacionada con la planificación anticipada de la atención con la finalidad de enriquecer tanto la jornada como la línea de trabajo en la que el Consello tiene intención de progresar.
- Asimismo, y a partir de esta función que el Consello quiere potenciar aumentando el vínculo de trabajo con los CEAs, comunicar, compartir con el Consello, con los otros CEAs y demás asistentes otras líneas de trabajo o reflexiones que pudieran enriquecer la jornada. De ahí esa segunda mesa, “otras miradas”, con un título tan representativo de lo que es la bioética deliberativa: incorporar visiones, vivencias, experiencias, percepciones distintas para que las decisiones compartidas sean mejores,

de más calidad y resuelvan mejor los conflictos éticos y en definitiva los problemas de las personas. La pluralidad enriqueciendo lo singular, lo auténtico, lo especial de cada persona en su proceso de enfermar.

Empezamos la jornada con el deseo de que el trabajo de hoy permita crecer la comunicación y coordinación entre los comités de ética asistencial y entre éstos y el Consello y, sobretodo, ayude en la instauración y progreso de procesos de relación clínica que conduzcan a compartir decisiones en la planificación de la atención.

Juan Antonio Garrido

Presidente del Consello de Bioética de Galicia

16:40 MESA REDONDA



82 → 83

15 → 16

Decisiones compartidas

MODERADORA → ANA CONCHEIRO GUISÁN
VICEPRESIDENTA DEL CONSELLO DE BIOÉTICA DE GALICIA

Buenas tardes y bienvenidos a esta Xornada que desde el Consello de Bioética de Galicia quiere dar voz a los Comités de Ética Asistencial de nuestras EOxIs.

En esta primera mesa redonda, que lleva por título "Decisión compartidas", invitamos a esas voces a que nos relaten su visión de la planificación compartida y anticipada de los cuidados. Los ponentes, todos ellos con una

larga experiencia de trabajo en sus comités de ética asistencial, se complementan de manera armoniosa, tejiendo una exposición compartida con puntos comunes, pero también, con distintos ángulos dentro de una misma perspectiva.

Abre la mesa **Ángel López Triguero**, vocal del CEA de Pontevedra y Salnés y profesional de los cuidados paliativos, con una cuestión directa, la pregunta de cuanto de preparados estamos los profesionales sanitarios para afrontar la planificación anticipada. En su reflexión el ponente presentará al profesional sumergido en el íntimo conflicto de afrontar su propia finitud a hora de afrontar este cuidado. Cuidado que no solo constituirá una excelente práctica clínica, sino que a nivel personal le aportara beneficios indudables. Sin embargo, el camino no es fácil, pues existen barreras internas, organizativas o sociales, como las dificultades del propio paciente para vivir y afrontar su propia autonomía, que harán que incluso los equipos profesionales más directamente implicados en los procesos del final de la vida refieran dificultades en la instauración de una planificación compartida. Esta deberá comenzar con un aprendizaje fundamental, el de explorar e incorporar en las decisiones los valores del paciente.

De la exploración e incorporación de los valores como labor intrínseca de nuestras profesiones sanitarias hablará a continuación **Alfredo Valdés**, en representación del CEA de la EOxI de Ourense que él preside. Su ponencia hará

un recorrido histórico, social y legislativo de las transformaciones, como los cambios en la forma de morir o en la relación clínica, que nos condujeron a intentar construir, junto con nuestros pacientes, la planificación de sus cuidados. Esta segunda ponencia incluye la presentación de las actividades del CEA de la EOXI de Ourense orientadas a la formación de los profesionales en esta buena práctica.

Por último, **Luis Arenas**, quien preside el CEA de Vigo, abordará desde la perspectiva bioética la práctica clínica de la alimentación enteral por medios externos, sonda o gastrostomía, íntimamente relacionada con el concepto de terminalidad. En esta ponencia nos posicionaremos en el momento del final de la vida. Dos situaciones clínicas concretas y cercanas, afrontadas por el CEA de VIGO, exponen de manera gráfica, unas circunstancias donde los profesionales deberían saber explorar valores, revisar su carácter dinámico y modificable e integrarlos para intentar tomar la mejor decisión. El valor de la anticipación y la conciencia de una dinámica cambiante de las circunstancias y de las decisiones son puestos en valor.

Al final de las tres ponencias se dará paso a un tiempo de coloquio que, sin duda, enriquecerá la mesa y complementará la visión desde los CEAs de la implicación de nuestros profesionales en la planificación anticipada y compartida.

C 83 → 88

G 17 → 25

1.1...Planificación compartida de atención. ¿Estamos preparados los profesionales?

RELATOR → **ÁNGEL LÓPEZ TRIGUERO.**

VOCAL. COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL. PONTEVEDRA

El origen de la planificación anticipada de las decisiones está en el *advance care planning* norteamericano. Hay que entenderlo, pues, en un contexto social en el que la autonomía de la persona es una prioridad. El *Consello de Bioética de Galicia* lo definió en su documento "*Os cuidados ao final da vida, documento de recomendacións*" como un proceso de comunicación de valores, deseos y expectativas de la persona que se desarrolla de modo progresivo en el seno de la relación clínica y la continuidad asistencial y toma en consideración el contexto físico, psicológico, social y asistencial del paciente y su ámbito afectivo y de cuidado. Desde el punto de vista ético su objetivo es, por tanto, adecuar la atención sanitaria a los valores del individuo diagnosticado de una enfermedad incurable. Este proceso no sólo procura salvaguardar la autonomía del enfermo sino también hacer lo justo (dar a cada uno lo que le corresponde según sus necesidades), no hacer daño (evitar intervenciones fútiles o el encarnizamiento terapéutico) y hacer el mayor bien al enfermo en el final de su vida (adecuar la atención a las necesidades realizando intervenciones

aceptables para la persona y consentidas por él o ella).

En una evolución conceptual del término hablamos de planificación compartida, cuando el proceso, más bien informativo o interpretativo, evoluciona a un proceso más relacional y deliberativo, en el que equipo sanitario, paciente y familia realizan un plan conjunto para los cuidados que se van a llevar a cabo en el futuro basado en los valores del individuo.

* * *

Pero, ¿estamos preparados los profesionales para llevar a cabo este proceso?

En la Proposición de ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida que se debatió en 2018 en el Congreso de los Diputados se incluía el derecho de los ciudadanos a recibir información sobre la posibilidad de otorgar instrucciones previas, así como establecer un plan anticipado de cuidados. Esto hubiera sido algo bastante novedoso y esperanzador para el desarrollo de la planificación compartida de haber salido adelante la ley, pero el mismo texto no incluyó el deber para el profesional de ponerse manos a la obra y llevar a cabo la planificación de los cuidados para el futuro. Así, hubiera quedado a voluntad del profesional el promover o realizar la planificación compartida. Y por otro lado, ésta habría dependido también del empeño de los hipotéticamente informados pacientes que desearan llevarla a cabo.

Surgen ahora varias cuestiones: ¿Quién informa de la posibilidad de hacer esta planificación? ¿Ese o esos profesionales tienen formación para ello? ¿Tienen formación para llevar a cabo la planificación de la atención en el futuro? ¿Existe conciencia y cultura, tanto en

el ámbito sanitario como en la sociedad, para llevar a cabo este proceso con normalidad?

¿La planificación sería realmente compartida? ¿Participarían otros profesionales además del médico? ¿Un paciente que no está informado de su diagnóstico o pronóstico puede participar en una planificación compartida?

Evidentemente, cuando algo nuevo se inicia siempre hay dificultades. Podemos enumerar algunas a continuación:

- En cuanto al enfermo, sigue estando instalada en nuestra sociedad la relación médico-paciente de tipo paternalista, aunque la tendencia es que esto va cambiando poco a poco. Muchos son los pacientes que adoptan una actitud pasiva: *“haga lo que crea mejor”, “a mí no me informe, hable con mi hija”*... Hay, además, falta de información sobre la posibilidad de ser activo en la toma de decisiones, de hacer esta planificación de forma anticipada o del derecho a otorgar instrucciones previas o a designar un representante. Por no hablar del miedo a hablar de la enfermedad, sobre todo de ciertas patologías, y del final de la vida y la muerte.
- Por otro lado las familias y el entorno de cuidado también desconocen muchos de estos aspectos y suelen adoptar un rol protector, bloqueando a veces la información al paciente para evitar mayores sufrimientos, sin darse cuenta de que esto puede provocar en el enfermo una sensación de miedo, angustia, soledad, etc. Todo ello con la complicidad de los profesionales que, en muchos casos no sabemos afrontar un pacto de silencio y desmontarlo.

- Las organizaciones sanitarias, salvo excepciones, no tienen la planificación compartida de la atención como una prioridad. Faltan programas de formación y de fomento de estos procesos. Lo que más interesa es aumentar los números en los registros de instrucciones previas. Además, llevar a cabo un proceso de planificación compartida requiere tiempo de los profesionales, que no tienen sus agendas adaptadas para estos menesteres. Además tampoco hay un lugar en la historia clínica para registrar la historia de valores o la planificación de los cuidados futuros.
- Como se ha ido comentando los profesionales también tenemos nuestras dificultades. Estas se desarrollarán a continuación.

* * *

En este contexto ¿qué hacemos los profesionales?

En primer lugar nos falta formación en planificación compartida. Muchos profesionales, incluso aquellos que deberían tener un papel crucial en el desarrollo de la misma, no saben exactamente lo que es. Mucho menos cómo llevarla a cabo ni por qué hacerla. No nos paramos a reflexionar sobre los beneficios que puede tener para el paciente, para el respeto a su dignidad y sus valores, su autonomía. Nos es más fácil tomar decisiones sobre la marcha porque, "con suerte", no será necesario hablar con el paciente y bastará tratar estos temas con la familia. Falta por tanto también formación en bioética, en cómo explorar los valores del enfermo, y reflexionar sobre cómo hacer las cosas mejor para garantizar el respeto a su

dignidad. Añadir que la planificación compartida de los cuidados futuros también tiene beneficios para las familias (mayor satisfacción por cumplir los deseos de su familiar, disminuye la carga por la toma de decisiones del representante, puede facilitar el duelo, etc.) y para los propios profesionales (mejora la relación con el enfermo y familia, facilita la toma de decisiones, produce mayor satisfacción por el trabajo bien hecho, etc.).

