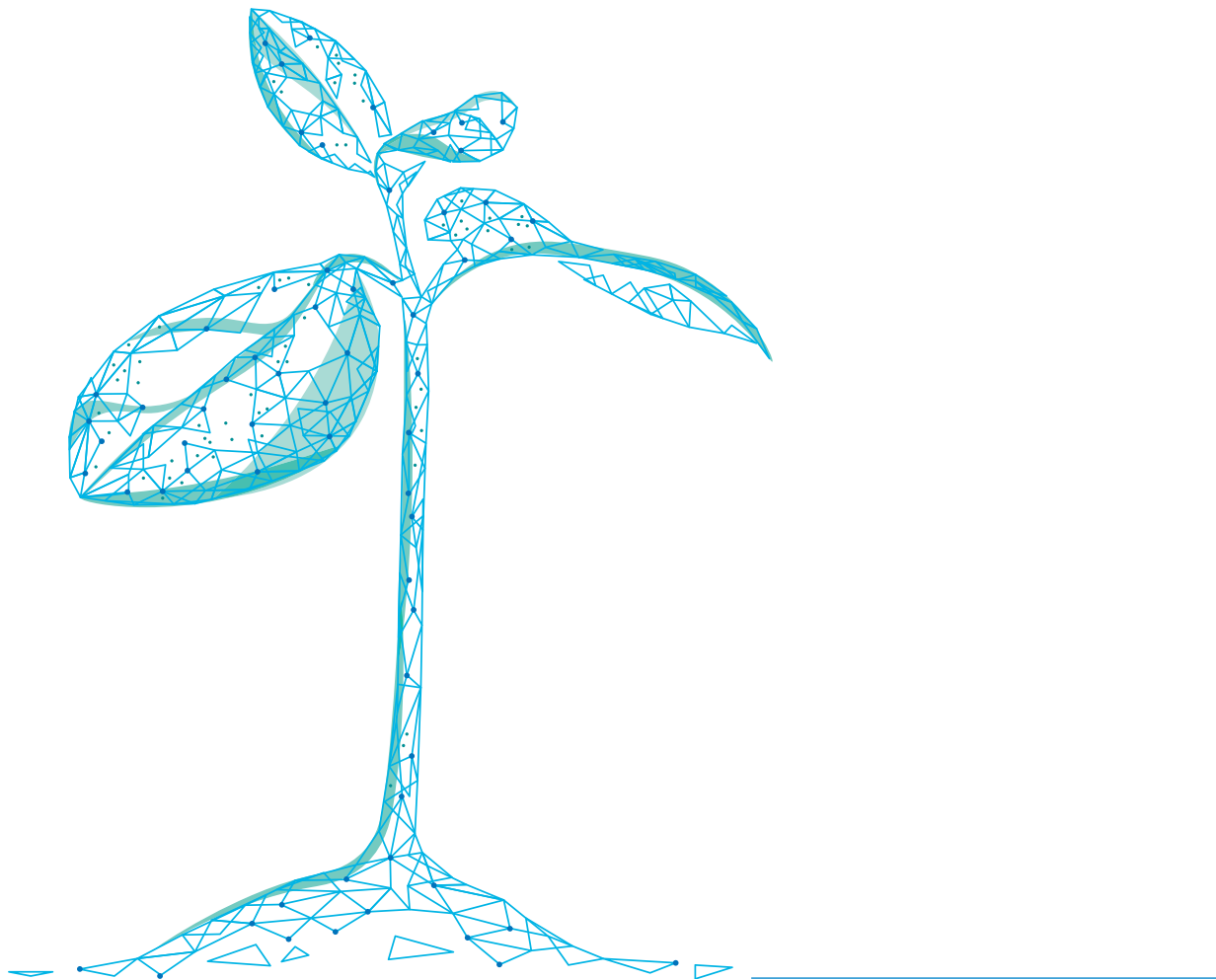


SEMENTANDO BIOÉTICA ALÉN DA PANDEMIA

Xornada - Encontro cos Comités de Ética Asistencial de Galicia (CEA)
31 de marzo de 2022



XUNTA
DE GALICIA

CONSELLERÍA DE SANIDADE

Edita: Consello de Bioética de Galicia. Consellería de Sanidade

Comité organizador: Membros dos comités de Ética Asistencial de Galicia e residentes en formación

COMITÉ ORGANIZADOR

Rosendo Bugarín González

Ana Concheiro Guisán

Inés del Río Pastoriza

Andrea Gallego Valdeiglesias

Juan Antonio Garrido Sanjuán

Ana Guillén Vilanova

Xurxo Hervada Vidal

Victoria Lojo Vicente

Jesús Martínez Carracedo

Luisa Peleteiro Pensado

María Carolina Pereira Sáez

Antonio Rodríguez Núñez

Silvia Sánchez Radio

Yolanda Triñanes Pego

Juan Carlos Vázquez Barro

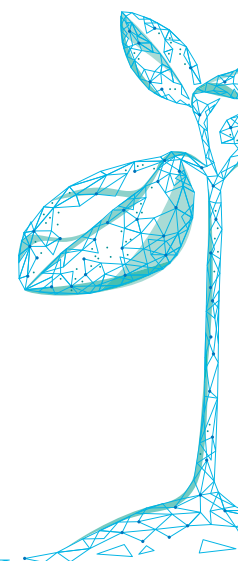
Miguel Vieito Villar

Isabel Vila Iglesias

SEMENTANDO BIOÉTICA ALÉN DA PANDEMIA

Xornada - Encontro cos Comités de Ética Asistencial de Galicia (CEA)

31 de marzo de 2022, Santiago de Compostela
(salón de actos da Consellería de Sanidade)



PROGRAMA

12:00h
12:30h

Presentación da xornada

Relator: Representante da Secretaría Xeral da Consellería de Sanidade.
Presidente do Consello de Bioética de Galicia: Juan Antonio Garrido.

12:30h
13:00h

Título do relatorio:

"A conmemoración dos 25 anos de posta en marcha dos Grupos Promotores dos CEA en Galicia: Da deliberación principialista á Bioética cotiá e as decisións compartidas"

Relator: Juan Antonio Garrido Sanjuán, Presidente do Consello de Bioética de Galicia.

13:00h
13:30h

Título do relatorio:

"As relacións sanitarias aos 20 anos da promulgación da Lei básica de Autonomía do paciente e a Lei galega reguladora do consentimento informado: Cales son os retos pendentes?"

Relator: José Antonio Seoane. Catedrático de Filosofía do Dereito. Universidade da Coruña.

13:30h
14:30h

Debate.

Espazo aberto para a intervención dos asistentes.

16:00h
16:30h

Introdución aos talleres



SEMENTANDO BIOÉTICA ALÉN DA PANDEMIA

XOVES 31 DE MARZO DE 2022

16:30h
18:00h

Taller 1. Conflictos vinculados co illamento, as dificultades de comunicación e obstáculos para o acompañamento durante a pandemia.

Coordinadora: Carmen Soloso Blanco, vogal do Consello de Bioética de Galicia.

Taller 2. Conflictos relacionados coa asistencia a distancia (telemedicina), a accesibilidade e a relación clínica.

Coordinador: Miguel Vieito Villar, vogal do Consello de Bioética de Galicia.

Taller 3. O desasosego moral dos profesionais sanitarios durante a crise.

Coordinador: Antonio Rodríguez, vogal do Consello de Bioética de Galicia.

Taller 4. A deliberación, aprobación e posta en marcha da Lei orgánica de regulación da eutanasia (LORE) no contexto da pandemia, e o papel dos CEA no proceso.

Coordinadora: Andrea Gallego Valdeiglesias, vogal do Consello de Bioética de Galicia.

18:00h
20:00h

Exposición de conclusiones y debate

Lugar de celebración: salón de actos

Relator:

Juan Antonio Garrido Sanjuán, Presidente do Consello de Bioética de Galicia.

Coordinadores talleres:

Carmen Soloso Blanco, vogal do Consello de Bioética de Galicia.

Miguel Vieito Villar, vogal do Consello de Bioética de Galicia.

Antonio Rodríguez, vogal do Consello de Bioética de Galicia.

Andrea Gallego Valdeiglesias, vogal do Consello de Bioética de Galicia.



SEMENTANDO BIOÉTICA ALÉN DA PANDEMIA

Xornada - Encontro cos Comités de Ética Asistencial de Galicia (CEA)

Consello de Bioética de Galicia (CBG).
31 de marzo de 2022

1. Sementando Bioética nunha xornada que nos fala de presente e futuro a partir do pasado. Texto introductorio de Juan Antonio Garrido, Presidente do Consello de Bioética de Galicia. _____	5
2. A conmemoración dos 25 anos de posta en marcha dos Grupos Promotores dos CEA en Galicia: Da deliberación principalista á Bioética cotiá e as decisións compartidas. Juan Antonio Garrido Sanjuán, Presidente do Consello de Bioética de Galicia. _____	9
3. As relacións sanitarias aos 20 anos da promulgación da Lei básica de Autonomía do paciente e a Lei galega reguladora do consentimento informado: Cales son os retos pendentes? José Antonio Seoane. Catedrático de Filosofía do Dereito. Universidade da Coruña. _____	35
4. Introducción aos TALLERES _____	51



1. Sementando Bioética nunha xornada que nos fala de presente e futuro a partir do pasado.

Texto introdutorio de Juan Antonio Garrido, Presidente do Consello de Bioética de Galicia.

Bos días e a miña benvida e agradecemento pola vosa presenza, ilusionante para nós, desde a presidencia do Consello de Bioética de Galicia (CBG) en nome do pleno do Consello, nunha xornada que, falando do pasado, de historia, é unha xornada de presente e futuro.

Agradezo a presenza na inauguración do secretario xeral da Consellería de Sanidade, pero antes de continuar con outros agradecementos quería contarvos algunha cousa.

Van ir saíndo algúns nomes de persoas durante a mañá, outros protagonistas ou testemuñas quedarán no anonimato, por descoñecemento ou esquecemento. Pido desculpas por iso de antemán. Podería optar para evitalo por evitar nomes; non foi a miña opción porque creo que eran necesarios algúns para personalizar e humanizar o relato.

Primeiro de nada, quería presentarvos algunhas persoas que nos acompañan hoxe aquí:

- **José Antonio Seoane**, catedrático de Filosofía do Dereito da Universidade da Coruña: non me deteño no seu amplo currículo académico e como bioeticista nin nas súas moitas publicacións. Só quero dicirvos, tamén desde o testemuñal, como testemuña e beneficiario, que é unha persoa que soubo achegarse ao mundo profesional sanitario e sociosanitario desde o mundo do dereito, e non é fácil aproximarse a tratar de entendernos, e soubo facernos accesibles os coñecementos normativos, o seu sustento ético e que as orixes desa normativa están no demandado desde a sociedade aos profesionais. Todo isto fixo que se incorporase, senón ao principio destes 25 anos, si nunha fase moi precoz, a esta historia, con presenza activa nos Comités de Ética Asistencial (CEA), como vogal e como docente, e que deixase pegada na etapa inicial do Consello de Bioética de Galicia (CBG), presidíndoo.
- Quixemos que nos acompañasen hoxe aquí, en representación, non institucional nin numérica pero si moral, outras moitas persoas que iniciaron a historia da que imos falar, os presidentes e as presidentas daqueles primeiros CEA (non



están todos por variadas razóns, entre as que inevitablemente non podía faltar algunha baixa relacionada con contaxio Covid para lembrarnos a realidade na que aínda nos atopamos mergullados). Foron moitas persoas as que, ilusionadas cun medio, a bioética, que vimos podía sustentar unha mellora e humanización da asistencia, iniciamos este camiño. Moitas non están aquí por motivos meramente cronolóxicos, biolóxicos, pero outras tamén foron apartándose do camiño por algo moi próximo a un dos temas que imos traballar esta tarde, o desasosego moral, a imposibilidade de manterse traballando en cuestións que lles facían ver a distancia entre o que debían facer, o que debíamos facer, e o que podíamos ou realmente levabamos a cabo.

Pois ben, puideron acompañarnos hoxe tres daquelas persoas: **Isaac Arias**, presidente do primeiro CEA de Vigo e, dos 7-8 CEA que se foron constituíndo, houbo dúas mulleres que se comprometeron coa presidencia do CEA de Lugo, **Fina Escariz**, e de Ferrol, **Mercedes Doval**, e ambas puideron acompañarnos tamén hoxe.

- Por último, aínda que non puido acompañarnos hoxe, ao falar de historia da bioética institucional, lembrar con agradecemento a Teresa Conde, secretaria da Comisión Galega de Bioética (CGB) desde 2010, e posteriormente do CBG ata 2020, con especial compromiso coa visibilidade da bioética na institución e coa calidade das publicacións destes órganos asesores.

XORNADA que nos fala de presente e futuro a partir do pasado e xornada metodoloxicamente diferente ás que moitos vivistes neste mesmo lugar, a última uns meses antes do inicio da pandemia, convocadas por CGB ou CBG. Distinta porque desde o primeiro momento expomos, tras este período de bioética máis ou menos calada ou acalada, de ausencia de interacción presencial, que o que queríamos posibilitar era comunicación, intercambio de experiencias, entre persoas que vos movedes, movémonos na contorna sociosanitaria cunha mirada bioética. Nestes dous anos xurdiron moitas inquietudes, preocupacións, conflitos, vividos en silencio a maioría das veces. Trátase de darlles voz. Non pretendemos falar só da pandemia senón contextualizalas no momento en que a crise impactou os CEA e os seus membros, vós. Ver que pode saír dese impacto, desa crise.

Xornada que, polo seu formato, supón riscos, que asumimos convencidos que do risco nace o crecemento, a creación, o avance. Riscos que non proveñen de improvisación ou falta de preparación, todo o contrario. Preparación na que, como sabedes, se tratou de implicarvos nun esquema semiaberto de elección dos temas e que vos permitise traer preparado parte do traballo. Risco que, para que se converta en crecemento, ten que contar coa colaboración de todos. A proposta principal radica en que por primeira vez todos ides ter tempo de poder expresar reflexións ou preguntas, polo menos nos tempos dos talleres, pero tamén nos dous plenarios, o de final da mañá e o de final de xornada. Aquí é onde vos pido colaboración en que as intervencións sexan breves, aínda que ás veces sexan reiterativas, porque creo que cando se estivo tempo sen comunicarse, sen escoitar a outros sobre temas sensibles, está ben que resoen ecos. Reiterativas ou non, pero breves para permitir o maior número de voces posible. Facer a bioética real en canto a unha das súas esencia: a escoita de todos



os implicados (incluso a preparación previa posibilitou que algúns poidades traer aquí a voz de compañeiros que estiveron nese traballo pero non están hoxe aquí) e tentar obter algunhas conclusións, mensaxes para levarnos e para lle trasladar á organización e aos cidadáns, que nos axuden a continuar.