Por otro lado, los profesionales no recibimos la ayuda necesaria por parte de las organizaciones sanitarias. Como se ha dicho anteriormente nuestras agendas no están adaptadas para estar una hora hablando con el enfermo y su familia. Nuestros objetivos anuales tampoco van por ahí. No tenemos un lugar en la historia clínica donde registrar la planificación compartida o la historia de valores. No se incluyen profesionales de la psicología y el trabajo social en los equipos. Además, la forma en que trabajamos sigue muy influenciada por viejos sistemas jerarquizados, no sabemos trabajar en equipo, el modelo paternalista sobrevive en nuestras relaciones con los enfermos y los aspectos físicos ocupan nuestro tiempo dejando en segundo plano los aspectos psicosociales y espirituales. Nos dejamos llevar por inercias y es común que cuando el profesional sale de una habitación informe a la familia sin preguntar al enfermo si quiere que se informe y a quien. Y peor aún, sin informar al propio paciente. Sin darnos cuenta, o sí, somos cómplices a diario de conspiraciones para que el enfermo no sepa demasiado, y lo justificamos con el privilegio terapéutico o simplemente con que *"el paciente no pregunta"*. Qué profesionales deberían participar en la planificación compartida es otra cuestión importante. El ámbito de la atención

primaria sería ideal, ya que los profesionales supuestamente conocen al paciente y a su familia y la relación puede ser de mayor cercanía y confianza. Además estos profesionales podrían seguir el proceso hasta el final. Esto sería lo ideal, aunque sabemos que no es así en demasiados casos. La situación de deterioro de la atención primaria, que no vamos a analizar ahora, no ayuda a llevar a cabo esta importante tarea. Otros profesionales pueden tener un papel importante debido a su implicación en la cronicidad, como la hospitalización a domicilio y otros servicios hospitalarios que atienden a enfermos crónicos. Habría que valorar si estos últimos tienen integrado el trabajo en equipo multidisciplinar que esta planificación necesitaría. De hecho, además del médico, el personal de enfermería debería participar activamente, no sólo en el proceso de planificación compartida, sino también en promover que esta se lleve a cabo. Sin olvidar que, hablando de cronicidad, enfermedad avanzada, dependencia y final de vida, deberían participar también profesionales del trabajo social y la psicología, estos poco frecuentes en nuestros equipos.

Otro factor a tener en cuenta es la incertidumbre que estos procesos crónicos y progresivos llevan consigo. No es lo mismo hablar del final de la vida a una persona diagnosticada de un cáncer con posibilidad de tratamiento activo y esperanzas de curación que a otro con enfermedad metastásica y expectativa de vida de pocos meses. Las enfermedades evolucionan de formas distintas en personas diferentes y lo que hemos decidido hoy puede no ser válido para dentro de unos meses, semanas o días.

Además cada proceso de enfermedad tiene sus particularidades, que pueden afectar a la comunicación con el enfermo y al proceso de planificación compartida. Los enfermos de ELA empiezan a contar con grupos interdisciplinares que se encargan de atenderles desde distintas perspectivas, facilitando la planificación de algunas cuestiones relevantes. Enfermos de otras patologías no disponen de esos equipos formales y pueden llegar a fases finales sin que ningún profesional les haya hablado de ello. Autores como Azucena Couceiro hablan de la EPOC como una situación paradigmática en la que la planificación de forma anticipada sería muy beneficiosa para el paciente, evitando la obstinación terapéutica y adecuando la atención a los valores y necesidades del enfermo. Sin embargo, muchos pacientes de EPOC llegan al final de su vida sin entender que su enfermedad no se puede curar. Algo estamos haciendo mal los profesionales.

Y qué decir de las demencias, que afectan a personas de edad avanzada, a las que ya de por sí se oculta información con la intención de evitarles preocupaciones. Pocos de estos pacientes reciben información sobre su enfermedad a tiempo para poder tomar alguna decisión, y es frecuente que la familia no sepa cuáles eran sus preferencias sobre el final de la vida cuando su familiar deja de comer, o ingresa repetidas veces, o se encama. Esos momentos llegan y los profesionales lo sabemos. Pero al paciente no le hablamos de ello, porque hablar de ello es difícil.

Y es que desde pequeños se nos programa para vivir y no para aceptar nuestra muerte y la de nuestros seres queridos. Como profesionales se nos enseña a curar o a cuidar mientras se produce esa curación o una mejoría. ¿Cómo explicarle a

un enfermo que su enfermedad no va a curar y que va a ir a peor más o menos rápido? Muchos ven esto como un fracaso. Pero es una realidad. A pesar de todos los avances de la ciencia las personas nos morimos. Si me cuesta aceptar esto difícilmente podré hablar con el paciente de los cuidados que va a recibir cuando esté en su etapa final. Difícilmente podré desmontar una conspiración de silencio sino que me haré cómplice. Difícilmente podré ayudarlo a cerrar su biografía. Nuestra cultura sobre la muerte hace que nos cueste tremendamente hablar de ella con nuestros pacientes, explicarles que tal enfermedad es progresiva y que puede llegar un momento en que el deterioro sea enorme, produzca sufrimiento, posible incapacidad para tomar decisiones, y la muerte.

A la hora de tomar decisiones para el futuro entran en juego valores de vital importancia para la persona. Conocer estos valores fundamentales para el individuo es necesario para poder cuidarlo de la mejor forma posible, incluso en momentos en los que ya no pueda expresar sus deseos. Las reuniones para llevar a cabo la planificación compartida pueden ser intensas en ciertos momentos y el profesional debe estar capacitado para el acompañamiento emocional y espiritual. Hablar de valores hace que surjan emociones y sentimientos, y hay que tener en cuenta que esto pone al profesional frente a sus propios valores y sus propias emociones. A los profesionales nos cuesta pensar en nuestra propia muerte y tratar estos temas puede hacer tambalear las murallas que construimos para defendernos. Mantener el equilibrio en esos momentos requiere del profesional entrenamiento y habilidades comunicativas, y también un trabajo personal para tomar conciencia de la propia finitud.

* * *

Desde un punto de vista ético podemos desgranar implicaciones de todo esto que estamos tratando y reflexionar en primera persona.

Una vez que yo, como profesional, descubro la existencia del proceso de planificación compartida de la atención para el futuro y su importancia debería formarme para adquirir habilidades para llevarla a cabo, o bien para poder informar adecuadamente al enfermo (depende del lugar en el que ejerza mi actividad). De lo contrario estaría incurriendo en una falta deontológica, al no actualizar mis conocimientos de la forma adecuada. Esto es una irresponsabilidad y puede ser maleficente. Evidentemente, la organización debería preocuparse también por que yo me forme. Las sociedades científicas y colegios profesionales también podrían promover esta formación. Los gobiernos podrían fomentar el cambio de cultura con sus políticas.

Además, debería proponer en mi equipo cambios organizativos para que desarrollemos esta actividad, algo que puede ser complicado debido a las inercias y reticencias al cambio de muchos profesionales. Habría que apelar también a la responsabilidad del resto del equipo y de la propia institución.

Debemos tener en cuenta que para dar una buena atención debemos adecuar ésta a las necesidades del enfermo, es decir, darle lo que le corresponde en cada momento. Para ello debemos conocer cuáles son sus valores, preocuparnos por saber qué es lo importante para esta persona. Al llevar a cabo este proceso deliberativo podremos ir explorando los valores, las preferencias, e ir completando la información que la persona necesita para

tomar decisiones, para planificar el futuro. Este plan debe quedar correctamente registrado, accesible para los profesionales que cuidan del paciente y debe ser actualizado periódicamente para adaptarlo a los cambios que vayan surgiendo. Se trata de buscar la excelencia en los cuidados que prestamos a las personas a las que atendemos.

¿Estamos preparados los profesionales? Según lo expuesto parece que hay bastantes dificultades pero no debemos caer en el desánimo. Queda mucho por hacer, avanzar, cambiar pero podemos tomar esta jornada como una oportunidad, una semilla que acabará dando su fruto si asumimos nuestra responsabilidad para con el enfermo.

BIBLIOGRAFÍA

Xunta de Galicia. Os cuidados ao final da vida, documento de recomendacións. Disponible en: https://www.sergas.es/Docs/Bioetica/Cuidados%20CAST_240912_tink.pdf

Rietjens J, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Disponible en www.thelancet.com/oncology. Vol 18. September 2017.

Sudore R, et al. Defining advance care planning for adults: A consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 53. nº 5. May 2017.

Couceiro A, Pandiella A. La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. *Archivos de Bronconeumología*. 2010; 46(6): 325-331.

Junta de Andalucía. Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/absys/documento/planificacion_anticipada_decisiones.pdf

C 88 → 91

G 26 → 31



1.2...La historia de valores. Planificación de la atención

RELATOR → ALFREDO VALDÉS PAREDES

PRESIDENTE. COMITÉ ÉTICA AISTENCIAL OURENSE

El valor de la historia

En la noche del 15 de abril de 1975 la joven de 25 años Karen Ann Quinlan -hija adoptiva de Joseph y Julia Quinlan – fue trasladada inconsciente y en postura de decorticación al servicio de urgencias del Newton Memorial Hospital (new Jersey). Había permanecido sin respiración por un tiempo que se estimaba de unos 15 minutos. Las circunstancias exactas que llevaron a Karen a la parada cardiorrespiratoria nunca fueron totalmente esclarecidas. En los análisis de sangre se detectaron barbitúricos y benzodiacepinas, aunque no en cantidades tóxicas.

En los primeros días de su ingreso precisó la realización de una traqueotomía para colocarle un tubo para un respirador. Karen nunca recuperó la conciencia y a finales de Mayo se le diagnosticó un ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE . Durante los primeros meses los padres de Karen-unos católicos devotos-mantuvieron la esperanza de la recuperación de su hija. Pero una vez perdida esta comenzaron a plantearse la posibilidad de retirar el respirador artificial y permitir que muriera. Amparándose en la alocución del Papa Pio XII a los anestesiistas (1957) pensaban que era licito retirar a Karen el respirador. Así pues, el 31 de julio de 1975

Joseph y Julia Quinlan solicitaron a los médicos la desconexión del espirador artificial de Karen. El médico responsable el Dr. Morse lo comentó con otros colegas y con el servicio jurídico de la institución y concluyó que retirar el respirador y permitir la muerte de Karen era moralmente cuestionable y legalmente punible. El matrimonio Quinlan decidió por tanto acudir al juez para que nombrara tutor a Joseph Quinlan, con la expresa intención de ordenar el posterior cese de lo que consideraban medios extraordinarios de soporte vital.

El Tribunal Supremo de New Jersey dictaminó que autorizaría la decisión solo si tras la constitución de un comité de ética en la institución en la que estaba ingresada Karen se confirmaba que el diagnóstico de EVP era irreversible...

El tribunal estaba recomendando que los problemas ético asistenciales se resolviesen en el ámbito clínico, no en el jurídico y además en uno de sus argumentos apela a la necesidad de tener en cuenta otros DERECHOS Y VALORES en la toma de decisiones.

Posteriormente casos como el del Hermano Joseph Charles Fox (agosto 1979), y la señora Claire Conroy (julio 1982) nos sitúan en una nueva realidad sobre la toma de decisiones al final de la vida, una realidad y un debate que se mantienen actualmente.

Los avances las secuencias los lenguajes

En los últimos cincuenta años la forma de enfermar, la forma de curar y cuidar, así como la forma de morir han cambiado. El aumento de la esperanza de vida, la aparición de los equipos de soporte vital avanzado, las unidades de medicina

intensiva o crítica y otras técnicas de soporte intervienen en la forma de morir produciendo no pocas veces un desequilibrio entre cantidad y calidad de vida, generando situaciones de gran incertidumbre y muy complejas para la toma de decisiones.