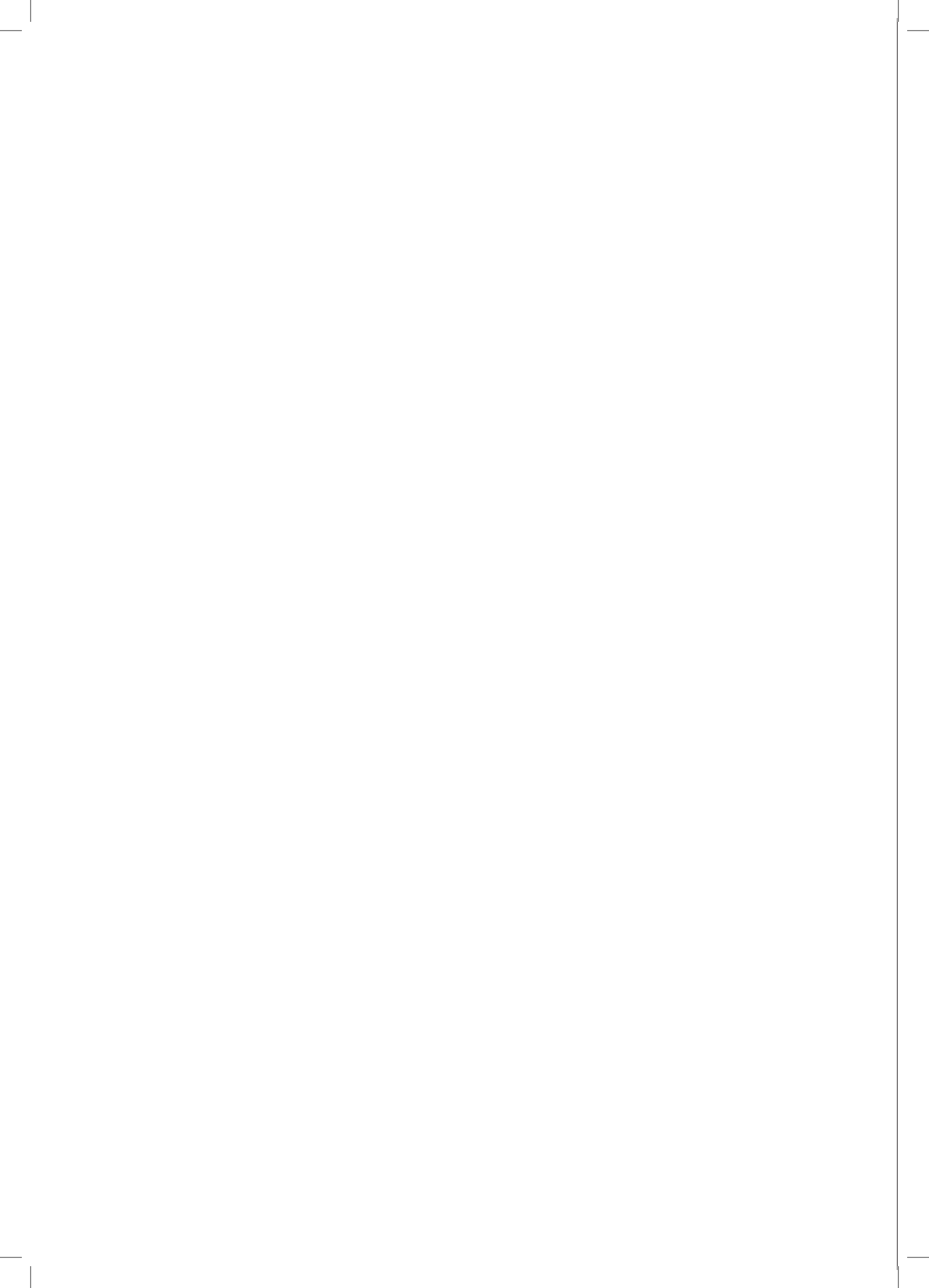
Con todo este relato non me esquecín dos agradecementos, pero creo que agora, coñecendo o tipo de traballo e riscos da xornada os entenderedes mellor:

- En primeiro lugar, a **Luisa Peleteiro**, secretaria do CBG, porque tivo que enfrontarse a múltiples obstáculos, inesperados, ademais dos esperables e que asumiamos, como programadora da xornada.
- **Aos meus compañeiros do CBG**, pola ilusión e apoio, polo intento de animar a preparación nos seus CEA de referencia e a algúns deles especialmente pola preparación e coordinación dos talleres.
- Á vicepresidenta **Ana Concheiro** polo apoio e axuda na resolución de dúbidas que foron xurdindo nestes meses de preparación.
- E non me esquezo de **ACIS** por tentarse adaptar a un formato máis complexo que demandabamos, especialmente hoxe a Iria e Manuel, que está como sempre disposto a enfrontar novos retos nas tecnoloxías de información e comunicación, posibilitando que algunhas persoas, que quixesen estar aquí, participen desde a distancia. Aproveito para facer tamén un recoñecemento público a ACIS pola acollida das reunións presenciais do CBG durante a pandemia, moi importantes para nós, no seu salón de actos.

Termino esta introdución recomendándovos a lectura, aos que non o fixestes, ou mesmo relelos como fixen eu estas semanas, dous textos, que aparecerán nas referencias da miña conferencia, de dous dos meus mestres que tamén o son de moitos de vós. Un libro colaborativo, con participación de varios autores, que ten como editora a Azucena Couceiro, aínda que sexa xa de 1999: *Bioética para clínicos* da editorial Triacastela. E un artigo de Pablo Simón na revista *Bioética e Debat*, na que en 2017 se pregunta sobre a situación da bioética en España.

Sen perda de rigor, con respecto á cidadanía nin á/as institucións que tratamos de asesorar e conscientes da responsabilidade, gustaríame que fósamos capaces de facer transcórre a xornada nun ambiente de aprendizaxe distendido e relaxado. E con este espírito, e grazas ao ben argumentado que Pablo Simón o ten nese artigo, teño o atrevemento de terminar dicindo que probablemente se cumpre aquí tamén en Galicia a afirmación que el fai xenericamente para España. Os CEA, vós, convertésteisvos, tras uns anos nos que si estivo "de moda" a bioética, na "aldea gala de Astérix", no último reduto da resistencia da bioética sanitaria. O malo é que isto supón unha responsabilidade e o bo é que hoxe vendo o salón cheo parece unha aldea superpobada.

E agora empezamos o traballo da mañá coas dúas conferencias que tratamos de orientar nas súas conclusións cara a retos e oportunidades.





2. A conmemoración dos 25 anos de posta en marcha dos Grupos Promotores dos CEA en Galicia.

“Da deliberación principialista á Bioética cotiá e as decisións compartidas”

Autor: Juan Antonio Garrido Sanjuán, Presidente do Consello de Bioética de Galicia.

*“Un home que cultiva o seu xardín, como quería Voltaire.
O que agradece que na terra haxa música.
O que descobre con pracer unha etimoloxía.
Dous empregados que nun café do Sur xogan un silencioso xadrez.
O ceramista que premedita unha cor e unha forma.
O tipógrafo que compón ben esta páxina, que talvez non lle agrada.
Unha muller e un home que len os tercetos finais de certo canto.
O que acariña un animal durmido.
O que xustifica ou quere xustificar un mal que lle fixeron.
O que agradece que na terra haxa Stevenson.
O que prefire que os outros teñan razón.
Esas persoas, que se ignoran, están a salvar o mundo.”*

(“Os xustos”, Borges)



1. UN RELATO TESTEMUÑAL E REFLEXIVO

Falando de presente e futuro a partir do pasado.

Un relato histórico implica un exercicio de responsabilidade especialmente ante aqueles que non viviron esa determinada etapa. Tamén as persoas que foron testemuñas ou participaron en acontecementos que introduciron cambios na forma de facer ou vivir nunha determinada sociedade teñen un certo grao de compromiso en canto a deixar testemuña de como se produciron os feitos, ou, polo menos, como os viviron eles. Saber as nosas orixes axuda a entender o presente e preparar o futuro.

O relato que aquí se inicia está feito desde o compromiso de que, vivindo activamente estes 25 anos que conmemoramos na Xornada do 31 de marzo de 2022, queden recollidos algúns feitos e a súa valoración. Feitos e valores, inseparables como aprendemos cos nosos mestres ⁽¹⁾, cuxo relato lles permita aos que tamén os viviron confrontalos de forma reflexiva e aos que non o fixeron, coñecelos. Por tanto, trátase dun relato que, incluídos feitos e cronoloxía, se nutre sobre todo da experiencia e da presenza testemuñal, coa carga de subxectividade que iso, loxicamente, comporta. Relato e interpretación, historia contada e interpretada, memoria reflexiva, únense así a continuación. A interpretación do noso que facer "en" e "como" comités de Ética Asistencial (CEA) como primeiro paso dunha reflexión que propoño para que sexa completada. Todos os feitos recollidos "son", pero non están loxicamente todos os que conforman esta historia de 25 anos. Para paliar este rumbo (queda así declarado o meu principal conflito de interese) ofrecín, na conferencia que deu orixe a este texto, a posibilidade de recoller tanto os comentarios e achegas xurdidas no debate posterior como feitos relevantes non recollidos na miña intervención, por descoñecemento ou esquecemento, que se me fixese n chegar a posteriori.

Irán aparecendo no relato reflexións e feitos tamén vinculados indirectamente coa actividade dos CEA por estar xerados arredor destes, á mirada e formación en bioética que os CEA conseguiron entre os profesionais ou que teñen a súa orixe en membros dos CEA. En definitiva, reflexións e feitos xerados pola presenza da bioética na organización nestes 25 anos.

Hai moitas persoas, un gran número delas que quedaron polo camiño, que fixeron posible esta historia. Unha parte destes compañeiros perdéronse no medio diso que agora denominamos desasosego moral⁽²⁾ ao ir coñecendo a distancia entre o que se podía facer, coas limitacións inherentes á realidade dos profesionais e a organización, e o que moralmente debería realizarse. Os nomes de moitos deles non aparecerán nun texto en que si están outros que foron protagonistas recoñecidos desta historia. Por tanto, son todos os que están, pero non están todos os que son.

2. O SENTIDO DESTE RELATO

Nestes anos aprendemos a importancia de identificar o sentido do que propoñiamos realizar, tanto en accións máis estratéxicas ou transversais como en accións a curto



prazo e máis concretas. Por tanto, non podo empezar sen enunciado en varios puntos o sentido que fixo poñer marcha esta narración:

- Axudarlles a aqueles que non o viviron a contextualizar e comprender mellor o punto no que os CEA se atopan actualmente.
- Contribuír ao recoñecemento dunha traxectoria que vinculo ao valor da perseveranza.
- Colaborar a que nos interroguemos sobre posibles desviacións ou erros a partir dos obxectivos iniciais para redirixilos.
- Axudar a construír o futuro, cambiando o sentido, se así se conclúe, e non só as tarefas. Colaborar a que o cambio sexa non de tipo de documentos ou orientacións senón de actitudes, do "ser" e non só do "estar" ou do "facer".

En calquera caso, o SENTIDO esencial da comunicación oral na **Xornada - Encontro do 31 de marzo de 2022** e deste texto é proporcionar elementos para a reflexión sobre como seguir avanzando en axudarlles aos cidadáns de Galicia, e en especial ás persoas enfermas, no contexto da atención sanitaria, a mellorar a súa calidade e a protexer os valores que decidimos como sociedade que son esenciais a través da identificación dos deberes, que é do que trata a ética.

3. O COMEZO

Aínda que non se pretende un relato baseado en "chronos", é dicir, unha monótona secuencia temporal, senón máis próximo ao "kairós", no sentido de reflexionar sobre feitos ou momentos que axudaron a cambiar ou supuxeron unha oportunidade para facelo, si identificamos aquí ese inicio cronolóxico.

O 6 de novembro de 1996, como un feito circunstancial que nos serve para identificar no tempo un comezo global, celebrábase no salón de actos do hospital Arquitecto Marcide de Ferrol unha conferencia impartida polo profesor Diego Gracia. Programouse de acordo coa Xerencia do CH Arquitecto Marcide-Novoa Santos como punto de inicio e convocatoria aberta a todos os profesionais da área sanitaria para constituír un grupo de traballo que conducise a cumprir os requisitos necesarios para no seu día acreditar un CEA no hospital.

O profesor Gracia, catedrático de Historia da Medicina da Universidade Complutense de Madrid e pioneiro no inicio da formación especializada en bioética sanitaria dos profesionais en España, falou da importancia de ser conscientes dos valores das persoas nas relacións sanitarias e de como a bioética, e a instauración de comités de ética, aumenta a calidade da asistencia. Unha bioética para resolver conflitos éticos no ámbito sanitario proporcionando para iso un marco ético, que a diferenciaba de éticas profesionais e deontoloxía e de éticas confesionais, caracterizado por ser: racional, civil e secular, universal, autónomo e non heterónimo, pluralista con aceptación da diversidade, participativo e deliberativo e



centrado na responsabilidade fronte ás éticas estratéxicas e ás de convicción.

Este feito era unha primeira consecuencia do proceso de inicio de formación en bioética de profesionais do sistema sanitario de Galicia, posibilitada grazas á inquietude e colaboración financeira público-privada.

A Fundación Paideia iniciara a principios dos anos 90 do século XX unha colaboración para a realización de accións de formación en bioética co profesor Gracia, feito posible debido á inquietude e empeño especial niso da súa presidenta Rosalía Mera. Coa intervención de Fernando Márquez, psiquiatra vinculado nese momento á Fundación e á Consellería de Sanidade, establécese un acordo para facilitar acceso e financiamento a profesionais das distintas áreas sanitarias a un curso de Experto en Bioética Sanitaria, con formación presencial na sede da Coruña da Fundación, con 252 horas lectivas.

Detéñome nese primeiro curso de Experto en Bioética Sanitaria, ademais de por vivilo como alumno, porque nesa e en tres edicións posteriores sentaron as bases de formación e capacitación en metodoloxía de abordaxe de conflitos éticos dunha boa parte dos profesionais que logo intervirían na constitución dos grupos promotores (GP) dos CEA da nosa comunidade autónoma. Os así formados adquirimos un dobre compromiso, non contractual nin institucional pero si moral, de poñer en marcha os GP e contribuír a formar a outros profesionais.

Nun texto narrativo como este trato de resumir, de forma testemuñal e moi sintética, o que supuxo esa formación para min e creo que para a maioría dos que a compartiron comigo como alumnos. En primeiro lugar, e sirva este parágrafo de pequena homenaxe ao profesor Diego Gracia, tivemos o privilexio de aprender xunto a un "mestre" que desenvolveu en vivo os criterios que enchen dun contido fascinante esta palabra, ao ser alguén:

- Que ilusiona no proceso ensino-aprendizaxe.
- Que te implica.
- Que se involucra e te involucra.
- Que actúa como modelo na aplicación do ensinado. Así, vivimos a súa experiencia cos comités de ética e como estaba a pé de obra durante as fins de semana da formación.
- Que xera a necesidade de aprendizaxe para obter respostas, nun ámbito de escoita e de traballo interdisciplinar.
- Que crea a inquietude por contaxiarlles a outros o aprendido.
- Que transmite que é necesario non só adquirir coñecementos e habilidades senón actitudes.



- Que sabe rodearse de profesionais docentes de distintas disciplinas. No noso caso grazas a iso aprendemos a importancia desa interdisciplinaridade esencial no traballo e método da bioética.
- Que ensina con "autoridade", adquirida non pola xerarquía ou a disciplina, senón polo bo facer.

Con el, con Pablo Simón, que compartiu a coordinación desa primeira edición, con Azucena Couceiro que coordinou as seguintes, e con profesores de distintas disciplinas, moitos deles pertencentes nese momento á Asociación de Bioética Fundamental e Clínica, constituída no seu primeiro momento en gran parte por alumnado do profesor Gracia, aprendemos:

- A necesidade de recuperar na asistencia sanitaria a atención aos valores das persoas implicadas e non só aos feitos técnico-científicos.
- Que as accións, coidados e tratamentos cumpren o seu obxectivo unicamente se inclúen o que as persoas teñen como obxectivo na súa vida persoal e familiar.
- Que as decisións son mellores, especialmente cando hai conflitos, cando se teñen en conta as achegas de profesionais de distintas disciplinas.
- A importancia da escoita doutros posibles cursos de acción ante un conflito de valores.
- A prudencia, esencial na toma de decisións en condicións de incerteza como son as do mundo sanitario, e a necesidade de que as decisións sexan proporcionadas.
- A ética da responsabilidade que partindo dos principios é capaz de expor excepcións argumentadas a estes se as circunstancias determinan que desa forma se respecta e se lles axuda mellor ás persoas implicadas no conflito.
- Que tratábamos de aplicar e respectar na nosa actividade clínica os principios de non maleficencia, beneficencia e autonomía, de forma moi mellorable como comprobamos ao longo daquel curso, pero percibimos alí que o principio do que nos sentiamos máis distantes era o de xustiza, aplicado ao ámbito sanitario. Recoñecemos así a importancia da responsabilidade dos profesionais na distribución adecuada de recursos ao tomar decisións cotiás.

Hai que apuntar que, en paralelo con esta formación dirixida por Diego Gracia, ese mesmo curso 1995-1996 varios profesionais do Sergas, parte dos cales se incorporaron tamén ao proceso de constitución dos CEA, recibiron formación nunha edición única do mestrado en bioética organizado pola Universidade de Santiago de Compostela en colaboración co Sergas e o Grupo de Investigación de Bioética.

A mencionada conferencia en Ferrol estivo precedida, entre xuño e outubro de 1996, de reunións dos profesionais que finalizaran recentemente a súa formación na Fundación Paideia que tiveron o obxectivo de continuar a formación en bioética e acordar e coordinar o inicio do proceso de posta en marcha dos GP.



Así, tras a conferencia do 6 de novembro, o 19 de novembro constituíase no Hospital A. Marcide de Ferrol o primeiro GP. Nunha contorna temporal próxima fóronse constituíndo os outros GP o que permitiu que, tras a publicación no ano 2000 do decreto de acreditación, os CEA quedasen xa constituídos nos diferentes hospitais. Refléctense aquí datas obtidas a través das fontes que se enumeran ao final do texto, indícanse tamén aquelas referidas á acreditación xa como CEA, unha vez publicado no ano 2000 o decreto que regulaba a súa constitución:

- **Hospital Juan Canalejo da Coruña⁽³⁾:**

GP nos primeiros meses de 1997 e CEA acreditado no ano 2000. Presidente JA Lorenzo Porto.

- **Hospital Arquitecto Marcide-Profesor Novoa Santos de Ferrol:**

GP en 1996 coordinado por Julio González-Moraleja, Jesús Moreno, M. José Ramil e Juan Antonio Garrido. CEA acreditado en xaneiro de 2001: presidenta Mercedes Doval.

- **Hospital de Ourense:**

GP desde 1997 e acreditación do CEA en 2000. Presidente Arturo Fuentes Varela.

- **Hospital Universitario de Santiago:**

GP en 1999 e CEA desde 2000. Presidente Santiago Tomé.

- **Hospital de Vigo:**

GP en 2000 e acreditación de CEA en 2001. Presidente Isaac Arias.

- **Hospital de Lugo:**

GP desde 1999 con acreditación en 2004. Presidenta: Josefa Escariz.

- **Hospitais de Pontevedra:**

Participan en accións de GP María Garrido e Julio Verísimo, aínda que se retarda a acreditación do CEA ata 2007 con Arturo Varela Freijanes como presidente.

- En 2001 acréditase tamén CEA **no Hospital Povisa** presidido por Pablo Moreno.

- **No Hospital de Monforte** iníciase accións para promover o CEA en 1997-1999 por Salvador Pagazaurtundua sen chegar a acreditarse.

Así, co obxectivo final de mellorar a dimensión ética da práctica clínica e a calidade da asistencia sanitaria, como indica o Decreto 177/2000, do 22 de xuño, polo que se regula a creación e autorización dos comités de Ética Asistencial, naceron os CEA, coas funcións de:



- Asesorar en conflitos de valores.
- Educar no respecto aos valores e Dereitos Humanos no mundo sanitario.
- Elaborar informes (casos consultados).
- Elaborar guías ou protocolos de actuación para situacións conflitivas que se repiten.

Os CEA xorden nun mundo sanitario no que hai:

- Toma decisións en condicións de incerteza.
- Con participación de máis protagonistas: profesionais do sistema sanitario, pacientes, familias e achegados, os demais cidadáns.
- Nunha sociedade plural.
- Con recursos limitados.

Cúmprense probablemente aquí tamén o que Nuria Terribas enunciaba na introdución ao documento sobre Comités de ética e consultores clínicos da Fundación Grifols en 2017: "Os Comités de Ética Asistencial, na nosa contorna, xurdiron impulsados polos profesionais asistenciais como ferramenta de apoio para a toma de decisións complexas, e atoparon o apoio adecuado nas autoridades sanitarias, responsables da súa regulación e acreditación"⁽⁴⁾.

4. APRENDENDO A MELLORAR A TOMA DE DECISIONS ANTE CONFLICTOS ÉTICOS

Enuncio aquí de forma sintética varias epígrafes que me axudaron a describir, na conferencia que orixinou este texto, os pasos dados polos GP en canto á súa forma de traballar:

- O inicio cos principios da bioética e a interdisciplinaridade.
- Cuestionando os principios e os seus 2 niveis.
 - Autonomía-beneficencia.
 - Lei de autonomía. A autonomía pasa a nivel 1.
 - O "novo" principio de beneficencia.
- O método deliberativo: feitos, valores, deberes, cursos de acción, circunstancias, consecuencias, probas de publicidade e legalidade.
- Ética Responsabilidade: as excepcións como exercicio de prudencia.



- Ética da Indicación e ética da Elección.
- Modelos de Relación médico-paciente: o modelo deliberativo.
- Fins da Medicina.
- Decisións compartidas e Planificación compartida da atención.
- Ética do coidado e atención compasiva.
- A autonomía relacional.
- O prognóstico: da evidencia ás preferencias dos pacientes. Achega á toma de decisións compartida.
- A mellora na fundamentación ética da toma de decisións e os dereitos na atención ao final da vida.
- Do "hospitalocentrismo" aos comités de área sanitaria e a bioética cotiá.

4.1. O MÉTODO DE RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS ÉTICOS: A DELIBERACIÓN.

Aconsello a lectura do texto "Bioética para clínicos", coordinado como editora pola profesora Azucena Couceiro en 1999, publicado na editorial Triacastela, con participación de autores nacionais e internacionais, para ter unha orientación rigorosa sobre os comezos dos procedementos de decisión e os CEA na nosa contorna cultural ⁽⁵⁾.

O sistema de referencia moral e os principios da bioética.

Na procura da mellor forma de adquirir unha metodoloxía compartida para enfrontarnos aos conflitos éticos, empezamos a reflexionar sobre a existencia dun sistema de referencia moral. Constituído por dous enunciados xenéricos, sen contido moral concreto, dos que temos un coñecemento intuitivo racional e que nos serven de guía para saber se todo aquilo que consideramos eticamente aceptable o é de verdade ou non. Todos os homes, independentemente do tempo e o lugar, tenden a guiarse por eles, aínda cando non saiban formulalos e aínda que os transgridan:

- Obra de tal modo que consideres a humanidade, tanto na túa persoa como na de calquera outra, sempre como un fin en si mesma e nunca soamente como un medio, porque as persoas teñen dignidade e non prezo.
- Obra de tal maneira que sempre consideres que todas as persoas son iguais e merecen igual consideración e respecto.

Nivel dos principios éticos.

Non son máis que intentos de reflectir da forma máis concreta posible os dous enunciados anteriores. Nese momento empezamos traballar cos máis universalmente aceptados na bioética occidental, distribuídos en dous niveis de vinculación, segundo



as orientacións do profesor Gracia:

- Nivel I ou de mínimos: Non maleficencia (Boa práctica clínica) e xustiza
- Nivel II ou de máximos, pola súa orixe na escala de valores da persoa: autonomía e beneficencia

Aprendemos como a medicina e a ética comparten a deliberación como método⁽⁶⁾ que, no caso dos conflitos de valores, nos axudan a evitar a fácil inclinación que temos cara a cursos de acción extremos que adoitan lesionar máis os valores. O proceso deliberativo facilita atopar decisións prudentes entre os cursos de acción intermedios, permite considerar ás veces orientacións que supoñen facer excepcións argumentadas aos principios, se estas respectan mellor os valores en conflito. Nos anos seguintes o método aprendido foi definindo mellor a súa secuencia á vez que se incorporaba de forma bastante homoxénea ao traballo dos CEA.

Método de análise de casos ^(5,6).

Con pequenas variacións aos poucos, os GP e os CEA fomos compartindo uns pasos para seguir como exercicio práctico dese procedemento de deliberación prudente e que queda aquí resumido:

- Presentación do caso.
- Aclaración dos "feitos" (obxectivos e subxectivos).
- Identificación de "valores" en conflito: neste paso pode axudar a identificación dos principios de bioética implicados e o seu potencial conflito.
- Estudo de "cursos de acción" posibles (non só os cursos extremos ou dilemáticos).
- Elección do (ou dos)/dos) cursos óptimos: O que lesiona menos os valores en conflito.
- Implicará ter en conta as consecuencias potenciais da decisión.
- Interrogarse sobre o marco xurídico da decisión.
- Probas de publicidade e consistencia temporal.

A "desaparición" dos niveis entre os principios.

Progresivamente, un dos argumentos do nacemento da bioética, a valoración da autonomía das persoas para decidir ante os seus problemas de saúde, foi gañando consistencia ata non poder ser entendida a "boa práctica clínica" sen un adecuado proceso de consentimento informado. A aprobación pola nosa sociedade en 2001 en Galicia da Lei reguladora do consentimento informado e da historia clínica dos pacientes e en 2002, a nivel estatal, da Lei básica reguladora da autonomía do paciente, consolidaba a localización dos principios de autonomía e beneficencia no nivel 1, de mínimos, no que partían a xustiza e non maleficencia.



Quedaba así conformado o marco das relacións sanitarias por:

- A ética da indicación: a non maleficencia, o coñecemento do indicado e non realización do contraindicado, e a xustiza, tendo en conta os recursos dispoñibles.
- A ética da elección: centrada no proceso comunicativo de consentimento informado e orientada cara á planificación da asistencia compartida coas persoas enfermas e cuidadores, camiñando cara a esa medicina do cuidado con recuperación da mirada compasiva.

Resumo este apartado, dedicado a lembrar o procedemento, cuns enunciados que pretenden unha imaxe fotográfica do que aprendemos sobre o que a deliberación representa:

- O paralelismo co método clínico.
- No contexto da incerteza das decisións clínicas, a prudencia conduce a decisións non certas senón razoables. O paradoxo da deliberación prudente consiste en que este procedemento permite que decisións diferentes poidan ser todas moralmente adecuadas.
- A deliberación busca non só decisión senón compromiso.

4.2. DA DELIBERACIÓN PRINCIPALISTA Á PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DA ATENCIÓN E A BIOÉTICA COTIÁ.

Lembramos aquí que na literatura se enuncian catro modelos que describen e valoran a relación clínica⁽⁷⁾: paternalista, informativo, interpretativo ou personalizado e o deliberativo. Este último implica establecer un proceso de deliberación entendido como aquel que propón unha ponderación coidadosa dos factores que interveñen nunha situación concreta co fin de buscar a solución óptima, ou a menos lesiva. Esixe a escoita atenta, o esforzo por comprender a situación, a análise dos valores implicados e o diálogo sobre os posibles cursos de acción, deixando que sexa o paciente quen defina a súa vida, os seus valores e como estes inflúen nas súas eleccións. O seu obxectivo é chegar a corresponsabilizar a profesionais e pacientes no proceso e tamén na decisión⁽⁸⁾.

A relación clínica é un proceso deliberativo. Tamén son deliberativos os CEA⁽⁵⁾. As súas funcións son moi similares ás das sesións clínicas: a análise dos problemas complexos e a axuda na toma de decisións difíciles⁽⁶⁾.

Podemos sintetizar dicindo que a relación deliberativa é aquela que permite integrar os valores das persoas nos procesos de toma de decisións.

Nos últimos anos vaise identificando a planificación compartida da atención como o marco en que desenvolver mellor a relación deliberativa, que conduce a decisións compartidas entendidas como un enfoque no que os médicos e os pacientes



comparten a mellor evidencia dispoñible cando se enfrontan á tarefa de tomar decisións, e onde os pacientes reciben apoio para considerar opcións, para lograr preferencias informadas.

Neste contexto desenvólvese tamén o que denomino novo principio de beneficencia vinculado, dunha forma xa non paternalista, á ética do profesional. Trátase da obriga que temos os profesionais de poñer os medios para que os pacientes poidan integrar no seu proxecto de vida a experiencia de enfermarse. Son as actitudes máis que as normas as que poden conseguilo. O principio de beneficencia así entendido involúcranos, comprometémos co paciente na súa decisión, e convérteas en nosa, dentro dese modelo de decisións compartidas ⁽⁹⁾.

Este camiño foi conformando o papel da bioética na consolidación dunha ética do coidado, esencial nunha contorna sanitaria con aumento progresivo de necesidade de atender a persoas con enfermidades crónicas e pluripatolóxicas. A mirada bioética foi recuperando así a reflexión sobre a vinculación da virtude da compaixón como inherente ás profesións sanitarias. Compañón entendida como o coñecemento e comprensión do sufrimento do outro, que mobiliza a buscar a forma de solucionar o ou aliviarlo⁽¹⁰⁾. Trátase de poñer no centro as preocupacións, desexos e valores da persoa enferma, para ser capaces de ofrecerlle, desde o noso coñecemento profesional, o que mellor pode responder ás súas necesidades.