De una parte, nos encontramos con nuevos enfermos tanto agudos como crónicos muy graves y en la mayoría de los casos incapaces para tomar decisiones, hablamos de pacientes con demencia en estado terminal, estado vegetativo persistente, estado de mínima conciencia, estado vegetativo permanente, muerte encefálica etc.

De otra parte, nos encontramos con una nueva realidad que nos sitúa en la posibilidad de donación de órganos y tejidos para trasplante lo que en cierto modo añadiría a la toma de decisiones un valor "oportunidad solidaria" entendido como legado o herencia y cierre del proyecto vital de la persona.

Como en otros ámbitos de la vida, la investigación, los avances científicos y técnicos traen consigo consecuencias que invitan a la reflexión generando cambios culturales sociales y legislativos dichos cambios se manifiestan en respuestas y lenguajes necesariamente complementarios.

LA CIENCIA Y SUS AVANCES DEBEN DE IR DE LA MANO DEL DERECHO Y DE LA ÉTICA QUE SON LOS LENGUAJES DEL ESTADO Y DE LA SOCIEDAD RESPECTIVAMENTE.

10 DE SEPTIEMBRE DE 2019: NOTICIA DE LA RADIO PÚBLICA

FRANCIA COMIENZA LA REVISIÓN DE LOS LÍMITES DE LA BIOÉTICA, ENTENDIDA COMO LA

CIENCIA QUE ESTUDIA LOS ASPECTOS ÉTICOS DE LA BIOLOGÍA MEDIANTE UN PROYECTO DE LEY RELATIVO A LA REPRODUCCIÓN ASISTIDA EN MUJERES SOLTERAS Y PAREJAS DE LESBIANAS, ASÍ COMO LA PROHIBICIÓN EN INVESTIGACIÓN CON EMBRIONES Y ELIMINACIÓN DE BARRERAS LEGALES EN RELACIÓN A DONACIÓN DE ÓRGANOS E INVESTIGACIÓN CON CÉLULAS MADRE, PATERNIDAD VERSUS ADOPCIÓN EN GESTACIÓN SUBROGADA, IDENTIFICACIÓN DE DONANTES DE SEMEN POR PARTE DE LOS HIJOS UNA VEZ ALCANZADA LA MAYORÍA DE EDAD ... LA REACCIÓN POR PARTE DE LA IGLESIA, GRUPOS CONSERVADORES Y OTROS NO SE HIZO ESPERAR...

Los caminos democráticos, las libertades, nuestra realidad

Tras el inicio de la democracia en España, nuestro ordenamiento jurídico ha tratado de incorporar a sus disposiciones la necesidad ineludible de proteger la libertad de los ciudadanos para gestionar su proyecto vital. En el ámbito de la salud esto se ha traducido en la necesidad de garantizar jurídicamente la protección del derecho del paciente a decidir sobre su cuerpo y su salud a través del consentimiento informado, voluntades anticipadas y/o instrucciones previas.

Amparándose en el Convenio de Oviedo se dictó, en el ámbito estatal, la ley 41/2002 del 14 de noviembre partiendo del principio básico de que el paciente tiene derecho a decidir libremente después de recibir la información adecuada entre las opciones clínicas disponibles. E incluso contempla la posibilidad de que pueda manifestar su voluntad de forma anticipada a través del documento de instrucciones previas.

Los modelos, la relación clínica

Si bien en los años 70 y 80 se habla de testamento vital y documento de instrucciones previas como términos jurídicos, en los años 90 se habla de Planificación Anticipada de Decisiones en la búsqueda del cambio hacia un modelo comunicativo acompañado de dos particularidades.

Por un lado, se hace evidente la necesidad de los profesionales de profundizar en el proceso de comunicación sobre valores o preferencias a tener en cuenta con respecto a la toma de decisiones, por otro lado, se inicia una nueva estrategia que aleja el foco de los documentos en sí para centrarse en el propio proceso de toma de decisiones, en el que el documento pasará a ser una herramienta más del proceso.

En el siglo XXI se produce un cambio en la forma y el contenido con la irrupción del modelo deliberativo que se fundamenta en la calidad de la relación clínica y en la historia de valores, adelantándose así a los acontecimientos y garantizando con ello que las decisiones que se tomen sean maduras.

Los hechos, los valores, los deberes

Los hechos están enmarcados en un contexto cargado de valores (económicos, culturales, religiosos y estéticos) que debemos de incluir en la toma de decisiones. El análisis preciso, profundo de los mismos nos permitirá disminuir la incertidumbre para llegar al momento del deber, de la toma de decisiones en una situación libre de angustia, sosegada y reposada como resultado de este nuevo modelo de "Deliberación Anticipada de la Atención".

LOS VALORES ESTÁN PRESENTES EN LA RELACIÓN CLÍNICA HABITUAL, DETECTARLOS E INCLUIRLOS EN LA TOMA DE DECISIONES FORMA PARTE DE NUESTRA LABOR PROFESIONAL, NOS AYUDA A RESPETAR Y MANTENER UN EQUILIBRIO ENTRE LO BUENO Y LO AUTÓNOMO EN UN ÁMBITO DE JUSTICIA Y BUENA PRACTICA CLÍNICA

Las preguntas abiertas.

Las propuestas...

- ¿Consideramos necesario el abordaje de esta cuestión en la práctica clínica...
- ¿Percibimos que sea una cuestión que preocupa al os pacientes...
- ¿Nos preocupa en el ámbito personal...



91 → 98

32 → 45

Las propuestas...

- Potenciar el papel de los CEA como herramienta o punta de lanza de una nueva cultura sanitaria que pasaría indefectiblemente por el papel educativo que pueden desarrollar los mismos. Esta actitud proactiva y responsable previene errores y mejora la calidad en la toma de decisiones.
- Formar a otros y autoformarnos debe de ser una prioridad y una iniciativa compartida desde los ámbitos profesional e institucional, además nos permitirá acercarnos a los distintos escenarios de la asistencia sanitaria y a la población, por ejemplo, mediante la promoción de la medicina comunitaria, tan propia de la atención primaria.

Como actitud responsable el Cea del CHUO presenta a la gerencia del mismo (diciembre 2018) un proyecto de formación sobre Planificación anticipada de decisiones de cara a mejorar la práctica clínica.

Este proyecto se materializa a modo de Taller de formación que se desarrolla en el primer trimestre de 2019.

Ourense 14-09-2019.

1.3...La gastrostomía endoscópica percutánea paradigma de la controversia en la planificación anticipada de la atención

RELATOR → LUIS ARENAS VILLARROEL
PRESIDENTE. COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL. VIGO

1. Introducción

La planificación anticipada de la atención de los pacientes con enfermedades incurables de cualquier tipo, pero principalmente oncológicas, neurodegenerativas o asociadas a trastornos congénitos o grandes discapacidades, cuando alcanzan un "estado" o situación de "terminalidad", hace necesaria una reflexión profunda sobre los objetivos a cumplir, una reevaluación de lo hecho hasta ese momento y de cómo nos vamos a enfrentar y comportar con respecto a los hechos y situaciones que se avecinan.

Esta reflexión ética tiene algunas características concretas:

- a) Inicialmente debe tener un *carácter general* –problemática general del paciente enfermo, comorbilidades, aceptación del proceso y su pronóstico, relaciones familiares, atención psicológica, etc. y en segundo lugar un *carácter específico* –posicionamiento del paciente y sus familiares con respecto a tratamientos o procedimientos concretos (quimio-radioterapias paliativas, ingresos hospitalarios versus atención domiciliaria, nutrición enteral, maniobras de reanimación cardiopulmonar, etc.)
- b) Es *individual* –del propio médico-equipo responsable de la atención- y sobre todo debe ser compartida- con el paciente como principal agente y su familia (o cuidadores o representantes) y no menos importante por la carga, la responsabilidad y el desgaste que supone el cuidado y acompañamiento del paciente. No ignoremos que aunque tengamos la percepción de que el paciente y la familia “se dejan ir” arrastrados por la fuerza de los acontecimientos, son portadores de sus angustias resultado de la incertidumbre y el sufrimiento que viven, y también ellos reflexionan sobre el devenir y tienen sus propias ideas fruto de sus valores y proyectos de vida. Esta problemática ha quedado expuesta en las intervenciones previas.
- c) Es *dinámica*, no es estática. Esto quiere decir para nosotros - y lo aprendimos del Diego Gracia de sus primeros artículos al comparar y equiparar el método de la Ética al método de la Clínica-, la reflexión está en continua revisión, para que aquellas actuaciones que en su momento se pusieron

en marcha por “útiles”, no terminen resultando “fútiles” con el discurrir de la evolución de la enfermedad.

2. Exposición de dos situaciones clínicas

Uno de los problemas concretos de los que hablábamos y que generan un debate muy encarnizado, no ya sólo a nivel general –favorecido por la prensa sensacionalista o no-, sino también entre los agentes implicados familia/paciente y entre los mismos profesionales, es el de la problemática sobre la alimentación enteral a través de sonda nasogástrica y, principalmente, a través de una gastrostomía percutánea (PEG), a pacientes en situaciones de “terminalidad” con imposibilidad para la alimentación oral. Para ello vamos a presentar dos casos –similar a otros tantos que han llegado a nuestros CEAs-, para posteriormente tratar de aclarar algunos de los aspectos concretos más importantes.