Os coñecementos sobre o prognóstico das enfermidades obtidos nos últimos anos supuxeron un grande avance científico para a humanización da medicina cando son adecuadamente incorporados á comunicación cos pacientes e á planificación de coidados.

A introdución da mirada bioética na atención cotiá implica aumentar a personalización (non confundir con medicina de precisión), a individualización da información e o prognóstico (non me refiro á medicina predictiva). Supón levar ao seu sentido máximo que a actividade clínica diaria sexa atender persoas e non enfermidades.

5. ALGÚNS FEITOS de RELEVANCIA BIOÉTICA ocorridos nestes anos, con influencia no traballo dos CEA, a algúns dos cales se dedican unhas palabras despois, quedan aquí enunciados:

- O Convenio de Bioética do Consello de Europa (asinado en Oviedo en 1997, en vigor en España desde 2000)
- 50 aniversario Declaración de Dereitos humanos (1998)
- Estudo sobre Os Fins da Medicina do Hastings Center (1999)
- Lei galega reguladora do consentimento informado de 2001 e Lei básica de autonomía de 2002. Na mesma xornada que deu orixe a este texto JA Seoane desenvolveu unha conferencia, cuxos contidos se achegan a esta publicación, sobre os retos pendentes aos 20 anos da súa promulgación.



- A Lei 5/2015 de dereitos e garantías da dignidade das persoas enfermas terminais.
- O Plan galego de cuidados paliativos.
- O caso "Andrea": permitiu visibilizar ante a opinión pública e os profesionais a existencia e funcións dos CEA.
- A pandemia Covid-19.
- Bioética utilizada ou bioética como servizo?
- A utilización da bioética para responder á priorización ante recursos escasos.
- O reto da aceleración na instauración da Telemedicina.
- A LORE: a deliberación chega a unha lei orgánica: a Lei de eutanasia co proceso deliberativo e a oportunidade de reflexionar sobre as relacións clínicas.

Estudo sobre Os Fins da Medicina do Hastings Center⁽¹¹⁾.

A bioética como faro

Fago referencia a este cunha imaxe que me acompañou neste camiñar profesional por Galicia e que utilicei para ilustrar algunha acción docente de bioética. Os faros, situados en lugares que convidan á contemplación e á reflexión, e cuxo dificultoso acceso tamén contribúe a non deixar indiferente, son guía, luz e mesmo "salvación" (salvación tamén está na etimoloxía da palabra "saúde"). Entendo un pouco a bioética como un faro no medio deste mundo de decisións sanitarias cada vez máis complexas en que non é difícil perderse.

Un elemento clave no discernimento cando aparecen conflitos é volver deterse e pensar no sentido, os fins que tiña a acción que está a xerar o conflito. Na medicina, entendido este termo como asistencia sanitaria ás persoas e, por tanto, no contexto actual imposible comprendela sen a incorporación doutros profesionais sanitarios, tamén é aconsellable reflexionar sobre os seus fins, especialmente ante situacións de "crise", de impacto, de conflito.

Recomendo o estudo que sobre estes dirixiu e publicou o Hastings Center cando se iniciaba o século XXI. Inclúe unha chamada de atención cara á deriva só curativa que vivira a medicina do século XX e un recordo da función de alivio, coidado e acompañamento ao final da vida. Pero tan importante como os fins é lembrar, para evitar conflitos por equivocarse de camiño, o que "non son fins da medicina". Aquí aparecen algúns cuxo simple enunciado pon de manifesto que varios dos debates bioéticos non están máis nada que xerados por confundir os fins.

Fins da medicina:



- A prevención de enfermidades, e lesións e a promoción e a conservación da saúde.
- O alivio da dor e o sufrimento causados por males.
- A atención e a curación dos enfermos e os coidados aos incurables.
- Evitar a morte prematura.
- A procura dunha morte tranquila.

Non son fins da medicina:

- Prolongar a vida máis aló do eticamente aceptable.
- Medicalizar ou facer percibir como médicos os problemas das persoas.
- A utilización dos recursos sanitarios só porque se dispón deles. A falta de adecuación na incorporación e uso dos recursos.
- O gasto sen límites en asistencia sanitaria en detrimento doutras necesidades e prioridades sociais.
- Os obxectivos perfectivos. Non é o seu obxectivo responder a soños e desexos, en lugar das necesidades.

- Lei 5/2015 de dereitos e garantías da dignidade das persoas enfermas terminais.

Detéñome nesta norma, ademais de pola miña proximidade no coñecemento do seu desenvolvemento, por ser para min un exemplo de como a actividade bioética en Galicia estivo presente na súa elaboración a través do documento "Os coidados ao final da vida" que fora publicado en 2012 pola Comisión Galega de Bioética (CGB)⁽¹²⁾.

- A deliberación chega á Lei de eutanasia

En 2021 a aprobación da Lei orgánica de regulación da eutanasia (LORE) supón un novo reto para a reflexión bioética e para a incorporación desta norma no marco global dunha atención adecuada ao final da vida. Fago mención a iso, ademais de por supoñer tamén un reto para os CEA, porque a LORE introduce por primeira vez nunha norma deste rango o concepto de proceso deliberativo⁽⁸⁾, eixe do traballo bioético nestes anos que rememoramos.

6. REUNIÓN S FORMATIVAS E DE ORGANIZACIÓN ENTRE OS CEA

Menciono aquí algunhas reunións das realizadas nestes anos, que destaco polo seu valor en canto á apertura de ciclos ou especial transcendencia do seu contido.



- I Xornada sobre Bioética, organizada na Coruña o 14 de maio de 1997 pola Fundación Paideia e a Asociación de Bioética Fundamental e Clínica. Organízase unha mesa redonda sobre os comités de ética da investigación e outra sobre os CEA na que se convida a presentar a Juan Antonio Garrido, en nome do GP do Complexo Hospitalario Arquitecto Marcide – Novoa Santos de Ferrol, a experiencia de posta en marcha do devandito GP.

- Primeiras Xornadas Galegas de Bioética. Promovidas pola Dirección de Asistencia Sanitaria do Sergas e organizadas pola FEGAS, o 8 e 9 de novembro de 2001. Nelas participan nunha mesa redonda sobre a constitución dos CEA en Galicia os presidentes dos comités xa acreditados da Coruña, Ferrol, Vigo e Povisa.

- Reunións autoconvocadas dos CEA dos hospitais de Galicia iniciadas en Santiago o 25 de xuño de 2009, nas que tivo un papel dinamizador Miguel Anxo García entón presidente do CEA do Hospital Universitario de Santiago, e que se repiten en 3 ocasións máis durante o seguinte semestre. Xéranse por mor da ausencia de coordinación dos CEA desde a consellería e co obxectivo de (segundo consta nas actas das devanditas reunións):

- Potenciar os comités e crealos onde non existían.
- Coñecer o que se estaba traballando en cada hospital.
- Programar traballos conxuntos e intercambio de documentación.
- Progresar en función educadora e de sensibilización.
- Potenciar a formación dos profesionais dentro dos propios CEA.

Por mor destas reunións reactivábase a composición e actividade da Comisión Galega de Bioética (CGB) e respóndese desde a Administración coa organización dunha reunión sobre CEA en decembro.

- I Xornada Autonómica de Comités de Ética Asistencial, organizada pola Universidade Internacional Menéndez Pelayo e a Consellería de Sanidade o 2 de decembro de 2009 en Santiago. Nela presentan a situación dos seus respectivos CEA ou grupos de traballo todos os hospitais de Galicia, incluídos representantes dos hospitais comarcais.

Durante estes anos organízanse, de forma irregular e sen periodicidade definida, accións de reunión e coordinación dos CEA, si adquirindo una certa periodicidade aquelas mediadas por convocatorias formativas en colaboración coa FEGAS, posteriormente ACIS, organizadas por CGB e o Consello de bioética de Galicia (CBG) principalmente con ocasión da presentación de documentos de recomendacións elaborados desde estes órganos asesores. Os contidos destas xornadas, as publicacións asociadas a elas e os documentos de recomendacións elaborados durante estes anos (2010 ata 2022) atópanse accesibles na páxina dedicada á Bioética dentro da web do Sergas (<https://www.sergas.es/bioetica/consello-de-Bioetica-de-Galicia-Documentacion-CBG-CGB?idioma=é>), grazas ao traballo de edición e de visualización da Bioética desenvolto desde a secretaría de CGB e CBG por Teresa Conde. Atópase tamén na devandita páxina información básica sobre os CEA das diferentes áreas sanitarias.



7. ACHEGA DOS CEA Á BIOÉTICA COTIÁ

Liñas transversais ou eixes principais de traballo dos CEA.

Resúmense aquí as liñas nas que case todos os CEA, en maior ou menor medida, traballaron de forma continua ou reiterada, con actualizacións das súas reflexións, ao longo destes 25 anos:

- Final da vida.
- Confidencialidade.
- Atención á vulnerabilidade.
- Rexeitamento de tratamento.
- Relaciones sanitarias. Decisións compartidas. Planificación compartida da atención.
- Formación de profesionais incluídos residentes.
- Consultas de casos.

Temas principais que xeraron **documentos de orientacións** ou consideracións para cidadáns, profesionais e administración:

- Das testemuñas de Jehovah á aceptación do rexeitamento de tratamento.
- Planificación anticipada da atención e instrucións previas.
- Toma de decisións en demencia avanzada.
- Adecuación de tratamento e limitación do esforzo terapéutico (LET).
- Información e confidencialidade.
- Sedación.
- Ética da organización/institución.
- Transplantes.

8. A FORMACIÓN EN BIOÉTICA

8.1. A IMPORTANCIA DA FORMACIÓN EN BIOÉTICA DOS PROFESIONAIS SANITARIOS DE GALICIA.

Unha das funcións e preocupacións principais desde o principio dos GP, e posteriormente dos comités xa acreditados, foi, ademais da educación en bioética e dereitos dos pacientes, a formación dos profesionais que realizan a atención cotiá.



Fíxose desde o convencemento da mellora na calidade asistencial que isto supón e a necesidade de capacitación dalgúns deles para incorporarse aos CEA, relevando os primeiros que os constituíron.

Durante estes anos as liñas ou fontes de formación en bioética fóronse diversificando. Enumero aquí, sen constituír probablemente unha lista completa, algunhas das devanditas fontes de formación que atopamos entre os profesionais da comunidade autónoma, ademais das mencionadas ao comezo do texto: Mestrado de Bioética da Universidade Complutense de Madrid, Instituto Borja de Bioética, Universidade Pontificia de Comillas, Universidade de Barcelona, Universidade do País Vasco, Escola Andaluza de Saúde Pública, Fundación Ciencias da Saúde, Centro de Humanización da Saúde, Mestrado de Bioética do Colexio Médico da Coruña e a Universidade de Santiago (dirixido por JR Amor), experto en Bioética dirixido por D. Gracia organizado polo Colexio de Médicos de Lugo, Universidade Jaime I de Castelló, UCAM, accións de formación vinculadas a comisións deontolóxicas doutros colexios médicos como Ourense e A Coruña...

Ademais diso, máis centrado en temas sobre conflitos éticos específicos, por exemplo os transplantes, ou en formacións de introdución á bioética con formato breve, a FEGAS, e posteriormente ACIS, ademais das unidades de formación continuada dos centros contribuíron á formación de profesionais. En moitas destas accións xa foron participando como docentes os membros con formación específica pertencentes aos CEA.

A reflexión realizada na CGB, e posteriormente no CBG, sobre o escaso número de profesionais con formación específica en Galicia e a necesidade de substitución nas vogalías dos CEA conduciu á procura dunha formación accesible, de calidade e dirixida á toma de decisións na práctica clínica. O compromiso e implicación coa formación de Teresa Conde (ademais de visibilizar a bioética na organización sanitaria e coa calidade das publicacións xeradas por CGB e CBG), secretaria da CGB e posteriormente do CBG, xunto ao de JA Seoane, e a implicación coa bioética e os CEA de Galicia de Azucena Couceiro desde os inicios, conduciron á posta en marcha en 2017-18 da primeira edición do Plan estratéxico de formación en Bioética Sanitaria, auspiciado pola Consellería de Sanidade e ACIS. Dentro deste plan leváronse a cabo xa tres edicións, que capacitaron a 15-20 profesionais do sistema sanitario público de Galicia en cada unha delas. Así mesmo incluíronse nunha edición paralela coordinada por Mabel Marijuán, Universidade do País Vasco, profesionais de xestión e servizos. Este plan estratéxico tivo como valor engadido a incorporación como docentes de profesionais dos CEA de Galicia.

O CBG ademais impulsou accións formativas a partir dos documentos xerados: confidencialidade, conflitos de interese, vulnerabilidade.

Aínda que algunhas xa foron mencionadas neste texto, nomeo aquí a persoas que contribuíron de forma esencial ou substancial á formación inicial e á formación continuada en bioética dos profesionais que formaron ou forman parte dos CEA de Galicia nestes 25 anos.



Como impulsores da formación que fixo posible os GP: Rosalía Mera, presidenta da Fundación Paideia, Fernando Márquez, Diego Gracia e, nunha etapa posterior, Teresa Conde.

Como formadores, ademais do propio Diego Gracia, Pablo Simón, Azucena Couceiro, Mabel Marijuán e Manuel dos Reyes e nunha etapa posterior José Antonio Seoane e José Ramón Amor.

É xusto recoñecer tamén a dispoñibilidade e o apoio nas accións formativas, desde o principio, da Asociación de Bioética Fundamental e Clínica, nacida contorna a profesionais formados polo profesor Diego Gracia, presidida neses primeiros anos por Manuel dos Reyes. Este apoio concretouse en achega de docentes, acreditación de actividades e en facilitar que o III Congreso Nacional de Bioética da devandita asociación tivese lugar en 1999 na Coruña, con apoio da Fundación Paideia e responsabilidade nos seus comités organizador e científico de profesionais que xa traballaban nos GP de Galicia.

8.2. O VALOR DAS ACCIÓNS TRANVERSAIS NA FORMACIÓN EN BIOÉTICA. O CAMIÑO CARA A UNHA BIOÉTICA COTIÁ.

Ademais da formación introdutoria ou básica en bioética fóronse desenvolvendo, con máis heteroxeneidade e irregularidade na súa evolución cronolóxica, accións que tentaban facer presente a mirada bioética no quefacer dos centros sanitarios. Con iso refírome a:

- Presenza de contidos bioéticos nas sesións xerais e conferencias nos hospitais.
- Conflitos bioéticos da atención levados a sesións clínicas dos servizos clínicos.
- Sesións bibliográficas nos servizos.
- Temas de reflexión bioética formando parte de cursos de formación continuada ou innovación técnico-científica, por exemplo incluír a adecuación terapéutica de alimentación artificial ou as decisións de substitución nun curso sobre demencias, reflexión ética como tema dentro dun curso de introdución ás solicitudes de diagnóstico xenético etc.
- Vincular a reflexión sobre o principio de xustiza a accións de formación en xestión clínica ou de prescrición farmacéutica.
- Ética da investigación en cursos sobre desenvolvemento de ensaios clínicos.
- Falar de confidencialidade nas formacións sobre historia clínica electrónica.
- Cursos de urxencias e RCP.
- Formación en coidados paliativos, cronicidade, enfermidades dexenerativas, formación sociosanitaria.



- Capítulos sobre abordaxe de conflitos éticos en libros e manuais de especialidades ou áreas temáticas.
- Reflexións sobre accións con especial implicación ética na práctica asistencial de distintos servizos ou especialidades.

Intensificar este tipo de formación transversal que pretende visibilizar que os valores están presentes en todas as accións ou feitos, está entre os camiños de mellora que a bioética pode achegar.

8.3. A IMPLICACIÓN DOS CEA E OS PROFESIONAIS FORMADOS EN BIOÉTICA NA APRENDIZAXE INICIAL DA BIOÉTICA POLOS RESIDENTES.

A inquietude e formación dalgúns profesionais con responsabilidade na docencia de residentes facilitou a incorporación do curso de "Introdución á bioética" dentro da programación e financiamento do programa común complementario (plan transversal de formación obrigatorio para todos os residentes) deseñado polo Sergas e os presidentes das comisións de docencia en ano 2000. Nalgúns hospitais púxose en marcha xa esta formación introdutoria facilitando que saísen algunhas publicacións iniciais relacionadas con eses primeiros pasos de formación^(13,14). Moitos dos CEA ou dos seus membros colaboraron desde entón coas correspondentes comisións de docencia asumindo a responsabilidade docente deste curso.

En 2021, a pedimento das comisións de Docencia e ACIS, desde o CBG e programado pola súa vicepresidenta Ana Concheiro, realízase unha primeira edición centralizada unificada para todos os residentes de primeiro ano, en liña (prodúcese en situación aínda de crise sanitaria Covid), do curso de Introdución á Bioética. Realízase aínda coñecendo as limitacións da formación non presencial en bioética con intención da súa corrección nas seguintes edicións, coa participación de novo dos CEA na formación práctica.

Tivemos a ocasión de incorporar tamén unha reflexión sobre ética e docencia á formación dos titores de residentes⁽¹⁵⁾.

9. OS CEA E A CALIDADE ASISTENCIAL

Lembramos que no decreto do ano 2000 de creación e autorización dos CEA aparece como o seu obxectivo final mellorar a calidade da asistencia (art. 2). Nestes anos foi escasa a avaliación do impacto da actividade dos CEA, dos seus protocolos e documentos de recomendacións, e do impacto das súas accións de formación sobre a actividade dos profesionais e a institución. Si se recolleu o realizado nas memorias anuais, pero de forma moi limitada como se realizou e os seus efectos.

Foi unha preocupación de moitos CEA o limitado número de casos consultados anualmente, aínda que é un feito que se repite na actividade dos CEA doutros ámbitos xeográficos⁽⁴⁾.



A actividade dos CEA ten varios elementos sobre os que xerar impacto na calidade da asistencia: mellorando a formación científico-técnica vinculada ao principio de non maleficencia ou boa práctica clínica, mellorar as relacións sanitarias e a comunicación cara a esa relación deliberativa con respecto dos valores e mellorar a eficiencia na xestión dos recursos limitados a través do principio de xustiza⁽¹⁶⁾.

É escasa a literatura que atopamos nestes anos que podería enmarcarse, polo menos indirectamente, nesta avaliación do impacto do realizado^(17,18).

Algunhas das actividades dos CEA orixinaron publicacións que poderían situarse no ámbito da mellora da calidade asistencial^(19,20), incluso xerando nalgún caso unha publicación orientadora para abordaxe de casos similares ou dun ámbito máis amplo como os problemas ao final da vida⁽²¹⁾.

Mencionar neste apartado o valor de 14 anos xa de evolución dunha revista nada do traballo dun profesional vinculado aos CEA e con cabeceira centrada nun tema que foi gañando peso como eixe da historia da bioética como é a ética dos coidados (<http://www.index-f.com/eticuidado/revista.php>).

10. DEBILIDADES, AMEAZAS E OPORTUNIDADES DE MELLORA

Deixo aquí algúns enunciados e interrogantes, que foron mencionados na conferencia que orixinou este texto, para continuar o traballo reflexivo posterior:

- Actividade voluntaria? A posta en marcha dos GP produciuse grazas a unha dedicación e ocupación dos profesionais fóra da súa xornada habitual e das funcións profesionais asignadas, como noutras comunidades⁽⁴⁾. Isto, que denomino, para entendernos, dedicación voluntaria, non desapareceu co decreto de acreditación, persistiu no tempo e levou a discutir de forma periódica en varias áreas sanitarias a conveniencia ou non de realizar reunións do CEA fóra da xornada laboral para permitir o acceso da maioría dos membros e cumprir coas súas funcións. Este feito foi unha das fontes de desasosego moral dos profesionais implicados. Achegándome ao método da bioética no que nos movemos, apoio un curso intermedio entre a profesionalización e as limitacións da actividade ao estritamente laboral e a aceptación crónica dunha ausencia de apoio estrutural e de recoñecemento de tempo por parte da organización sanitaria.
- Falta de recoñecemento profesional e institucional da dedicación e actividade dos CEA. Aínda que vinculado ao punto anterior, merece a pena contemplalo de maneira específica.
- Escaso coñecemento dos CEA por profesionais e cidadanía.
- Falta de representación dalgunhas áreas clínicas ou especialidades nos CEA.
- As limitacións na formación dos profesionais. A dedicación irregular de recursos xerou un déficit no potencial de substitución dos profesionais que constitúen os CEA.



- É necesario institucionalizar a figura do consultor de ética? ⁽⁴⁾
- Cultura da calidade. Teñen que ser sometidos os CEA e a súa actividade aos criterios e controis de calidade doutras comisións ou órganos asesores? De novo utilizando un curso intermedio, creo que é moi mellorable a sistematización da avaliación do que fan os CEA, o cal ademais axudaría ao seu recoñecemento, pero realizando esta avaliación con adecuados instrumentos de medida que teñan en conta as súas funcións, a súa forma de realizar a actividade, a súa esencial interdisciplinaridade. Dos tres compoñentes posibles para avaliar, si está recollido o que fan os CEA (memorias anuais) pero sabemos menos de como o fan e, sobre todo, do impacto que ten a súa actividade. Fáltanos avaliar, por exemplo, o coñecemento e impacto dos documentos de recomendacións, así como a súa revisión periódica. Será necesario incrementar a avaliación cualitativa fronte á cuantitativa. Non podemos separar este déficit de avaliación, por vivilo directamente, do primeiro punto que mencionabamos (a ausencia na organización sanitaria de tempo explícito contemplado para realizar este traballo). Tamén é necesario introducir entre os obxectivos de calidade da organización os relacionados con avaliación do compromiso ético e os CEA deberían contribuír a definilos e colaborar no seu cumprimento.
- Desasosego moral. Os estudos e reflexións feitas nos últimos anos sobre a repercusión do desasosego moral sobre os profesionais, tema que é abordado de forma específica nun taller dentro desta xornada, deben axudar a previr e diminuír o impacto que este feito tivo no abandono da actividade nos CEA por parte dalgúns profesionais.
- Poucas consultas de casos? Comentada xa a similitude coa actividade de CEA doutras comunidades autónomas⁽⁴⁾.

11. FORTALEZAS

- O aprendido. A traxectoria de 25 anos que hoxe estamos a describir supón unha bagaxe innegable de aprendizaxes e experiencia que é necesario aproveitar. Este relato reflexivo pretende contribuír a iso.
- A perseveranza nas liñas principais e transversais de traballo neste tempo, descritas en apartados anteriores é tamén unha fortaleza.
- Os CEA de áreas sanitarias nos achegamos á BE cotiá. En 2007, ao ser elixida a área sanitaria de Ferrol como área piloto para instauración da xestión integrada, constitúese o CEA, ata entón hospitalario, en CEA de área sanitaria. O cambio na estrutura organizativa do Sergas en 2010, integrando direccións de atención primaria e especializada, facilita tamén a conversión en CEA de área no resto da comunidade autónoma (<https://www.sergas.es/bioetica/comites-de-Etica-Asistencial>). A presenza de profesionais de atención primaria nos CEA fora ata entón só excepcional. A incorporación sistematizada a partir de entón constitúese, non só en signo da



importancia da continuidade asistencial e recoñecemento do papel esencial deste nivel asistencial na atención, senón en oportunidade de achegar a axuda da mirada bioética á atención cotiá. Facílitate así a ruptura coa crenza, aínda arraigada entre cidadanía e profesionais da bioética como disciplina illada e dirixida a "grandes" e infrecuentes conflitos morais. A bioética debe estar "nas pequenas cousas"^(13,22).

- Algunhas realidades, que tamén tratei que quedasen descritas neste texto, cambiaron grazas, directa ou indirectamente, aos CEA ou á mirada bioética dos seus membros ou dos profesionais formados na súa contorna.
- A perseveranza como virtude. Creo que a historia dos CEA en Galicia está moi vinculada coa perseveranza e o convencemento, por encima da base de mínimos que nun momento concreto estivo conformada pola necesidade da organización sanitaria de dispoñer destes órganos asesores para cumprir criterios de calidade. A perseveranza nun labor, nunha dedicación ou actividade, vese moi facilitada se os que a levan a cabo ten claro o "sentido" do que se pretende facer, do que se fai. Percibir o sentido, o obxectivo final, é esencial para superar dificultades e obstáculos, máis difíciles de salvar desde un simple compromiso contractual ou institucional de mínimos.



EPÍLOGO

A bioética cotiá e a mellora dos sinais do faro para facer fronte a novas tempestades.



Nun escenario utópico só se me ocorre unha forma positiva de que a bioética clínica sexa invisible, non como ignorada senón como incorporada. Sería a súa integración, indistinguible do que facer clínico, ao asumir todos os intervenientes a imposibilidade de tomar decisións clínicas sen incorporar os valores dos implicados e considerar os conflitos éticos como inherentes á toma de decisións clínicas humanizadas, personalizadas. Como escribe o profesor Gracia, e así vinculo este final a como comezabamos esta historia, a deliberación clínica e ética constitúen o núcleo da actividade clínica⁽⁶⁾.

Senón, a bioética, con esta ou con outra denominación, non desaparecerá porque a atención sanitaria seguirá implicando relacións entre persoas que teñen e terán valores, aínda que poidan non ser superpoñibles aos actuais. Quedan por diante retos importantes como a mellora de novos procesos de consentimento informado na bioética cotiá⁽²³⁾, o desenvolvemento da autonomía relacional no contexto da enfermidade crónica avanzada⁽²⁴⁾, a integración do concepto de autonomía funcional, ao que facía mención JA Seoane na súa conferencia, ou a integración da nova lexislación de axuda para morrer como excepcional nun marco previo mellorable constituído maioritariamente polo resto de escenarios ao final da vida. Xunto a iso terá que ser prioritaria a reflexión sobre a aplicación do principio de xustiza nunha contorna sanitaria con recursos máis limitados e desigualdades sociais crecentes.

Ademais de continuar a maioría das liñas que se mantiveron nestes anos, con especial referencia á planificación compartida da atención.



Como argumenta Pablo Simón na súa valoración sobre a bioética en España⁽²⁵⁾, os CEA e o compromiso dos profesionais vinculados a eles constitúen a principal “aldea gala” de resistencia da bioética, tamén en Galicia. Con todo, hai que recoñecer tamén o esforzo realizado polas comisións deontolóxicas dos colexios médicos de Galicia para incorporar a bioética e a profesionais con formación bioética ao seu traballo.

Como dicía, a perseveranza nunha dedicación ou actividade ten moito que ver con que os que a levan a cabo teñan claro o “sentido” do que se pretende facer, do que se fai. Percibir o sentido, o obxectivo final, é esencial para superar dificultades. Este texto pretende axudar a reflexionar sobre o sentido da bioética sanitaria e, máis especificamente, dos CEA, na nosa organización, de forma que o sentido acordado e incorporado polos implicados permita seguir traballando adecuadamente orientados, tamén ante as dificultades e crise, mantendo os sinais de orientación como faro ante a tempestade ⁽²⁶⁾.

En definitiva, a bioética é unha disciplina que facilita que os profesionais lles poidamos axudar ás persoas, acompañándoas no medio da crecente complexidade das decisións sanitarias e do aumento das desigualdades, dentro dunha sociedade que nos pide seguir potenciando a autonomía das persoas, e o autocontrol da súa biografía, nas decisións de saúde.

ANEXO

No debate que seguiu a conferencia que deu orixe a este texto producíronse algunhas intervencións, relacionadas coa historia dos CEA, que considero significativas para complementar esta publicación:

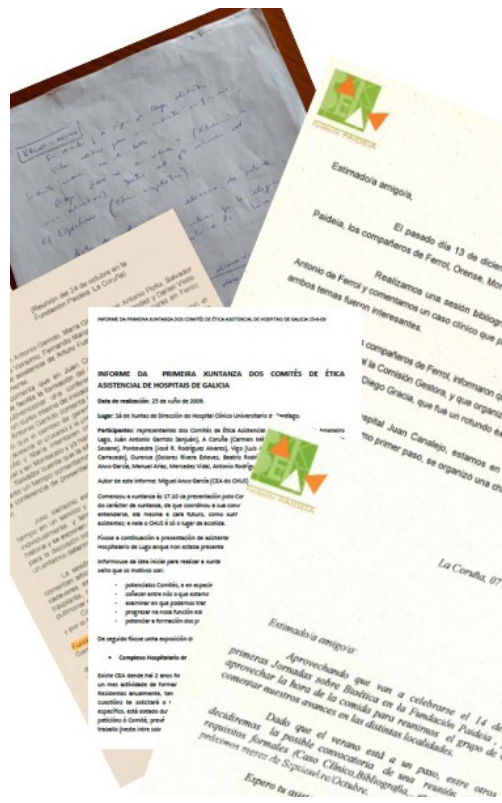
- **Mercedes Doval**, primeira presidenta do CEA de Ferrol, expresou que, sen ter percepción de que previamente facía as cousas mal, ao descubrir a bioética percibiu que ao escoitar e ter en conta as opinións doutros as cousas melloraban.
- **Isaac Arias**, primeiro presidente do CEA de Vigo, lembrou a satisfacción sentida cando empezaron a percibir que compañeiros que lles consultaban saían recomfortados.
- **Luís Arenas**, que presidiu o CEA de Vigo nunha etapa recente, estaba de acordo en que conseguiran chegar a moitos compañeiros pero que non chegamos coa bioética á cidadanía. Carmen Solloso, actual presidenta do CEA da área sanitaria de Ferrol e que viviu tamén o inicio desta historia de 25 anos, estaba de acordo en que non fomos capaces de lle facer chegar o sentido dos CEA á cidadanía.
- **J.A. Seoane** mencionou o valor como bioética narrativa do relato que escoitara, con integración do racional e o emocional, así como a evidencia mostrada a través da historia narrada de que se tratou dunha tarefa colectiva, compartida. Termineo agradecendo especialmente esta intervención porque resume gran parte do que a conferencia e este texto pretenden comunicar.