CASO 1. NEUROLOGÍA

RESUMEN Y SOLICITUD: Varón de 81 años dislipémico que ingresa el día 5/12/XX por pérdida de fuerza en miembro inferior izquierdo, difícil anamnesis, pero podría ser brusca por lo que se interpreta como probable ictus minor. El día 07/12/XX, a las 21:42, el paciente presenta cuadro brusco de imposibilidad para la emisión del lenguaje y monoparesia miembro inferior derecho por lo que se activa el código ictus. Se realiza TC cerebral urgente en el que no se objetiva lesiones agudas y angioTC cerebral que constata permeabilidad de grandes arterias pero incidentalmente se evidencia dilatación aneurismática de

8 x 5 mm en la unión entre arteria vertebral izquierda y arteria basilar. Masa de 3.5 x 1.9 cm de diámetro intratraqueal, obliterando más del 50% de la luz. Dado la posibilidad ictus reciente, el aneurisma arterial intracraneal y la existencia de una masa traqueal se decide no fibrinolisar, permaneciendo en la unidad de ictus monitorizado. Se realiza resonancia cerebral en el que se objetiva transformación hemorrágica de lesión isquémica subaguda en región frontal izquierda. El estudio cardiológico (holter y ecocardiograma) ha sido normal. Se pauta antibioterapia por neumonía probablemente broncoaspirativa. Ha sido valorado por otorrinolaringología que han comentado el caso en el comité clínico de tumores apuntando que podría valorarse radioterapia de la lesión. La familia (hermano y sobrinos, no tiene mujer ni hijos) no quieren que se tome ninguna medida activa tanto en relación con su tumor ni siquiera colocación de sonda nasogástrica. Explican que el paciente ha expresado verbalmente, cuando podía hablar, que si llegaba a una situación como la similar no quería tratamiento. Actualmente, el paciente está consciente, presenta afasia global, no comprende órdenes ni emite lenguaje pero parece comprender alguna orden por mímica, permanece con hemiplejía derecha. Disfagia actual que impide tolerancia vía oral. Lleva 10 días con sueroterapia, por lo que dado la estabilidad de su ictus habría que iniciar alimentación, en estos momentos, por sonda nasogástrica inicialmente. Pero la familia insiste en que no quieren que se le coloque. **Ante el planteamiento ético/legal que plantea dicho caso (colocación de SNG a pesar que la familia se opone o no ponérsela con lo que el paciente fallecería de inanición) se informa del caso al Comité ético.**

DELIBERACIÓN Y CONCLUSIÓN: Se inicia el proceso de deliberación. Se adjuntan los informes complementarios. Se definen los problemas clínicos y No clínicos (sobre la autonomía del paciente y la no existencia de documento de Instrucciones previas; sobre la estructura familiar de la paciente y su posición acerca del pronóstico vital y un posible rechazo del tratamiento (RT) o Limitación del esfuerzo terapéutico (LET); se analizan los problemas morales y se determina el problema moral principal – conveniencia ética de establecer la alimentación del paciente por SNG en contra de la opinión de la familia-. Se analizan los valores afectados, la Autonomía –carencia de Doc. Instrucciones Previas, incapacidad temporal para su expresión por el paciente y representación subrogada-; la Beneficencia-No maleficencia y la Justicia y los conflictos entre ellos.

LA CONCLUSIÓN DEL CEA fue determinar que el Curso Óptimo de Acción en el momento de la Consulta, *valorando la situación neurológica del paciente, las comorbilidades oncológicas expuestas y la carencia de datos sobre su pronóstico vital a corto-medio plazo, era éticamente más aconsejable y prudente mantener la alimentación por medio de sondaje nasogástrico.*

No obstante, a pesar de que la situación ha evolucionado favorablemente, debemos recomendar una estrecha observación de la evolución clínica que permita decidir correctamente sobre posibles actitudes de Limitación del Esfuerzo Terapéutico en un futuro mediato.

EVOLUCIÓN: En el momento de la consulta al CEA se mantiene sueroterapia, planteándose la necesidad de instaurar en los días siguientes alimentación por sonda nasogástrica (SNG) que

la familia rechaza, pero a las 48-72h-se inicia tolerancia de alimentos por vía oral con gelatinas que el paciente tolera. En los días sucesivos la tolerancia por vía oral se confirma con tolerancia de gelatinas, yogures, dieta por turmix, así como mejoría ligera de su situación neurológica (nivel de alerta, respuesta a órdenes sencillas, mejoría del lenguaje,...)

CASO 2. ENDOCRINOLOGÍA

RESUMEN Y SOLICITUD: Paciente mujer, de 86 años con antecedentes reseñables de miopía magna severa desde nacimiento, intervenida de cataratas, con ceguera del OI e independiente para las actividades básicas de la vida diaria que sufre un cuadro de hemiparesia izqda el 5.8.XX por lo que ingresa en el S. de Neurología del Hospital Alvaro Cunqueiro (HAC) siendo alta con el diagnóstico de: Ictus isquémico de ACM derecha de etiología indeterminada fibrinolizado, con mejoría clínica pero persistiendo al alta leve hemiparesia izqda. y NHSS 4. Reingresa de nuevo el 25.6.XX por nuevo ictus isquémico de la ACM que no mejora con la fibrinólisis, apareciendo Fibrilación Auricular (FA) y precisando sonda nasogástrica (SNG) para su alimentación, acordando con la familia valoración en un plazo corto de tiempo la necesidad de gastrostomía si no tolerara la nutrición oral. NIHSS 28. Al alta, diagnóstico de: PACI izqdo. de probable etiología cardioembólica; FA de inicio indeterminado. En septiembre se evidencia evolución es negativa con secuelas graves (hemiplejia dcha, afasia y alimentación por SNG) además de señalar los cuidadores la rigidez generalizada con tendencia a la postura de flexión de las 4 extremidades. Ingreso en S. de Digestivo en ese mismo mes para colocación de Gastrostomía

Endoscópica Percutánea (PEG) e iniciando nutrición enteral tras el alta en fecha 21.9.XX. Desde el último ingreso en Neurología deterioro clínico progresivo. En las observaciones del curso clínico de Endocrinología, con ocasión de las solicitudes de renovación de la nutrición enteral, se hacen referencias no concordantes acerca del mantenimiento de la nutrición enteral siendo este Servicio el que solicita valoración por el CEA preguntando si es ético continuar o no con la nutrición enteral, ya que la familia solicita al Servicio de Nutrición la autorización para suspender el aporte de nutrición enteral dada la mala calidad vida actual de la paciente que es dependiente para todas las ABVD y presenta episodios frecuentes de agitación y desorientación. **El Servicio de Nutrición consideró que se podía interrumpir la nutrición enteral, (GUIAS ESPEN de 2016, sobre Nutrición enteral en Demencia), dado el estado actual de demencia avanzada, pero su médico de Atención Primaria no está de acuerdo con esta decisión clínica. Ante la discrepancia entre diferentes profesionales de la salud responsables de la paciente, ruego vuestra valoración.**

Dado que la última valoración neurológica databa de casi un año se solicita al S. de Neurología informe tras reevaluación presencial de la paciente, concluyendo: Situación actual funcional: vida cama-sillón, totalmente dependiente para todas las ABVD, incontinencia mixta, desconexión parcial del medio (responde a estímulos externos pero de forma errática), imposible comunicación adecuada con la paciente por afasia mixta y disartria severa. Pronóstico: nula mejoría desde última visita; dada la lesión cerebral extensa que presenta no es esperable ninguna mejoría en la situación neurológica de la paciente.

DELIBERACIÓN Y CONCLUSIÓN: Se recogen los informes complementarios y se inicia el proceso de deliberación. Se definen los problemas clínicos y No clínicos (sobre la autonomía del paciente y la no existencia de documento de Instrucciones previas; sobre la estructura familiar de la paciente –vive con la hija que plantea la decisión de parar con la nutrición enteral pero reconociendo su incapacidad y no deseo de ser ella quién tome la decisión; oro hijo sin contacto; se analizan las diferentes posturas acerca de la LET por parte de S. de Endocrino y Atención Primaria, la relación de éstos con la paciente y su familia,... Se analizan diversos problemas morales como son:

-Si es éticamente aceptable la colocación de una PEG en una paciente con un grado de deterioro neurológico y su pronóstico como el descrito en el momento de su colocación?

- Si ante una situación de diferencia de criterios por parte de los facultativos sobre el mantenimiento o cese de la NE en un paciente determinado, es ético transmitir al paciente posturas o criterios individuales sin hacer un planteamiento común en sesión clínica, aun cuando el resultado sea discordante?
- Si es éticamente aceptable cesar con la NE a través de una PEG en una paciente en la situación de deterioro neurológico irreversible como es el caso que nos ocupa?

Por último se determina como problema moral principal, objeto de la consulta al CEA, el último de los expuestos.

Al igual que en el caso anterior se analizan los valores y principios afectados la AUTONOMÍA –carencia de Doc. Instrucciones Previas,

expresión subrogada, legal, pero imperfecta de la misma-, la BENEFICENCIA-NO MALEFICENCIA (Las actuaciones beneficentes son aquellas que persiguen el mayor beneficio del paciente. El mantenimiento de la NE a través de una PEG es un cuidado básico –alimentación- y, además se puede considerar un procedimiento de soporte vital. En ese sentido, siempre sería beneficente, ya que su retirada supondría el fallecimiento de la misma, pero, no podemos ignorar que cuando los cuidados básicos o las medidas de soporte vital se alejan de la proporcionalidad por la complejidad técnica que las soportan, su mantenimiento puede convertirse en obstinación al impedir que el proceso del final de la vida de una persona tenga lugar y, en este caso, dejaría de ser beneficente y su mantenimiento –alargar una vida sin pronóstico de mejoría prolongando el sufrimiento de la paciente lo estaría convirtiendo en maleficente); JUSTICIA (El respeto al principio de Justicia como sucede con el principio de No Maleficencia –ambos principios de la ética de mínimos-es incuestionable. En el análisis concreto de cada caso es más fácil acercarse a este principio valorando si los tratamientos indicados o puestos en marcha son útiles o se han demostrado fútiles para conseguir el fin propuesto cuando se indicaron o instauraron. Si un tratamiento es fútil por ineficaz, afecta a la Justicia distributiva por el consumo de recursos y, más importante, afecta al paciente en cuanto lesiona el respeto a su dignidad como ser humano. Como lo que es fútil en un momento es muy posible que fuera útil previamente, no se puede afirmar que hay un punto concreto de paso de una valoración a la siguiente sino un espacio de tiempo que hay que saber reconocer en cada caso planteado.

LA CONCLUSIÓN DEL CEA fue: *Entendiendo que la paciente por el deterioro neurológico al que ha llegado y su carácter progresivo, se encuentra en el proceso del final de su vida y, ante la ausencia de posibilidad de mejoría de su pronóstico vital, es éticamente aceptable cesar en el mantenimiento de la nutrición enteral a través de la sonda de gastrostomía y programar su ingreso en la Unidad de Cuidados Paliativos para asegurar a la misma y a sus familiares el máximo confort y cuidados en el proceso de morir y su acompañamiento.*

EVOLUCIÓN. Ante la claudicación familiar se gestionó y consiguió ingreso en Residencia Asistida donde la paciente vive 9 meses más siguiendo con su nutrición enteral por PEG. Ingresa al cabo de ese tiempo en S. de MI por vómitos y clínica compatible con neumonía por broncoaspiración y terminando su informe de la siguiente manera: “Al ingreso se inició tratamiento antibiótico y broncodilatador con persistencia de secreciones respiratorias y taquipnea. En su residencia presentaba episodios frecuentes de broncoaspiración que trataban con broncodilatadores y antibióticos por PEG. Dada la mala evolución se decidió limitar el esfuerzo terapéutico y mantener únicamente medidas de confort. Se produjo éxitus a los 6 días del ingreso”.