FONTE DE DATOS

- Actas de reunións procedentes das persoas formadas inicialmente no Experto en Bioética Sanitaria da Fundación Paideia e Universidade Complutense de Madrid, realizadas durante 1996-1997 para acordar a forma de promover os GP nos distintos hospitais(*).
- Actas de reunións de CEA autoconvocadas en 2009 para coordinar o traballo dos devanditos comités(*).
- Programas e contidos de xornadas con participación como relatoras de representantes de GP ou CEA. As primeiras organizadas pola Fundación Paideia en 1997 e 1998 e posteriormente pola Comisión Galega de Bioética en colaboración coa FEGAS e o Consello de Bioética de Galicia en colaboración con ACIS.
- Documentación do curso de "Bioética e Comités de Ética Asistencial", con dirección docente de Azucena Couceiro, realizado no Hospital Novoa Santos de Ferrol en 1998-1999.
- Noticias de prensa.
- Entrevistas con obtención de testemuños de testemuñas e protagonistas, compañeiros neses primeiros anos de traballo.
- Actas e memorias dalgúns grupos promotores(*).
- Publicacións dos primeiros congresos da Asociación de Bioética Fundamental e Clínica, con especial referencia ao III, realizado na Coruña en 1999.
- Revistas científicas, especialmente: *Revista de Calidade asistencial, Galicia clínica, Ética dos Coidados, Medicina Paliativa*.
- Memorias de comités de Ética Asistencial.

(*). Esta documentación non consta en rexistros públicos ou oficiais xa que esa primeira fase de formación e promoción dos CEA, do mesmo xeito que noutras comunidades autónomas, está en gran parte mediada por esforzo e tempo de profesionais fóra do espazo e tempo oficial de traballo no sistema público de saúde.





PRINCIPAIS SIGLAS

Que aparecen definidas na súa primeira aparición no texto, e que se repiten ao longo do texto:

- **GP:** grupos promotores (dos comités de Ética Asistencial).
- **CEA:** Comités de Ética Asistencial.
- **CGB:** Comisión Galega de Bioética.
- **CBG:** Consello de Bioética de Galicia: substitúe a CGB a partir de 2014.

REFERENCIAS

1. Gracia D. Ética médica. En Ferreras P, Rozman C. Medicina interna. 13.^a ed. Madrid. Mosby/Doyma Libros, 1995.
2. Rodríguez-Ruiz E, Campelo-Izquierdo M, Estany-Gestal A et al. Validation and psychometric properties of the Spanish version of the measure of moral distress for health-care professionals (MMD-HP-SPA). *Med Intensiva* 2022;46:161-170.
3. Lorenzo Porto JA. El Comité Asistencial de Ética del Complejo Hospitalario Universitario Juan Canalejo. *Rev. Galega de Actualidade Sanitaria* 2002;1(6):446-7.
- Rodríguez Martínez Antolín. Comités de Ética Asistencial. Una reflexión sobre su funcionamiento. *Rev Iberoamericana de estudios utilitaristas* 2002,XI/2:85-105.
4. Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas. Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial? N.º 46 (2017).
5. Couceiro A. editora. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela, 1999.
6. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2001;117:18-23.
7. Enmanuel E, Enmanuel L. Cuatro modelos de la relación médico paciente. En: Couceiro A, editora. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela, 1999:95-108. (Versión en español de Four models of the physician-patient relationship. *J Am Med Assoc* 1992;267:2221-6).
8. Consello de Bioética de Galicia. Consideraciones sobre la puesta en marcha de la Ley orgánica de regulación de la eutanasia con especial referencia a los conceptos de médico responsable y proceso deliberativo. Consellería de Sanidade. Servizo Galego de Saúde. Santiago de Compostela 2022 [consultado 31 marzo 2022]. Disponible en [https://www.sergas.es/Bioetica/Documents/155/Consideraciones%20LORE.%20cast.%20def\(4.3.22\).pdf](https://www.sergas.es/Bioetica/Documents/155/Consideraciones%20LORE.%20cast.%20def(4.3.22).pdf)
9. Garrido JA. La bioética "cotidiana", el internista y el "nuevo" principio de beneficencia. *Galicia Clin* 2016;77:14-16.
10. Pérez-Bret E, Altisent R and Rocafort J. Definition of compassion in healthcare: a systematic literature review. *International Journal of Palliative Nursing* 2016;22:599-606.



11. The goals of medicine: Setting new priorities. NY: The Hasting Center Report; 1996. (Los fines de la medicina, en Cuadernos de bioética. Barcelona: Fundación Víctor Grifols i Lucas; 2004)
12. Comisión Gallega de Bioética. Los cuidados al final de la vida. Documento de recomendaciones. Consellería de Sanidade. Servizo Galego de Saúde. Santiago de Compostela 2012 [consultado 31 marzo 2022]. Disponible en: http://www.sergas.es/Docs/Bioetica/Cuidados%20CAST_240912_link.pdf
13. Garrido Sanjuán JA. Formación en comunicación y consentimiento informado en nuestro sistema de residencia: ¿qué información puede y debe dar un residente? *Med Clin Cons inf Med Clin (Barc)* 1998;111:739-41.
14. Garrido JA, González-Moraleja J. Una experiencia de formación en bioética en el programa común complementario de los residentes. En "la Bioética, un puente inacabado". Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Madrid 2005. Pax. 339-41
15. Garrido JA, García MA, Iglesias A et al. Aprendiendo a ayudar a aprender. Historia de 10 años de formación de tutores de residentes en Galicia. *Educ Med* 2009;12:157-168.
16. Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA. ¿Como nos puede ayudar la bioética a mejorar la asistencia sanitaria a nuestros pacientes? *Galicia Clin* 2009;70:27-8.
17. Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de atención primaria y especializada del área sanitaria de Ferrol. *Rev Calid Asist* 2013;28:109-16.
18. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido JA. Mortalidad esperable en medicina interna: ¿cómo son los últimos días de vida en los pacientes en los que la muerte es previsible? *Med Paliat* 2017;242:63-71.
19. Ameneiros Lago E, Carballada Rico C, Garrido Sanjuan JA. Limitación del esfuerzo terapéutico en la situación de enfermedad terminal: ¿nos puede ayudar la bioética a la toma de decisiones? *Med Pal* 2006;13:174-8.
20. García Martínez MA, Vila Iglesias I, Veiga Cando D. Decisiones compartidas en la enfermedad avanzada. *Galicia Clin* 2013; 74:157-160
21. Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA, García A. Adecuación de las intervenciones clínicas en pacientes con enfermedad avanzada y compleja. Propuesta de algoritmo para la toma de decisiones. *Rev Cal Asist* 2015;30:38-43.
22. Stuart JC. The Little things. *N Engl J Med* 2021; 385: 2021-2023.
23. Tunzi M, Satin DJ, and Day PG, The Consent Continuum: A New Model of Consent, Assent, and Nondissent for Primary Care. *Hastings Center Report* 2021;51:33-40.
24. Gómez-Vírseda C, de Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy in end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities. *BMC Med Ethics* 2020; 21: 50.
25. Simón Lorda P. La bioética en el siglo XXI en España ¿Dónde estamos? *bioética & debat* 2015; 21(75): 3-9.
26. Garrido JA. La bioética como faro en la instauración de la telemedicina. Tratando de evitar una medicina distante. *Galicia Clínica* 2021;82(4):214-5.



3. As relacións sanitarias aos 20 anos da promulgación da Lei básica de autonomía do paciente e a Lei galega de consentimento informado e historia clínica: cales son os retos pendentes?

Autor: José-Antonio Seoane, Universidade da Coruña.

A Teresa Conde Cid, pola súa achega á bioética galega.

O obxectivo destas páxinas é conmemorar os 20 anos da promulgación da Lei básica de autonomía do paciente (LBAP)⁽¹⁾ e a Lei galega de consentimento informado e historia clínica (LGCIHC)⁽²⁾ e reflexionar dúas décadas despois da súa aprobación sobre as relacións sanitarias e os retos pendentes. A miña análise adoptará a perspectiva dos tres actores principais da relación clínica (os profesionais sanitarios, os pacientes e usuarios e as institucións) e os respectivos principios bioéticos que adoitan asociarse a eles (beneficencia, autonomía e xustiza)⁽³⁾. Estruturarei esta análise en tres momentos: 1) o punto de partida: 2001-2002; 2) a traxectoria ata o presente: 2002-2022; e 3) o punto de chegada ou, propiamente, o porvir: desde 2022 en diante, para rematar cunha 4) conclusión ou, propiamente, recapitulación dos retos clínicos e cívicos.

1. 2001/2002

O punto de partida é dobre: o ano 2001, cando se aprobou a mencionada LGCIHC na Comunidade Autónoma de Galicia, e o ano 2002, data de aprobación da LBAP



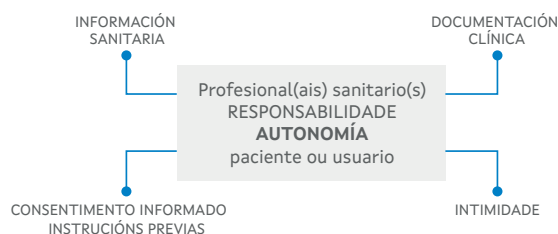
no ámbito estatal. Neses momentos, tras o primeiro paso dado en Cataluña en decembro de 2000⁽⁴⁾, as comunidades autónomas anticipáronse ao Estado na procura de reformar xuridicamente as relacións asistenciais e o coidado da saúde.

As primeiras respostas legislativas.

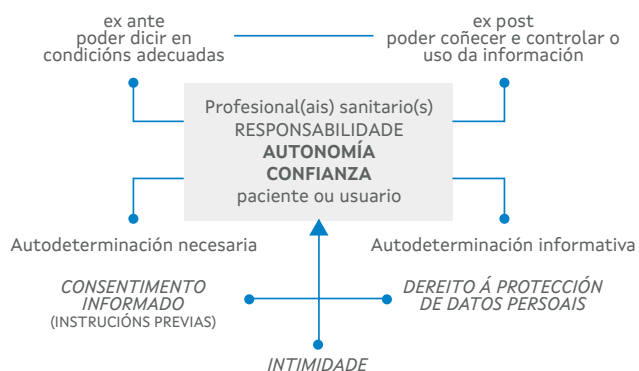
Ambas as leis representaron un decidido avance ao precisaren o alcance xurídico da autonomía e os dereitos dos pacientes, mais tamén presentaron retos interpretativos para comprender e definir de xeito harmónico a relación clínica resultante delas. Porén, non foron as pioneiras, pois a Lei xeral de sanidade (LXS, 1986) foi a primeira que realmente regulou o dereito ao consentimento informado (art. 10 LXS). A LXS recoñeceu o dereito dos pacientes a recibir información e tomar decisións de xeito autónomo, aínda que suxeito a unha serie de restricións, entre elas a referida ao rexeitamento ou negativa a recibir tratamentos, esixindo a solicitude simultánea da alta voluntaria e introducindo circunstancias excepcionais (arts. 10.6, 10.9 e 11.4 LXS). Anos máis tarde, a LBAP foi máis rotunda e nidia ao afirmar a autonomía decisoria para renunciar aos tratamentos (art. 2.4 LBAP) ou para revogar o consentimento previamente outorgado (art. 8.5 LBAP). Con todo, para alcanzar esta interpretación actualizada faltaba un valor decisivo para entender a relación clínica: a confianza. Non se trata unicamente dunha cuestión de autonomía ou responsabilidade dos pacientes e os profesionais asistenciais, senón de configurar unha relación fiduciaria, que é unha característica inherente á relación clínica xenuína.

Este modo de comprensión da LBAP (e a LGCIHC) concibe a relación clínica como un diálogo entre o profesional e o paciente, e tal continuidade entre estes dous actores da relación explica outra perspectiva interpretativa complementaria. A LBAP parecía vincular a intimidade á documentación e a autonomía á información e á decisión. Porén, a intimidade é, así mesmo, importante para tomar decisións: a información debe prestarse nun contexto apropiado e o paciente necesita privacidade para reflexionar, compartir e adoptar a súa decisión. Xa que logo, a intimidade pertence tanto á información como á documentación. Ademais, cómpre engadir un dereito recoñecido neses anos polo Tribunal Constitucional: o dereito á protección de datos persoais (sentenzas do Tribunal Constitucional (STC) 290/2000 e STC

Anexo I. Lei 41/2002, de 14 de novembro (estrutura)



Anexo II. Lei 41/2002, do 14 de novembro (proposta de interpretación)



Táboa 1. Proposta de interpretación da LBAP^{vii}



292/2000, ambas do 30 de novembro); isto é, comparece a autonomía informativa, ausente na LBAP e na LGCIHC. Polo tanto, a autonomía do paciente abrangue non só a autonomía decisoria, senón tamén a autonomía informativa ou capacidade de controlar a propia información, e esta conxunción aconsellaba abandonar a perspectiva dominical, baseada na propiedade, e substituíla pola perspectiva dos dereitos na regulación da historia clínica, transición expresada na LGCHIC⁽⁶⁾.

Os modelos de relación clínica.

Estas dúas leis e outras semellantes exemplificaban os cambios nas relacións clínicas. A relación clínica antiga baseábase na beneficencia -acompañada na división bioética xa aceptada do principio de non maleficencia⁽⁸⁾ entendida de xeito paternalista, isto é, desde o punto de vista do médico e sen tomar en consideración a vontade do paciente ou usuario -enfermo para tales efectos-. A modernidade mudou a situación coa incorporación de dous valores e principios: a autonomía, ou capacidade individual da persoa de decidir por si mesma, e a xustiza, a partir do recoñecemento da pluralidade das nosas sociedades e da necesidade de definir uns mínimos compartidos para convivir de xeito razoable e pacífico. Non é este un valor novo, pois existía na época de Hipócrates e desde entón seguimos as ensinanzas da *Ética a Nicómaco* aristotélica, pero a concepción da xustiza na relación clínica moderna é distinta, xa que a diversidade social é tanto un feito coma un valor que enriquece e, ao tempo, esixe unha deliberación común para determinar eses mínimos comúns.

Os cambios nas relacións clínicas, políticas e humanas son causa tamén destas dúas leis. Pódese falar, entón, de diferentes modelos de relación clínica. Por exemplo, paternalista, autonomista, deliberativo e interpretativo, e son estes últimos os modelos intermedios que mellor acollen e representan a nova relación⁽⁹⁾. Ou dunha evolución histórica organizada en catro idades: paternalismo, autonomía, burocracia e toma de decisións compartida⁽¹⁰⁾.

E se combinamos a perspectiva bioética coa perspectiva xurídica, de dous modelos extremos rexeitables: o paternalismo, no que unha beneficencia descoñecedora da autonomía rexe a relación clínica, e o autonomismo, reacción pendular fronte ao paternalismo onde as decisións autónomas do paciente se converten no único criterio de decisión e actuación. E entrambos agroma un modelo intermedio que procura equilibrar todos os valores en xogo: un modelo *iustificacional*, isto é, baseado nos dereitos fundamentais.

PATERNALISTA	AUTONOMISTA	IUSFUNDAMENTAL
Decisión individual (profesional sanitario)	Decisión individual (paciente/usuario)	Decisión intersubxectiva
Heteronomía (paciente)	Autonomía (paciente)	Heteronomía e autonomía
Paciente dependente	Profesional sanitario dependente	Interdependencia
Relación clínica vertical	Relación clínica vertical	Relación clínica horizontal
Desigualdade	Desigualdade	Igualdade
Paciente pasivo; profesional sanitario activo	Paciente/usuario activo; profesional sanitario pasivo	Paciente/usuario e profesional sanitario activos e pasivos
Monólogo	Monólogo	Diálogo
Privilexios ou deberes	Dereitos?	Dereitos
Beneficencia Non maleficencia	Autonomía	Non maleficencia Beneficencia Autonomía Xustiza
Razón para a acción excluínte	Razón para a acción excluínte	Razón para a acción compensatoria
Irrelevancia da confianza	Esquecemento da confianza	Rehabilitación da confianza

Táboa 2. Modelos de relación clínica^{xi}



O modelo iusfundamental.

O modelo iusfundamental de relación clínica resulta acaído para examinar as consecuencias das dúas leis e a súa evolución posterior por diversas razóns. En primeiro lugar, por unha razón histórica: a organización da sociedade e os sistemas xurídicos e políticos, coa conseguinte influencia na relación clínica, transfórmanse radicalmente tras a Segunda Guerra Mundial a causa de dous factores: a constitucionalización, que significa que a lei deixa de ser o cumio dos sistemas xurídicos nacionais en favor da Constitución; e a superación do marco do Estado, na medida en que os ordenamentos xurídicos estatais deixan de ser os únicos existentes e aplicables, ao seren acompañados por ordenamentos supraestatais (p. e., Unión Europea) e infraestatais (p. e., Comunidade Autónoma de Galicia). Ambos os factores comparten un elemento común: a presenza dos dereitos como expresión e garantía dos principais valores comúns, reflectida na Constitución española e europea e nas convencións e declaracións internacionais, así como no posterior desenvolvemento legislativo.

En segundo lugar, e en estreita relación co antedito, porque as características dos dereitos os converten na categoría normativa máis adecuada para regular as relacións clínicas desde a perspectiva xurídica. Son universais, tanto desde o punto de vista dos suxeitos –atinxen a todas as persoas– como desde o punto de vista do contido –refírense a valores que todos compartimos–. Teñen validez moral, na medida en que a Ética antecede e expresa os bens, valores e capacidades máis apreciados e proporciona unha fundamentación aos dereitos. Son fundamentais, esixibles e prioritarios: aparecen nas principais normas; constitúen deberes de xustiza e, como tales, calquera cidadán pode esixir o seu cumprimento; e prevalecen fronte a outro tipo de esixencias, actuando como límites e como orientación do exercicio do poder. E despréganse nunha dobre dimensión: subxectiva ou individual, en canto dereitos subxectivos ou facultades que garanten ámbitos de liberdade; e obxectiva ou institucional, en canto elementos estruturais da orde xurídica e fundamento da comunidades política⁽¹³⁾.

Finalmente, en terceiro lugar, porque permite analizar a relación clínica desde unha perspectiva cívica, e non só profesional ou clínica, ao se tratar dun modelo que provén do ámbito da filosofía práctica; polo tanto, non exclusivamente xurídico, senón tamén ético e político. O modelo iusfundamental considera que as razóns éticas ou morais son as últimas razóns para a acción e concibe o dereito como o sistema normativo que pretende primacía e autoridade na regulación das relacións sociais. De aí a importancia da LBAP e a LGCIHC, que definen desde o punto de vista técnico-xurídico o significado e alcance dos dereitos dos pacientes, os deberes profesionais e as garantías institucionais no seo da relación clínica.

2. 2002-2022

A segunda etapa completa o panorama histórico da evolución xurídico-sanitaria da relación clínica, e non unicamente nas dúas décadas transcorridas desde a aparición da LGCIHC e a LBAP, xa que se remonta ao xurdimento da autonomía e os dereitos dos



pacientes. Esta evolución artículase en catro etapas que presentan unha estrutura análoga: un momento constitucional ou constituínte que serve de referencia ou fundamento; un desenvolvemento legislativo; e unha resposta xurisprudencial, preferentemente dos tribunais constitucionais.

Perspectiva histórica.

A primeira etapa (introdución, recoñecemento e garantía) parte da Constitución española (CE, 1978), que cambia o modo cívico, político, ético e xurídico de nos relacionar. A partir dela xorden o primeiro desenvolvemento legislativo da autonomía e os dereitos dos pacientes, no que cómpre salientar o catálogo de dereitos do art. 10 LXS, e unha sentenza do Tribunal Constitucional (STC 120/1990, do 27 de xuño) que define o significado xurídico da autonomía decisoria, en particular o relativo ao rexeitamento de tratamentos, cuxa sede constitucional é o dereito fundamental á integridade física e moral (art. 15 CE).

Na segunda etapa consolídase e desenvólvense a autonomía e os dereitos a partir do Convenio relativo aos dereitos humanos e á Biomedicina ou Convenio de Oviedo (CDHB, 1997), que representa unha sorte de constitución bioética. As respostas legislativas sobranceiras desta segunda etapa son a LBAP e as leis semellantes aprobadas no ámbito autonómico, como a LGCIHC. A nivel estatal merecen ser destacadas outras disposicións que se ocupan da dimensión institucional e a regulan desde a perspectiva profesional, entre elas a Lei de cohesión e calidade do Sistema Nacional de Saúde (LCCSNS, 2003)⁽¹⁴⁾, a Lei de ordenación das profesións sanitarias (LOPS, 2003)⁽¹⁵⁾ e o Estatuto marco do persoal estatutario dos servizos de saúde (EM, 2003)⁽¹⁶⁾. A xurisprudencia constitucional ofrece tamén unha relevante achega na STC 154/2002, do 18 de xullo, que analiza o alcance capacidade de decisión dos menores de idade e dos seus pais –decisións de representación–, así como a relación da autonomía cos dereitos á integridade física e moral (art. 15 CE) e á liberdade ideolóxica e relixiosa (art. 16 CE).

A terceira etapa profunda e define os logros anteriores desde dous piares constituíntes. Dunha banda, a Carta de Dereitos Fundamentais da Unión Europea (CDFUE, 2000)⁽¹⁷⁾, que recoñece, entre outros, o consentimento informado como manifestación do dereito á integridade da persoa (art. 3 CDFUE), o dereito ao respecto da vida privada e familiar (art. 7 CDFUE) e o dereito á protección de datos de carácter persoal (art. 8 CDFUE). Doutra, a Convención sobre os dereitos das persoas con discapacidade (CDPD, 2006)⁽¹⁸⁾, cuxo enorme impacto como primeiro tratado de dereitos humanos do século XXI segue a se notar na actualidade e concentra parte dos retos do futuro. O desenvolvemento legislativo nesta etapa ocúpase dos distintos principios e dimensións da autonomía. No ámbito estatal merecen especial atención as reformas legislativas que afectan o principio de xustiza (Real decreto-lei 16/2012, do 20 de abril, de medidas urxentes para garantir a sustentabilidade do Sistema Nacional de Saúde e mellorar a calidade e seguridade das súas prestacións)⁽¹⁹⁾ e a atención reforzada á autonomía funcional ou executiva: Lei de promoción da autonomía persoal e de atención ás persoas en situación de dependencia (2006)⁽²⁰⁾ e Lei xeral de dereitos das persoas con discapacidade (2013)⁽²¹⁾, e á autonomía informativa:



Regulamento xeral de protección de datos (2016)⁽²²⁾ e a actual Lei orgánica de protección de datos e garantía dos dereitos dixitais (2018)⁽²³⁾, vinculadas ambas á autonomía decisoria. No ámbito autonómico sobresaen as leis sobre a dignidade no proceso final da vida, a partir da Lei andaluza (2010)⁽²⁴⁾, seguida despois por outras como a Lei galega (2015)⁽²⁵⁾. Finalmente, no ámbito xurisprudencial ten de salientarse a influencia das decisións do Tribunal Europeo de Dereitos Humanos e, en particular, a STC 37/2011, do 28 de marzo, que analiza en sede constitucional o deber de información dos profesionais e a súa relación co consentimento informado, cuns parágrafos esclarecedores sobre o que constitúe unha boa praxe⁽²⁶⁾.

1ª etapa: introdución, recoñecemento e garantía

1978. Constitución española.
1986. Lei xeral de sanidade (Lei 14/1986, do 25 de abril).
1990. STC 120/1990, do 27 de xuño.

2ª etapa: consolidación e desenvolvemento

1997/2000. Convenio relativo aos dereitos humanos e á Biomedicina.
2002. Lei básica de autonomía del paciente (Lei 41/2002, do 14 de novembro).
2003. Lei de cohesión e calidade do Sistema Nacional de Saúde (Lei 16/2003, do 28 de maio).
2003. Lei de ordenación das profesións sanitarias (Lei 44/2003, do 21 de novembro).
2003. Estatuto Marco do persoal estatutario dos servizos de saúde (Lei 55/2003, do 16 de decembro).
2002. STC 154/2022, do 18 de xullo.
2000. CC.AA. Lexislación sobre autonomía e dereitos dos pacientes 2001-2005. Galicia: Lei 3/2001, do 28 de maio, reguladora do consentimento informado e da historia clínica dos pacientes.

3ª etapa: profundización e definición

2000. Carta de dereitos fundamentais da Unión Europea.
2006/2008. Convención sobre os dereitos das persoas con discapacidade.
2006. Real decreto 1030/2006, do 15 de setembro: carteira de servizos comúns do SNS e procedemento de actualización.
2006. Lei de promoción da autonomía persoal e de atención ás persoas en situación de dependencia (Lei 39/2006, do 14 de decembro).
2013. Lei xeral de dereitos das persoas con discapacidade e da súa inclusión social.
2016. Regulamento xeral de protección de datos.
2018. Lei de protección de datos de carácter persoal e garantía dos dereitos dixitais (Lei orgánica 3/2018, do 5 de decembro).
2018. Real decreto-lei 7/2018, do 27 de xullo, sobre o acceso universal ao Sistema Nacional de Saúde.
2011. STC 37/2011, do 28 de marzo.
2010-2020. CC.AA.: lexislación sobre a dignidade no final da vida.
2015. Galicia. Lei 5/2015, do 26 de xuño, de dereitos e garantías da dignidade das persoas enfermas terminais.

4ª etapa: ampliación

2021. Lei 8/2021, do 2 de xuño, pola que se reforma a lexislación civil e procesual para o apoio das persoas con discapacidade no exercicio da súa capacidade xurídica.
2021. Lei orgánica 37/2021, do 24 de marzo, reguladora da eutanasia.
2021. Código penal: modificación do artigo 143.4 CP e adición do artigo 143.5 CP.

CC.AA.: Comunidades autónomas. STC: Sentenza do Tribunal Constitucional.

Táboa 3. Evolución xurídica da autonomía e os dereitos dos pacientes

A cuarta e última etapa vén de comezar no 2021 para ampliar o radio de acción da autonomía do paciente e modular os seus escenarios con dúas leis de ámbito estatal. Aparece en primeiro lugar a Lei de regulación da eutanasia⁽²⁷⁾, que redefine as posibilidades de decisión dos pacientes no final da vida de dous xeitos: despenaliza a axuda para morrer a través da modificación do Código penal e regula os requisitos e condicións para o exercicio do dereito a solicitar e recibir a devandita prestación, na modalidade de administración directa –eutanasia– ou de prescrición ou subministración –suicidio medicamente asistido–. En segundo lugar, a Lei 8/2021, do 2 de xuño, pola que se reforma a lexislación civil e procesual para o apoio das persoas con discapacidade no exercicio da súa capacidade xurídica⁽²⁸⁾, modifica un dos escenarios tradicionais da toma de decisións, as decisións de representación, ao reducir o seu ámbito –en xeral, persoas menores de idade– e substituílas na maior parte de casos pola toma de decisión con apoios.

Perspectiva sistemática.

O significado e as consecuencias desta evolución diverxen en razón da perspectiva que se adopte e do valor afectado. Xa que logo, analizaremos diferenciando os tres actores o os seus respectivos valores ou principios, se ben unha perspectiva integral da relación clínica amosa a frecuente influencia e vinculación entre eles.



A perspectiva do profesional.

A evolución do significado da beneficencia no labor dos profesionais ten un dobre punto de partida. En primeiro lugar, *Os fins da medicina*⁽²⁹⁾, o documento que redefine e actualiza os fins da profesión médica e, en xeral, das profesións asistenciais. Xa non se trata só de curar, senón tamén de coidar, obrigar ou fins que se detallan así: a prevención de enfermidades e lesións, e xunto a ela a promoción e o mantemento da saúde; o alivio da dor e o sufrimento; a asistencia e curación de enfermidades e mais o coidado do que non se pode curar; e finalmente, evitar unha morte prematura e velar por unha morte en paz. En segundo lugar, a definición de saúde, que non pode ser o estado de completo benestar físico, psíquico e moral que prometía a Constitución da Organización Mundial da Saúde (OMS, 1946)⁽³⁰⁾, senón a presenza de capacidades para perseguir os obxectivos vitais e interactuar no contexto social cara a ter unha vida satisfactoria no contexto da comunidade, como afirma a Clasificación Internacional do Funcionamento (CIF) da OMS (2001)⁽³¹⁾. Porén, gozarmos de saúde non esixe unicamente capacidades individuais, pois estamos condicionados polo contexto social. Por tanto, é decisivo prestarlles atención aos determinantes sociais da saúde⁽³²⁾, outra liña de traballo da OMS de singular importancia para afrontarmos os retos do futuro: para coidar a saúde non abonda a intervención sanitaria, nin sequera combinada co coidado sociosanitario, senón que necesita o acompañamento doutro tipo de políticas alén do mundo sanitario e sociosanitario.

Unha vez coñecida a finalidade da profesión asistencial cómpre reflexionar sobre o modo de satisfacela. A *lex artis* é a expresión que emprega o Dereito para referirse á boa práctica clínica. Este criterio xurídico de corrección profesional experimentou unha transcendental transformación nas últimas décadas, combinando e actualizando a tradicional dimensión de corrección técnica coa que cabe denominar dimensión ética: a esixencia dos deberes de información, obtención do consentimento informado e respecto da confidencialidade, e mais o deber de usar racionalmente os recursos ou as referencias á limitación ou adecuación do esforzo terapéutico. Esta formulación xurídica da boa práctica clínica, exemplificada lexislativamente no artigo 2.6 LBAP⁽³³⁾, insiste en que a mellor garantía e protección dos profesionais é o comportamento correcto no respecto dos dereitos dos pacientes e o cumprimento dos deberes profesionais, como subliñaba a STC 37/2011, do 28 de marzo.