3. Algunas consideraciones críticas

Sin entrar en el análisis profundo de ambos casos, lo que nos llevaría al menos tanto tiempo como a nuestro CEA en su momento, es fácil ver:

- a) Un planteamiento prematuro y superficial en el caso 1, con ausencia de un criterio pronóstico firme, dado que la evolución del mismo, a los pocos días fue sensiblemente diferente a la pronosticada. Planteamiento fruto, probablemente del temor al ejercicio de posibles reclamaciones o acciones legales por parte de los familiares.
- b) Sobrevaloración de la Autonomía por representación –forma imperfecta de la expresión de la Autonomía- en cuestiones que afectan a la integridad física del paciente.
- c) El personal médico es/debe ser, por principios ético-deontológicos, también garante de las actuaciones benéficas para el paciente.
- d) Déficit en la asunción principal de responsabilidad en la atención a un paciente que, como en el Caso 2, fluctúa entre Atención Primaria (con ausencia completa de relación de confianza) y Servicios Especializados.
- e) No existencia de información como un “proceso progresivo y continuo” en beneficio del paciente y su familia, lo que dificulta la comprensión y asunción de decisiones complejas, que siempre deben ser compartidas.
- f) Por parte del CEA, como no podía ser de otra manera, la no existencia de ningún posicionamiento “a priori”. Conclusiones diferentes para alternativas en cierto modo técnicamente similares.

4. Terminalidad, Utilidad-Futilidad. Alimentación-hidratación. Es la PEG una medida de alimentación o es una medida de soporte vital?

Con respecto al concepto de terminalidad es muy importante no hablar de enfermedad terminal. La enfermedad es un criterio conceptual fruto de la abstracción intelectual, en base a unos conceptos previamente asimilados. No existen las enfermedades, sino los pacientes afectados de una determinada problemática. El paciente "A" padece una infección pulmonar por el bacilo de la tuberculosis, y tiene connotaciones completamente diferentes del paciente "B" en el que también se detecta el mismo bacilo. Edades y condiciones físicas diferentes, comorbilidades, hábitos y respuesta a los tratamientos diferentes... ¿ambos tienen tuberculosis o ambos están afectados de una infección tuberculosa?

Por ello, de cara a un planteamiento correcto sobre medidas concretas –como puede ser la PEG– es necesario determinar en qué fase del proceso del final de la vida de las personas estamos: 1. Fase con posibilidad de prolongar la supervivencia; 2. Fase paliativa en la que los medicamentos u otros procedimientos mejoran la calidad de vida y la sintomatología (estado/situación terminal –pronóstico vital no mayor de 6 meses–; preagónica –pronóstico de semanas–; agónica –pronóstico de días/horas).

Hay que evitar errores de planteamiento en el reconocimiento de las terminalidad (errores por sobre o infradiagnóstico), y ello sólo se puede conseguir mediante el seguimiento evolutivo del paciente y la revisión constante de su estado.

También es sensiblemente diferente la valoración de terminalidad en patología oncológica frente a la patología neurológica, y dentro de ésta la derivada de las lesiones agudas encefálicas –traumáticas, metabólicas o anóxicas– de las derivadas del daño cerebral asociado a las demencias.

Con respecto al concepto de futilidad podemos aceptar el propuesto por M. Iceta que la define como: "aquel acto médico cuya aplicación a un enfermo está desaconsejada porque es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes, o porque previsiblemente produce perjuicios personales, familiares, económicos o sociales, desproporcionados al beneficio esperado"¹.

Claro que la dificultad estriba, entre otros aspectos, del concepto en determinar lo que se considera proporcionado y desproporcionado y, en ese sentido, Juan Luis Trueba señala varios elementos a tener en cuenta²: I) confianza en el éxito del tratamiento; II) calidad humana en la vida conservada (conciencia y libertad eficaz); III) tiempo previsto de supervivencia; IIII) molestias ocasionadas al paciente/familiares; IIIII) coste del tratamiento/procedimiento en perspectiva individual, familiar y social.

Hay tratamientos y procedimientos que son claramente fútiles desde el planteamiento inicial y, por tanto, no indicados. Su puesta en marcha sería un acto claramente maleficiente, pero la dificultad estriba en saber y reconocer

1 M. Iceta Gavicagogeascoa, El concepto médico de la futilidad y su aplicación clínica. Tesis doctoral, Dpto. de Bioética, Universidad de Navarra, Pamplona, 1995.

2 Juan Luis Trueba. Jefe Sección Neurología. Hosp. Universitario Doce de Octubre. Madrid, en: La Limitación del Esfuerzo terapéutico, Cap. Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico. Dilemas éticos en la medicina actual. Universidad Pontificia de Comillas, Madrid 2006.

cuando un tratamiento que inicialmente fue por su eficacia –potencial o real-, deviene en fútil con el paso del tiempo debido a la evolución de la situación del paciente.

En el caso de la PEG, su implantación en el medio hospitalario, no pocas veces es fruto de las “presiones” o “prisas” por dar salida a un problema o “no prolongar la estancia del paciente más allá de lo estadísticamente recomendado”. No siempre se decide por el responsable médico habitual del paciente y, en no pocas ocasiones, con el suficiente grado de información para los familiares, sobre sus consecuencias y mucho menos sobre la posibilidad de su retirada tras una ulterior reevaluación.

Con respecto a la disyuntiva de la alimentación-hidratación como “cuidado básico” o “medida de soporte vital”

Frente a un problema o realidad complejos, nuevamente en este binomio, nuestra mente tiende a ser dilemática en vez de adoptar una respuesta “problemática”.

¿Por qué la alimentación-hidratación no son consideradas como medidas de soporte vital como lo son la reanimación cardio-pulmonar, la ventilación mecánica, las técnicas de circulación asistida, la diálisis, los marcapasos, la oxigenación extracorpórea, las drogas vasoactivas, etc.? Porque el concepto de soporte vital está asociado al desarrollo técnico – creación de las UCIs/UVIs, al desarrollo de los riñones artificiales y a los procedimientos médico-tecnológicos derivados de ello, mientras que la alimentación está asociada al cuidado básico de los seres humanos y, por tanto, de los seres humanos enfermos, desde los albores de la existencia. No se puede suprimir este concepto de nuestra realidad antropológica.

Pero si podemos “aprender” nuevos conceptos. **Hay acciones que son y forman parte del cuidado básico de las personas y que también son soporte vital de las mismas en situación de enfermedad.**

Por ello, si cuando un paciente está en situación agónica o preagónica –próximo su fallecimiento-, no nos empeñamos en introducirle a la fuerza los alimentos o la bebida por la boca causándole desasosiego o dolor o atragantamientos con riesgo de broncoaspiraciones, ¿por qué nos tenemos que empeñar en llenar su estómago de forma artificial con alimentos con alguno de estos riesgos y sin posibilidad de aliviarle? Es la hora de los cuidados finales.

5. Conclusión

No ejerceremos una buena medicina, sin construir una relación médico-paciente/familia de cordialidad y confianza. Sobre ella y con ellos, con trabajo, dedicación, pedagogía y esfuerzo deberemos establecer un plan de cuidados ante la situación de enfermar que le ha tocado vivir, un plan general con arreglo a sus valores y creencias y planes concretos con respecto a situaciones especiales que se nos van a presentar –RCP, ingresos hospitalarios, tratamientos o procedimientos invasivos como la PEG- etc. ayudando al paciente en la toma de decisiones difíciles y devolviendo a la medicina tecnológica el contenido humano perdido.

18:30 MESA REDONDA



99 → 100 **Otras miradas**

47 → 49

MODERADOR → **XURXO HERVADA VIDAL**
VOCAL DEL CONSEJO DE BIOÉTICA DE GALICIA

De nuevo buenas tardes y gracias por continuar con nosotros.

En esta mesa vamos a dar paso a "otras miradas", y para ello vamos no tanto a modificar el enfoque como a ampliarlo, no centrándonos en el tema concreto de la planificación anticipada, sin descartarlo, sino repasando las sistemáticas de trabajo y las principales líneas de actividad de tres comités de ética asistencial de larga trayectoria, lo que seguro nos permitirán valiosas enseñanzas no tanto en las similitudes como en las diferencias entre ellos.

Intervendrá en primer lugar **Arantza García Martínez**, presidenta desde hace dos años del Comité de ética asistencial de Lugo (vocal desde 2009, tras seguir un curso de experta en Bioética en la Universidad Complutense de Madrid), especialista en medicina familiar y comunitaria, con 23 años de experiencia en hospitalización a domicilio, los últimos 6 años en la unidad de cuidados paliativos.

Tras un breve repaso a la historia del comité y su composición (renovada en este 2019) Arantza hablará de la sistemática de trabajo que siguen y de los diferentes tipos de casos

sobre los que han deliberado desde el año 2015.

Dedicará un tiempo a comentarnos diversos aspectos de la actividad docente llevada a cabo y los documentos elaborados.

Finalmente revisará la actividad desplegada por el CEA en el tema de la planificación anticipada de la asistencia.

La segunda ponente, **Mercedes Cao Vilariño**, es vocal del CEA de A Coruña (desde hace casi seis años), especialista en nefrología formada en el CHUAC en el que continuó al finalizar, allá en el año 1995. Desde siempre interesada por los problemas éticos relacionados con el tratamiento sustitutivo renal y otras terapias de su campo.

Mercedes nos va a hacer un repaso del trabajo del CEA, empezando por su composición actual y metodología de trabajo, y hablará de cómo funcionan los grupos de trabajo constituidos dentro del CEA y de los temas en los que se centran: consentimiento informado, valoración del donante vivo y, el más nuevo, de las instrucciones previas.

También nos hablará del análisis de casos tratados y de los protocolos que han impulsado

A resaltar su trabajo en formación, con la elaboración de píldoras colgadas en la intranet. Profundizará en una de ellas, que toca el tema de la limitación del esfuerzo terapéutico, un tema en el que las decisiones compartidas resultan claves para que el

proceso transcurra de manera fluida. Lo toca de una manera práctica, presentando un caso concreto y analizando los dilemas éticos a abordar para anticiparse a los conflictos u obtener la mejor solución para ellos.

En tercer lugar, **Marina Iglesias Gallego**, especialista en medicina interna formada en Orense entre 1993 y 1997. También es doctora por la USC, máster en gerontología y especialista universitaria en cuidados paliativos. Desde el 2001 trabaja en hospitalización a domicilio en el Hospital de Barbanza.

Marina es vocal del CEA de Santiago de Compostela desde el año 2012, fue presidenta del mismo desde 2015 hasta la renovación de este año, y nos hará partícipes tanto de la metodología de trabajo y ocupaciones y preocupaciones de su CEA como de las reflexiones que le ha suscitado su participación en este comité. Seguro que a todos los que estáis o estuvisteis implicados en el trabajo de un CEA sus palabras os sonarán a algo conocido pero estoy seguro que este ejercicio de destilación de su experiencia os permitirá apreciar nuevos enfoques o sabores en el trabajo de los Ceas, o resaltar aspectos no apreciados anteriormente.

Es lo que tiene mirar con la mirada de otro, las mismas cosas adquieren siempre un contorno, un brillo, un fondo diferente, aunque sea por poco.

En definitiva, no me cabe duda que al finalizar sus intervenciones tendremos una visión mucho más clara de las tareas

que asumen los Ceas, pero también muchas preguntas.

Dejaremos un tiempo para contestarlas tras la intervención de las tres ponentes.

Sin más, comenzamos.

C 100 → 103

G 50 → 56

2.1...Actividad de los últimos años del cea de Lugo-centro

RELATORA → **Mª ARÁNZAZU GARCÍA MARTÍNEZ**
PRESIDENTA . COMITÉ ÉTICA ASISTENCIAL. LUGO

1. **BREVE HISTORIA DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DE LUGO** (pendiente de elaborar). Código ético, 2010.
2. **COMPOSICIÓN ACTUAL.** Renovación reciente (2019).
3. **ACTIVIDAD GLOBAL:** El CEA de Lugo centro desarrolla su actividad a través de las siguientes líneas o actividades principales:

A) REUNIONES ORDINARIAS

El CEA se reúne con una periodicidad bimensual. El contenido habitual de dichas reuniones suele ser organización de la actividad docente relacionada con la bioética a desarrollar en el área durante el año. En ocasiones, se da respuesta a posibles cuestiones de conflicto ético planteadas por la dirección, que no requieran del uso del método de deliberación como tal.

B) REUNIONES EXTRAORDINARIAS

En ellas se deliberan los casos presentados. La casuística de los últimos 5 años se expone a continuación (se incluyen documentos elaborados a petición de la dirección médica y trabajados en las reuniones ordinarias):

2015 → 1 caso

- Psiquiatría: internamiento involuntario por problemática social

2016 → 5 casos

- Cardiología: Asesoramiento en la elaboración del Consentimiento Informado para la puesta en marcha de la Unidad de Rehabilitación Cardíaca.
- Anestesia y Reanimación : incentivos a la donación de órganos.
- Asesoramiento a Dirección Médica sobre tratamiento en los medios de datos sanitarios (a propósito de un caso de infección por virus Zika).
- Análisis documento remitido por la Dirección Médica, en relación al uso de muestras de suero de pacientes del Servicio de Alergia por un laboratorio médico.
- Análisis sobre la consulta realizada por la Subdirectora Médica al CEA, respecto al Proyecto Serum Pool.

2017 → 4 casos

- Psicología -USM: Evaluación de la competencia en paciente VIH con demencia.
- Neumología: ELA y conspiración del silencio.
- Dirección Médica: ensayo clínico.
- Dirección Médica: asesoramiento sobre documento elaborado por la

dirección acerca de “no facilitación de información sobre si un paciente está o no ingresado”.

2018 → 3 casos

- Neurocirugía: Adecuación terapéutica y decisiones por representación.
- Consulta de familiar de paciente sobre proceso de sedación en UCP.
- Asesoramiento en la elaboración de un documento por el servicio de Neurología y Farmacia sobre el uso de Lancosamida para el status epiléptico (y el Consentimiento informado).

2019 → 5 casos

- Consulta de familiar de paciente sobre proceso de sedación. Conflicto entre familiares. Confusión conceptos, Sedación paliativa-Eutanasia.
- Psiquiatría/U. Alcoholismo: confidencialidad en los justificantes de asistencia a consultas.
- U. mama: solicitud de procedimiento no claramente indicado.
- CVA: rechazo de transfusión en Testigo de Jehová.
- Anestesiología y reanimación: desconexión en paciente con muerte cerebral.

C) ACTIVIDAD DOCENTE

Programación anual/docencia curso básico de residentes: 12 h

Tema 1: Introducción a la Bioética. Los CEAS: funciones. La Deliberación como método.

Tema 2: Autonomía. Confidencialidad.

Tema 3: Conflictos éticos del principio de la vida.

Tema 4: Conflictos éticos del final de la vida. Planificación anticipada de la asistencia.

Otras actividades docentes

2014: Curso básico para médicos y enfermeras (colegios).

2017: Confidencialidad. Charlas de 30 minutos para personal de servicios centrales.

2018: Planificación anticipada de la asistencia

2019: Mesa sobre “muerte asistida” (colegios médicos –en preparación)

Difusión documentos elaborados por el Consello mediante sesiones generales en el HULA

2. Os cuidados o final da vida (2012): 2013

3. Intimidade e Confidencialidade: Obriga moral e compromiso ético (2013): 2014

6. Ética no acceso e uso da documentación clínica. Reflexións e recomendacións

(2017): Hospital y colegios médicos

D) ELABORACIÓN DE PROTOCOLOS Y DOCUMENTOS

- Tríptico CEA: funciones, contacto
- Tríptico Planificación anticipada
- Documento de Recomendaciones para Sedación Paliativa
- Documento de ayuda a la toma de decisiones
- Contenidos actualizados en la Intranet (Comunidades), 2019

E) FORMACIÓN CONTINUADA

- Formación avanzada (Máster o Especialista en Bioética Clínica)

- Formación ACIS (ediciones 2016-17 y 2018-19) (alumnos y docentes)

- Revisión tema “Maternidad subrogada”. Junio 2017.

- Revisión tema Muerte asistida. Junio 2018.

- Sesión monográfica sobre Death Café. Enero 2019

- Revisión tema “Medicina del deseo”. Octubre 2019

4. ACTIVIDAD RELACIONADA CON LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LA ASISTENCIA

2015

- Sesión dirigida a la población general (salón de actos de la Diputación Provincial)

- Sesión general en el HULA

- Título: Planificación anticipada de las decisiones. Historia de valores. Decisiones por representación (A. Usero, A. García)

2016

- Elaboración de un tríptico informativo sobre el tema.

- Distribución del tríptico entre los distintos servicios del Hospital.

- Solicitada la creación en el HULA de una unidad de registro en el propio hospital.

- Se acuerda difundir en las salas de espera de las consultas el tríptico informativo así como difusión del video editado por el Sergas, en los canales de TV de dichas salas.

- Oct-Nov: Charla-coloquio (organizan CEA-Comité de Paliativos de Lugo centro) en el Colegio Médico de Lugo: Planificación anticipada de las decisiones. Historia de valores. Decisiones por representación (A. Usero, A. García)

2017: HOSPITAL DA COSTA

- Charla-coloquio (organiza Comité de Paliativos de A Mariña) Planificación anticipada de la Asistencia (Belén Frá/A.García)

2018: Jornada con motivo del Día mundial de los C. Paliativos. Octubre (Iñaki Saralegui)

- Sesión General HULA, 11 Oct.
- Taller para profesionales sanitarios de 3 h (acreditado)

Parejo a un cada vez mayor conocimiento del comité por parte del resto de los profesionales y al creciente aumento y preocupación por los temas éticos que acompañan a la práctica asistencial ha ido incrementándose también la actividad de este CEA, la necesidad de aumentar el número de miembros para cubrir la mayor parte de las áreas asistenciales, la formación en bioética de sus componentes y la cada vez mayor implicación de los mismos en diferentes temas y problemas relacionados con la Bioética.

El número de miembros es de unos 25 (ha variado en los diferentes años según bajas y nuevas incorporaciones) abarcando:

- Personal de enfermería: primaria, paliativos, oncología, salud mental, matrona...
- Personal médico: primaria, pediatría, hospitalización a domicilio, cirugías, anestesia, UCI, obstetricia/ginecología, nefrología...
- Psiquiatra/psicólogo
- Trabajo social
- Judicatura
- Personal ajeno al mundo sanitario (lego)

La composición actual es de 22 miembros de los cuales 12 son médicos, 2 enfermeras, 1 matrona, 1 farmacéutica, 1 psicólogo, 1 lego, 1 trabajadora social y 2 juristas.

Según los periodos marcados en el estatuto, ha habido renovación periódica de sus miembros, intentando mantener siempre una representatividad de sectores más implicados en la toma de decisiones sobre distintos temas sanitarios relacionados con el mantenimiento de la salud, en el sentido más amplio del tema.



103 → 108
56 → 67

2.2...Actividad del comité de ética asistencial de EOXI de A Coruña en los últimos 10 años.

(2008- 2018)

RELATORA → MERCEDES CAO VILARIÑO
COMITÉ ÉTICA ASISTENCIAL .A CORUÑA

El comité de Ética Asistencial de la EOXI de A Coruña tiene un recorrido de más de 20 años y tanto la participación de los profesionales como los objetivos planteados anualmente han ido variando a lo largo de este periodo.

La participación es absolutamente voluntaria, y los miembros se seleccionan a partir de convocatorias públicas periódicas según el perfil que se precise en cada momento y tras pasar una entrevista personal.

El CEA se organiza con un presidente, secretario/a y vocales de forma administrativa ya que a nivel deliberativo se trata de una estructura totalmente horizontal.

Las reuniones ordinarias son mensuales, descansando solamente en agosto y se llevan a cabo por las tardes dado que este horario facilita la asistencia de muchos de los miembros y que muchas veces se necesita bastante tiempo para las deliberaciones. Así mismo, siempre que se necesita se convocan reuniones extraordinarias.

De manera práctica y aunque todos los miembros conocen todos los temas y participan en las deliberaciones mensuales, desde hace 4 años se han formado pequeños grupos en diferentes áreas de trabajo.

Uno de estas áreas que más preocupa al CEA es la **formación de sus miembros y la docencia**. Existe el compromiso por parte de los miembros de formación en bioética, siempre que lo permita la actividad que desarrollan. En este sentido, varios de los componentes del CEA han realizado Máster y/o Expertos en Bioética, y otros participan activamente en las jornadas de ACIS relacionadas con este tema.

Respecto a la docencia, se imparten cursos anuales para residentes y personal de enfermería sobre la confidencialidad, autonomía del paciente o problemas relacionados con el final de la vida, entre otros. Está en valoración la posibilidad de extender estos cursos a otro personal hospitalario como celadores y administrativos.

En los dos últimos años, intentando llegar al mayor número de personas posible, se están realizando unas **píldoras formativas**, que consisten en pequeños casos tipo con diferentes problemas éticos que son analizados de manera sencilla y que intentan, de la manera más ligera posible, atraer la atención del personal del centro, con un breve planteamiento del conflicto ético, y un desglose de los cursos de acción. Estas píldoras se suben a la web del CEA de la intranet previa información a todo el personal a través del correo.

Otras actividades, organizadas en estos grupos de trabajo, son:

→ **CONSENTIMIENTOS INFORMADOS**

Este grupo revisa sistemáticamente, cualquier consentimiento informado que tenga que ser aprobado por el Servicio de Calidad del hospital. Por su carácter asistencial, supone una importante carga de trabajo. La revisión de consentimientos ha ido aumentando en los últimos años suponiendo actualmente una media de 6 al mes.

→ **VALORACIÓN DEL DONANTE VIVO**

El CHUAC tiene una importante actividad trasplantadora, y dentro de esta, el trasplante renal de donante vivo ha ido adquiriendo cada vez más protagonismo, de tal modo que al final constituye un 20% de los trasplantes realizado cada año. Desde el 2003 en que se inició este programa, se han valorado 329 potenciales donante. 299 de ellos en este periodo de 10 años (2008-2018). A diferencia de otros centros, donde solo se revisa la documentación, en nuestro centro se realiza una entrevista de unos 20 minutos de duración con el potencial donante, donde 2-3

miembros del comité valoran si la donación se hace estando totalmente informados de los riesgos del procedimiento, por supuesto si es voluntaria, no mediando coacción de tipo económico o emocional.

En este sentido la valoración del comité ha servido para repensar un caso que no estaba totalmente claro que fuese voluntario, y otro en el que claramente no había mucha intención de donar. Tras el análisis por parte de los miembros del comité se bloqueó el proceso, permitiendo que otro donante que de verdad tenía interés pudiese hacerlo. Las entrevistas aunque son realizadas por el grupo son comentadas posteriormente en las reuniones ordinarias y han ocasionado en algunas ocasiones reuniones extraordinarias con miembros del equipo de trasplantes, de la OCT e incluso con familiares de los potenciales donantes.

→ ANÁLISIS DE CASOS

El comité está a disposición de los trabajadores del hospital, para valorar la existencia de conflictos éticos derivados de la asistencia sanitaria. El grupo de análisis de casos, establece una entrevista rápida con la persona que realiza la consulta, por si se puede dar alguna solución provisional al problema. Posteriormente se realizan las entrevistas con personal sanitario, paciente y familiares si procede y se analiza el caso en reunión extraordinaria si se considera necesario. Todo el material reunido, si la solución no es urgente, se comenta posteriormente en la convocatoria mensual, donde tras un proceso deliberativo se delimita el conflicto ético, se sugieren los cursos de acción y se elabora el informe que será enviado quien haya realizado la consulta.

Este tipo de casos no es muy frecuente. En los últimos 10 años se han analizado con esta

metodología 34, de los cuales 26 de ellos estaban relacionados con conflictos al final de la vida (limitación de esfuerzo terapéutico o rechazo a tratamientos). Otros conflictos minoritarios versaron sobre temas como HIV, 2 casos, Instrucciones previas, 1, reproducción asistida, 2, donación de órganos, 1 y competencia, 1. Se usó asimismo esta metodología de análisis para un caso de conflicto por rechazo de transfusión de un testigo de Jehová aunque la mayoría de estos casos que suponen consultas entre 5 y 10 al año, se resuelven con mediación de miembros del CEA. Sobre este tema también hemos realizado entrevistas con los enlaces hospitalarios de dicha congregación, se han organizado foros de discusión en el hospital y sesiones formativas a diferentes servicios quirúrgicos.

Otro tipo de consultas, 43 en esta década, son dudas éticas o ético-legales sobre diferentes temas del personal sanitario, pacientes/familia o dirección del hospital que normalmente se resuelven de forma oral tras conversaciones personales o de pequeños grupos o tras consulta a todo el CEA.

→ ELABORACIÓN DE PROTOCOLOS

El CEA ha elaborado/revisado a lo largo de estos años varios protocolos generales como el de "Sedación al final de la vida", la "Guía para manejo de rechazo a la transfusión de los Testigos de Jehová" y el protocolo de "Limitación del esfuerzo terapéutico en unidades de Cuidados Críticos de adultos". Ha colaborado con la OCT en el protocolo de "Donación en asistolia controlada" y se han elaborado documentos informativos sobre rechazo al tratamiento e información a los pacientes. Actualmente se está trabajando en un protocolo interno sobre entrevistas en donación renal de vivo.

→ **INSTRUCCIONES PREVIAS**

Recientemente se ha creado un nuevo grupo de trabajo para el tema de las instrucciones previas. Gracias a una consulta realizada al CEA y a través de la intervención del mismo se ha instaurado en el CHUAC una unidad habilitada para el otorgamiento del documento de instrucciones previas. Además se ha participado en diferentes sesiones informativas y formativas en este tema a nivel hospitalario e incluso extrahospitalario colaborando con asociaciones de pacientes.

... **A propósito de un caso:**
análisis metodológico

ELimitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) / Limitación de tratamientos de Soporte Vital (LTSV)

- 1 → ¿Quién y cómo se debe de abordar la decisión de la limitación del esfuerzo terapéutico?.
- 2 → ¿Es la LET la causa final de la muerte?.
- 3 → ¿Puede influir de alguna forma la opinión de un paciente y/o su representante?.
- 4 → ¿Qué requisitos debe cumplir una LET?.
- 5 → ¿Puede tener implicaciones legales la decisión o no decisión de la LET?.

Caso práctico

HECHOS CLÍNICOS

El paciente es un hombre de **56 años** importante fumador y bebedor activo. Presenta como antecedentes personales:

- Enfermedad diabética avanzada con síndrome metadiabético severo

(enfermedad renal estadio IIIa, retinopatía moderada, polineuropatía sensitivo-motora y arteriopatía periférica iliaca bilateral severa con necrosis de los dedos del pie).

- Tuberculosis pulmonar antigua hace más de 10 años y EPOC severa con ventilación mecánica no invasiva nocturna y oxigenoterapia domiciliaria, con múltiples ingresos hospitalarios por infecciones respiratorias.

Según refiere la familia en el último año ha comentado en varias ocasiones que “no le gustaría vivir dependiendo de máquinas como un vegetal”. No tiene documento de instrucciones previas.

En el último año ha tenido varios ingresos hospitalarios por infecciones respiratorias. En los últimos tres meses **tres ingresos en una unidad de cuidados críticos**. El **primer ingreso**, por una neumonía comunitaria grave con shock séptico y disfunción multiorgánica, durante casi un mes con alta a planta con traqueotomía.

La causa del **2º y tercer reingreso** de más de 15 días de estancia fue insuficiencia respiratoria global necesitando ventilación invasiva. Presentó nueva neumonía nosocomial y suboclusión intestinal por bridas, con necesidad de soporte hemodinámico, terapia de diálisis continua y ventilación mecánica prolongada por una severa polineuropatía de paciente crítico.

En el **7º día del 3º reingreso**:

Se explica la situación a la familia, se decide adecuación del esfuerzo terapéutico y en situación de shock refractario el paciente es exitus.

CONFLICTO ÉTICO

La **Limitación o Adecuación del Esfuerzo Terapéutico** (LET) también llamada **Limitación de tratamientos de Soporte Vital** (LTSV) es la retirada o el no inicio de medidas terapéuticas porque el profesional sanitario estima que debido a una situación concreta son inútiles o fútiles. Si en estas circunstancias concretas no se plantea la LET, lo único que se puede conseguir es prolongar la vida biológica sin posibilidad de una recuperación funcional con una calidad de vida mínima y/o retrasar el momento de la muerte.

1 - ¿Quién y cómo se debe de abordar la decisión de la limitación del esfuerzo terapéutico?

La evaluación sobre la futilidad de un tratamiento es un **juicio clínico de los profesionales** basado en criterios de indicación del o de los tratamientos y del pronóstico de la enfermedad. El derecho a la autonomía y la existencia cada vez más frecuentemente de situaciones no tan fácilmente reversibles (debido a la avanzada edad o a enfermedades crónicas) hace que sea imprescindible la figura de la LET. Principalmente en aquellos casos en los que se considera que determinadas medidas médicas no conllevan un beneficio real para el paciente en base a sus deseos y preferencias.

Si un profesional, tras la evaluación de los datos clínicos, concluye que una medida terapéutica resulta fútil, no tiene ninguna obligación ética de iniciarla y, si ya la ha iniciado, debería proceder a retirarla. No ponderar la futilidad de lo que hacemos nos hace caer en la obstinación terapéutica, anteriormente conocida como “encarnizamiento o ensañamiento terapéutico” que es una mala práctica médica.

Por otro lado la prolongación inadecuada de la terapia una vez considerada fútil implica un uso ineficiente de recursos que podrían ser utilizados para otro uso.

Cuando la decisión de retirar un tratamiento parte de los pacientes no hablamos de LET sino de **rechazo al tratamiento**.

2 - ¿Es la LET la causa final de la muerte?

Es importante insistir que es la enfermedad o sus complicaciones, la que produce la muerte y no la actuación del profesional.

La LET puede, aunque no siempre, “permitir” la muerte en el sentido de que no la impide, pero en ningún caso la “produce” o “causa”.

Esta diferencia entre “permitir” la muerte y “producir la muerte” es clave, pues es lo que separa la LET de la eutanasia.

3 - ¿Puede influir de alguna forma la opinión de un paciente y/o su representante?

En la decisión final de la LET hay otros factores que se deben de tener en cuenta.

Factores como la propia opinión del paciente capaz, la del paciente incapaz a través de sus Instrucciones Previas, o la de un consentimiento por representación realizado por sus familiares. Esto sabiendo que la base principal de una decisión de LET es “siempre” un juicio clínico prudente realizado por los profesionales.

4 - ¿Qué requisitos debe cumplir una LET?

La aplicación de la LET exige por un lado estrategias de comunicación y negociación con el paciente y la familia, de tal forma que puedan asumir adecuadamente la situación sin tener en ningún momento sensación de ser responsables de esta decisión ni de ser abandonados por los profesionales.

Por otro lado debe realizarse de acuerdo a los estándares clínicos e incluyendo en la discusión sobre futilidad del tratamiento los valores de los pacientes.

En la mayoría de las Sociedades científicas como por ejemplo Geriatria, Cuidados paliativos y Cuidados críticos existe un consenso ético y la LET está considerada un estándar de calidad en la práctica clínica.

Incluso se ha recomendado la introducción del uso sistemático de un formulario de LET adaptado a la infraestructura de cada Unidad, que permita planificar y realizar el proceso de una manera transparente, clara y publicitable.

5- ¿Puede tener implicaciones legales la decisión o no decisión de la LET?

Un correcto registro del proceso de LET no es solo una exigencia ética sino también una exigencia legal.

La LET es un proceso de valoración clínica sobre el grado de adecuación, necesidad o futilidad de una determinada intervención médica. La LET no es una práctica contraria a la ética, no es punible, no se trata de una eutanasia y si de una buena práctica clínica.

Es más, cuando se trata de "dignidad en el proceso de muerte", el paciente tiene derecho a que los profesionales eviten conductas de obstinación terapéutica o "encarnizamiento terapéutico".

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA Y LEGISLACIÓN

- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Ley gallega 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.

- Monzón Marín J.L., Saralegui R I., Abizanda i Campos R., Cabré Pericas L., Iribarren Diarasarri S., Martín Delgado M.C. et al . *Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico*. Med. Intensiva.2008;32(3):121-133.
- A. Couceiro Vidal. *Bioética y medicina actual*. Ética y medicina.
- R. Fernández Fernández, F. Baigorri González y A. Artigas Raventos. *Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos ¿Ha cambiado en el siglo XXI?*. Med Intensiva 2005; 29 (6): 338 – 41.
- L. Cabré Pericas, J.F. Solsona Duran y Grupo de trabajo de Bioética de la Semicyuc. *Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva*. Med. Intensiva 2001; 26 (6): 304 - 11.
- LIMITACION del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos. Junta de Andalucía. Recomendaciones para la elaboración de protocolos / autoría, Simon Lordá –Pablo, Esteban López - Maria Sagrario y Cruz Piqueras. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2014.
- Indicadores de calidad. SEMICYUC 2011. <http://www.semicyuc.org/temas/calidad/indicadores-de-calidad>.



108 → 112

68 → 75

2.3... Reflexiones desde la participación en un comité

RELATORA → MARINA IGLESIAS GALLEGO
VOCAL . COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL. SANTIAGO DE COMPOSTELA

Este Comité se creo en el año 2001 inicialmente para atender al Área Sanitaria del H. Clínico, incorporando a Barbanza desde la integración en la EOXI de Santiago.

En el momento actual, está formada por 21 miembros: 8 Médicos (6 Hospital, 2 AP), 4 DUEs (3 Hospital, 1 AP (matrona)) 1 licenciado en derecho, 1 psicóloga, 2 trabajadoras sociales (1 AP, 1 Hospital), 1 Técnica auxiliar enfermería, 1 Auxiliar administrativa, 3 miembros ajenos

al ámbito sanitario (administrativa jubilada, cuidadora, profesora).

Esta multidisciplinaridad es uno de los principales valores de los comités de ética, porque aporta distintos puntos de vista ante una situación y así enriquece el análisis, y destaca especialmente la visión que aportan los miembros ajenos al ámbito sanitario que señalan una óptica que a veces desde dentro del sistema no apreciamos.

Los que me conocen ya me oyeron contar más de una vez mi experiencia al respecto: llegar a la reunión con una idea bastante clara del caso a tratar, y al escuchar a los demás ir pensando: “vaya pues no pensara en eso”.. “vaya, pues también tiene razón en eso que dice!...” realmente es más complejo de lo que me parecía”; y al final cambiar mucho esa idea inicial que traía, sin duda para mejorarla.

Cada tres años se renueva un tercio del comité, lo que significa que cada miembro está como máximo nueve años. Cuando toca renovar, se hace una convocatoria pública que llega a todos los profesionales del Área a través del correo electrónico, e a los ciudadanos a través de prensa.

Inicialmente valoramos qué perfiles de personas seleccionaremos, teniendo en cuenta los que marchan o algún perfil que tenga especial interés en ese momento. Por ejemplo, cuando me seleccionaron a mi, sé que se valoró trabajar en H. Barbanza e la atención a pacientes paliativos. Posteriormente, hacemos la selección entre los candidatos.

Como ya viví dos procesos de renovación, solo puedo destacar que cada vez parece que el comité despierta mayor interés; en el reciente

proceso de renovación que se llevó a cabo este año, se presentaron 57 solicitudes siendo realmente muy difícil hacer la selección.

Nos reunimos de modo ordinario 1 vez al mes, excepto meses de julio y agosto, en horario de mañana, y de extraordinario cuando surge algún caso que requiera nuestra valoración urgente, y que suele ser en horario de tarde.

Las consultas nos llegan a través de un escrito con registro de entrada en la Secretaría de la Gerencia, de atención al paciente o cualquier otro medio (a veces inicialmente contacto telefónico en el que requerimos esa consulta por escrito) explicando cual es el problema o duda sobre la que se solicita la intervención del Comité.

Cuando llega una consulta, valoramos si es competencia del comité o no. Si no se considera de nuestra competencia se comunica al solicitante explicando los motivos y orientando a quién debe dirigirse. Si se admite para estudio, establecemos la prioridad del caso y se inicia su estudio.

Consideramos fundamental tener la mayor información posible para poder deliberar y tomar decisiones más acertadas, por lo que nombramos un grupo de 3-4 miembros del comité para recabar esa información a través de entrevistas a las partes implicadas en el caso y si es preciso revisión de la historia clínica.

Este proceso de recoger información a través de las entrevistas aporta, por una parte, el valor de recoger directamente de las personas implicadas, las distintas visiones del problema en cuestión, e no solo de quien hace la consulta al Comité; y eso nos permite tener en cuenta

aspectos que de otro modo podíamos pasar por alto. Pero también en más de un caso, apreciamos que esa entrevista en sí misma puede ayudar a resolver el conflicto. La mediación no es ni pretende ser una función del comité, pero posiblemente el hecho de responder la cuestión que planteamos en esa entrevista puede llevar a una reflexión que resuelva el problema antes de que el comité llegue a elaborar el informe.

Y más aún; en algún caso, el hecho de expresar situaciones con importante carga emocional, sabiendo que se van a tener en cuenta, supuso liberación y catarsis para esa persona (recuerdo en concreto la frase de una de ellas: *“Levo máis dun un ano dándolle infinitas voltas a esta vivencia, pero sinto que hoxe pode ser a última vez que o faga”*).

Cuando nos presentamos a estas entrevistas, con frecuencia hay recelo tanto por parte de los pacientes o familiares que temen que seamos parte de la organización sanitaria por la que se sienten maltratados; como por parte de profesionales, que se sienten cuestionados; por eso, siempre tenemos que aclarar quienes somos, y sobre todo que el comité es independiente, que no tiene el objetivo de juzgar o sancionar a nadie, sino que su objetivo es asesorar y ayudar a resolver conflictos del mejor modo posible para los pacientes; y que en ningún caso las recomendaciones propuestas tienen carácter vinculante.

Con todos esos datos, se procede a la deliberación y análisis del caso. Se elabora informe que entregamos a las partes implicadas del caso que mostraran interés en conocerlo, no solo a quien solicitó la consulta.

Consideramos que si es preciso su participación para el estudio caso, debemos compartir el resultado del análisis del mismo, recordando que cualquier información de carácter personal contenida en el informe debe respetar la confidencialidad e intimidad de las personas.

Somos conscientes de que esto puede dar lugar a que llegue a la opinión pública; y aunque no parece deseable que esto ocurra; sabemos que puede pasar, como así fue en el caso de la niña Andrea. Sin entrar a analizar por qué pasó esto, lo cierto es que generó un debate en la sociedad sobre la Eutanasia muy interesante, por lo que hasta se puede decir que fue positivo.

Aquellos casos que consideramos que precisan de medidas o acciones por parte de la Gerencia, tanto se fueron admitidos para estudio como si no no fueron, se las hacemos llegar personalmente para que tengan constancia de ellos y puedan tomar las medidas que consideren oportunas.

Todo este proceso, puede suponer una demora variable, desde unos días hasta meses, según la prioridad y la complejidad del caso.

Los casos de mayor urgencia suelen estar relacionados con toma de decisiones de LET.

Los casos de trasplante de donante vivo, es raro que demoren más de una semana (el tiempo de coordinarnos para concertar entrevista)

Los de mayor demora por su complejidad, son los que tratan temas generales, no referidos a un caso concreto, y que requieren múltiples entrevistas y revisión bibliográfica. Por ejemplo: caso que recibimos desde dos profesionales de la enseñanza, para valorar la atención en nuestra Área del TDAH (Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad) en menores de

edad; donde se entrevistaron a varias madres y profesionales expertos en diferentes aspectos del TDAH como orientadoras de los centros de enseñanza, un miembro de un Equipo de Orientación Específico de Trastornos de la Conducta (EOETC) de la Consellería de Educación, un psiquiatra y psicólogo clínico de Saúde Mental infantojuvenil y un neuropediatra. Fueron precisas varias sesiones para tratar el caso y un informe muy elaborado lo que se traduce en meses de trabajo.

Con cierta frecuencia se reciben consultas verbales, por teléfono o correo electrónico, sobre decisión clínicas difíciles con implicaciones éticas (LET, decisiones por representación, uso de limitación de recursos, implicaciones legales etc) donde el que hace la consulta considera que no precisa un informe formal do comité o que necesita un asesoramiento rápido.

En esos casos el presidente se comunica con 2-3 miembros del CEA, en función del perfil profesional y formativo que el caso precise; en base a los datos que aporta quien hace la consulta y a veces también de la revisión de la historia clínica, a la mayor brevedad posible se da una respuesta, que intentamos que sea escrito, aportando recomendaciones generales dado que no conocemos el caso con la profundidad de los casos valorados por el procedimiento.

Ademas del estudio de casos, otra actividad del Comité es elaboración o revisión de documentación elaborada por distintos servicios como protocolos (Recomendaciones de transfusión en cuidados paliativos, LET, Donación en asistolia...), asesoramiento en la elaboración de consentimientos informados, etc.

Por último, el comité participa en actividades formativas como cursos para residentes, sesiones auto-formativas, sesiones clínicas en el hospital y en los CS (presentación del CEA en los centros de salud del área) o colaborando en actividades como esta jornada.

Esto, dar a conocer del CEA, también me parece una parte importante de nuestro trabajo.

Tengo que reconocer, que cuando me presenté como candidata a formar parte del CEA, realmente era un desconocido para mi. Sabía que existía, lo confundía con comité de ética de investigación, y desde luego non sabía que podía acceder a él con tanta facilidad para ayudarme a tomar decisiones difíciles.

Pienso que probablemente lo mismo le pase al resto de los profesionales y también a los ciudadanos, por qué?: 1) en el período en que ejercí de presidenta recibí muchas llamadas que solicitaban valoración y que tenía que derivar al comité de ética de investigación; 2) pienso que no llegan tantos casos al CEA si pensamos en la cantidad de conflictos que se presentan a diario en la actividad asistencial; e por último, todos los casos que tratamos están relacionados con atención hospitalaria cando también en atención primaria se dan situaciones clínicas difíciles con implicaciones éticas.

En los cursos para residentes me doy cuenta, que llegan con más formación en ética da que tenía yo, lo que significa que se le da más relevancia en la formación pregrado, y esto es muy importante porque supone una buena base que sobre la que trabajar. También veo que en su corto recorrido clínico ya detectan muchas actitudes y procedimientos que vulneran derechos de los

pacientes y cuestiones éticas importantes. Yo os animo a que no pierdan esa capacidad crítica, que sean quién de actuar teniendo en cuenta esos valores sin perderse en la vorágine en la que puede envolvernos el sistema de trabajo en el que estamos inmersos.

Quizás la principal conclusión que saco de mi experiencia del CEA fue y sigue siendo, tomar conciencia de hasta qué punto la ética forma parte de nuestra actividad asistencial diaria. La ética forma parte del día a día: cómo tomamos las decisiones, cómo informamos a los pacientes y a sus familiares, teniendo en cuenta a su intimidad, confidencialidad, a sus valores y

haciendo prevalecer a su autonomía, cómo nos relacionamos entre distintos profesionales para mejor beneficio del paciente y el nuestro propio, cómo repercute en los pacientes y sus familias que no hagamos las cosas con la reflexión y con el rigor debido, cómo gestionamos los recursos, y un largo puntos suspensivos...

Por último hacer un reconocimiento al trabajo de los comités, que requieren de un tiempo del que non solemos disponer y supone una carga "extra" a expensas del tiempo libre; pero que cuando ponemos en la balanza los pros y contras, sen duda merece pena, de hecho, en el último proceso de renovación, pensaba con pena que en la próxima ya me toca marchar a mi.



Concellería
de Sanidade

Secretaría
Xeral Consellería
Información de
resultados de programas

7

F