A perspectiva do paciente ou usuario.

Autonomía significa sermos capaces de xestionar a nosa vida e facelo de xeito libre e responsable. Porén, lémbrese que a autonomía é unha aptitude formal, que non compromete o contido da decisión, de xeito que decisión autónoma non equivale a decisión correcta, senón a decisión miña, mesmo errada ou disparatada. O valor ou principio da autonomía expresa que a decisión me corresponde, non que a decisión que eu tomo é correcta. Ademais, como seres interdependentes que necesitan os demais, na relación clínica cobra sentido a mencionada confianza, que nos permite comprender a autonomía dun xeito máis humilde e realista como autonomía relacional. Malia que nalgúns escenarios a nosa autonomía empequenece, o paciente continúa a ser a última instancia de decisión e acción na súa condición de "razoador práctico independente"⁽³⁴⁾



Por outra banda, máis que de autonomía débese falar de “autonomías”, porque a autonomía non se limita a guiar a toma de decisións. Así, pódense distinguir tres autonomías do paciente: autonomía decisoria, autonomía informativa e autonomía funcional⁽³⁵⁾.

A *autonomía decisoria* refírese á liberdade de elección e consiste na capacidade para deliberar e decidirse por un curso de acción, establecendo as propias razóns para actuar a partir dun abano de oportunidades ou opcións valiosas entre as que poder elixir. Distínguense tradicionalmente tres escenarios para a toma de decisións. 1) A decisión dun paciente namentres é capaz para unha intervención no momento presente: consentimento informado (art. 4 LGCIHC; arts. 2 e 8 LBAP), que é o escenario principal, presente desde os comezos do recoñecemento da autonomía e os dereitos dos pacientes. 2) A decisión adoptada durante a capacidade para que se aplique nunha situación futura de incapacidade, que representou unha das principais novidades da LGCIHC e da LBAP, baixo a influencia do CDHB (art. 9: desexos expresados anteriormente). A LGCIHC comezou coa denominación “vontades anticipadas” (art. 5 LGCIHC 2001), substituída na reforma de 2005 por “instrucións previas” (art. 5 LGCIHC 2005), que é a locución empregada na LBAP (art. 11 LBAP). Estas son unha ferramenta dentro do máis amplo proceso de planificación anticipada ou compartida da atención, e xunto a elas existen outras opcións, como a autocuratela –autotutela ata a reforma do ano 2021– ou os poderes preventivos, que lle permiten ao paciente deseñar a atención e os coidados que quere recibir cando non sexa capaz de decidir. Por último, 3) as decisións das persoas menores de idade ou con discapacidade, que tradicionalmente remitían ás decisións de representación ou substitución, nas que unha terceira persoa tomaba unha decisión no nome e no beneficio dunha persoa incapaz. A LBAP xa recoñecía a figura do menor maduro ao equiparalo a un adulto para a maioría das decisións no ámbito sanitario, e establecía un criterio de decisión no resto de casos que lle debía prestar atención á expresión da vontade e preferencias do menor (art. 9 LBAP); algo semellante facía a LGCIHC, máis timidamente no 2001 e de xeito análogo á LBAP no ano 2005 (art. 6 LGCIHC). Doutra banda, pola influencia da CDPD, especialmente tras a reforma derivada da Lei 8/2021, do 2 de xuño, na actualidade debemos falar de decisións con apoios respecto das persoas con discapacidade. Subsisten decisións e actuacións representativas neste ámbito, pero son residuais e subsidiarias das medidas de autorregulación. Así, no canto da tutela da persoa con discapacidade, falaremos de establecermos medidas ou un sistema de apoios, formais ou informais, con maior ou menor intensidade, para acompañar e facilitar o seu proceso de toma de decisións de acordo coa súa vontade, desexos e preferencias. Velaquí un dos retos da relación clínica actual.

A *autonomía informativa* consiste no control dos nosos datos persoais (*habeas data*), neste caso os contidos na documentación referida á nosa saúde e ao seu coidado (historia clínica e historia social). A protección destes datos, tanto íntimos e privados como públicos, remítenos a unha cultura e linguaxe da confidencialidade que combina intimidade, autonomía, responsabilidade e confianza⁽³⁶⁾. No ámbito asistencial conséntase tamén a evolución desde un modelo de relación clínica de índole paternalista que concibe o segredo como un privilexio, no que o médico decide que debe ser reservado do coñecemento dos pacientes e dos demais, a un modelo



moderno de relación iusfundamental que concibe o segredo ou, propiamente, a confidencialidade como un dereito e un deber correlativo. O reto actual é como xestionar a confidencialidade e a autonomía informativa na era dos datos masivos, tamén denominada a era da revelación ou da exhibición. É acertado seguirmos a falar de autonomía informativa ou de capacidade de control autónomo dos datos persoais cando esta semella diminuír? Parte da solución provirá da modificación do deseño institucional e social para garantir a cultura antedita: talvez menor autonomía individual e maior responsabilidade e compromiso sociais.

A *autonomía funcional ou executiva* alude á capacidade de realizar por min mesmo as decisións que adopto ou que me atinxen. A identificación da autonomía funcional e a súa distinción da autonomía decisoria son aprendizaxes que tiramos da discapacidade e da dependencia e do correspondente proceso de especificación dos dereitos. Unha persoa en situación de dependencia pode ser capaz de tomar decisións –ten autonomía decisoria–, pero non ser capaz de realizar tal decisión pola súa deficiencia ou imposibilidade física –carece de autonomía funcional–. Esta persoa non precisa dun titor nin dun representante nin de ninguén que decida por ela; simplemente necesita un coidador, unha persoa que apoie o exercicio das súas decisións, mais non a elección ou a toma de decisión⁽³⁷⁾.

A perspectiva da institución.

Ás institucións correspóndelles nomeadamente atender ao valor e ao principio da xustiza, que no referido ao coidado da saúde debería asentarse en catro piares propios do modelo iusfundamental de relación clínica. 1) As teorías do recoñecemento (Axel Honneth, Nancy Fraser, Paul Ricoeur), segundo as cales a xustiza en saúde non debe atender unicamente á distribución dos recursos; máis aínda, o recoñecemento debe anteceder á distribución para facilitar a inclusión de todas as persoas, mellorar a xustificación universal da distribución e reforzar a participación, propiciando a protección xurídica a través do recoñecemento recíproco. 2) O enfoque das capacidades (Amartya Sen, Martha C. Nussbaum), que evoca a definición de saúde antes mencionada e sinala que a finalidade da intervención en materia de saúde non debe atender ao grao de satisfacción ou benestar nin aos bens ou recursos dispoñíbeis, senón ao que a persoa pode ser ou facer. A noción apropiada é a de capacidade, que ten de lle proporcionar a cada persoa os medios necesarios para elixir, actuar e dispoñer de opcións realistas para desenvolver un plan de vida propio, significativo e valioso. 3) O enfoque dos funcionamentos seguros (Jonathan Wolff, Avner De-Shalit), que complementa o anterior para que a protección da capacidade de saúde non sexa só unha aspiración ou unha pretensión teórica nin teña carácter continxente nin caduco, senón que se materialice na realidade de xeito seguro e se prolongue ao longo da vida. 4) As teorías políticas do coidado (Joan C. Tronto, Daniel Engster, Virginia Held), que rexeitan a consideración do coidado da saúde como unha mercadoría e xustifican por que coidar non pode ser unha decisión exclusivamente individual nin un deber de beneficencia, senón que constitúe unha obriga política concibida como deber de xustiza, esixible en calquera sociedade decente. O resultado final sería a garantía dunha capacidade de saúde segura, que representa un novo desafío para o futuro⁽³⁸⁾.



3. 2022-

A perspectiva metodolóxica: Bioética iusfundamental.

De acordo co proposto, os retos para as relacións clínicas deben ser abordados desde unha bioética iusfundamental, que continúa a perspectiva da filosofía práctica esbozada e a cooperación entre a ética, o dereito e a política. A ética serve de fundamento, xustificación e avaliación do dereito e reforza a súa lexitimidade, identificando *ex ante* os valores e bens básicos merecedores de protección xurídica e corroborando *ex post* a corrección da resposta ofrecida polo dereito, frecuentemente a través dos dereitos. Así, unha norma xurídica que non reflecta tales valores éticos será legal, pero probablemente careza da lexitimidade e corrección que lle brinda a conexión coa ética. Pola súa parte, o dereito institucionaliza a deliberación ética e complementaa coa legalidade e a eficacia: facilita a identificación dos bens e valores comúns mediante a súa formulación en normas xurídicas, frecuentemente en forma de dereitos e liberdades, e establece procedementos e órganos para adoptar e executar decisións que garantan o cumprimento dos deberes e o respecto dos dereitos. E ambos os sistemas normativos relaciónanse con e orientan o labor da política, entendida como exercicio do poder para organizar de forma xusta e pacífica a coexistencia e, no caso das relacións clínicas, procurar a realización do ben común no ámbito da vida e a saúde⁽³⁹⁾.

A perspectiva do profesional.

Un primeiro reto é a integración e aceptación de novos profesionais para o coidado da saúde, en coherencia co concepto de saúde exposto con anterioridade: novas profesións sanitarias, novos profesionais do ámbito social e sociosanitario e mesmo profesionais doutras disciplinas. Outro reto é o uso equilibrado crecente da tecnoloxía e, relacionado con el, o coñecemento e a adaptación aos novos escenarios de atención. Nesta área –p. e., a atención da cronicidade e o final da vida–, a bioética galega brindou valiosas achegas a través dos seus órganos colexiados –comités de ética asistencial, Comisión Galega de Bioética/Consello de Bioética de Galicia– para aprender a identificar o clinicamente indicado, o eticamente correcto e o xuridicamente lícito⁽⁴⁰⁾.

O exposto remítenos ao desafío máis importante, que é a comprensión e posta en práctica da boa práctica clínica, afrontando varios interrogantes: debo facer todo o que podo facer?, debo facer todo o que pide o paciente?; é correcto todo o tecnicamente posible? Se as profesións asistenciais son actividades teleolóxicas, a resposta á pregunta “*como* debo actuar?” require responder previamente a outra: “*para que* debo elixir tales medios?” Noutras palabras, para que o profesional identifique os medios ou cursos de acción correctos, cómpre previamente saber que fins debe perseguir. Ademais, debe ser consciente de que actúa nun contexto de incerteza, pero que esta non equivale á falta de evidencia científica nin á ignorancia ou impericia, senón á natureza da realidade e ao coñecemento clínicos, que esixen un razoamento prudencial propio da sabedoría práctica⁽⁴¹⁾. Non basta o coñecemento teórico das normas e guías, nin o dominio e aplicación rutineiros das instrucións ou algoritmos, nin sequera a experiencia ou a mera repetición. O bo profesional delibera antes de decidir e engade un razoamento ético ao xuízo técnico, seleccionando os medios a partir da biografía do paciente para unha intervención concreta e individualizada⁽⁴²⁾.



Esta boa praxe no razoamento e na actuación ten efectos beneficiosos. Dunha banda, conxura a medicina defensiva, isto é, o conxunto de prácticas e decisións dun profesional asistencial que, motivadas polo temor a hipotéticas reclamacións ou esixencias de responsabilidade, se afastan dos fins propios da súa actividade coa intención de garantir a súa protección⁽⁴³⁾. O bo profesional coñece os fins da profesión e non aceptaría esta subversión dos valores e bens propios desta. Doutra, reforzaría a profesionalidade, combinando a competencia técnica (dispoñer dos coñecementos e habilidades propias de cada profesión) coa competencia ética (empregar correctamente tales coñecementos e habilidades na procura dos fins e bens primarios da profesión) e revelando o compromiso do facultativo co paciente, a institución, a profesión e a sociedade. O corolario deste comportamento sería a excelencia profesional; isto é, o profesional asistencial como profesional virtuoso, como o mellor profesional posible (*aristós*)⁽⁴⁴⁾.

A perspectiva do paciente.

O reto desde a perspectiva dos pacientes é a reconfiguración da autonomía na liña apuntada. En primeiro lugar, considerala como un valor –ou principio: respecto da autonomía– entre outros, non o único nin sempre o prioritario, para non desembocar nun dos modelos extremos antes rexeitados: o autonomismo. A autonomía relacional vincula liberdade, responsabilidade e confianza; esixe un desenvolvemento do seu estatuto iusfundamental, harmonizando os distintos dereitos en xogo⁽⁴⁵⁾; e acolle novas áreas –por exemplo, a axuda para morrer no final da vida– e novos suxeitos tradicionalmente alleos ao exercicio individual da autonomía decisoria e funcional –por exemplo, as persoas con discapacidade–. Estes novos usos e aplicacións modificarán as relacións clínicas.

A perspectiva da institución.

Xunto coas reflexións habituais sobre a distribución equitativa e eficaz dos recursos, propoño dúas liñas de intervención en materia de xustiza. En primeiro lugar, combater a inxustiza estrutural⁽⁴⁶⁾. Xa sinaléi que a xustiza distributiva debe ir precedida do recoñecemento co fin de garantir as condicións institucionais necesarias para o desenvolvemento e exercicio das capacidades individuais. Para iso cómpre sermos conscientes de que a inxustiza no coidado da saúde non deriva só do comportamento individual, senón de circunstancias alén do control individual e de procesos sociais que sitúan a grupos de persoas nunha posición de desvantaxe e baixo a ameaza de privación dos medios e recursos básicos necesarios.

A segunda liña é a xustiza contributiva⁽⁴⁷⁾, que pretende elevar ou compensar a falta de recoñecemento recibido por certas actividades e profesións. A xustiza contributiva acae á reflexión sobre as tarefas de coidado, formal e informal, que carecen do recoñecemento equivalente á súa importancia na atención das persoas e na sustentabilidade e garantía de bens básicos como a saúde.

RECAPITULACIÓN: RETOS ASISTENCIAIS E CÍVICOS.

A aparición da LGCIHC e a LBAP mudou a relación clínica para acoller a actualización



dos principios de beneficencia e xustiza e o crecente papel da autonomía. A relación clínica iusfundamental é un dos modelos que pretende facerse cargo desta transformación. Vinte anos despois salientan tres trazos que seguen a ser decisivos. 1) O carácter institucional: unha relación guiada e suxeita por normas diversas. 2) O carácter fiduciario: a necesaria rehabilitación da confianza explica que non existe relación clínica xenuína sen confianza entre as partes que a integran de xeito interdependente. E 3) o carácter exemplar: o comportamento sobranceiro dun profesional pode servir de modelo e influír positivamente no exercicio doutros profesionais⁽⁴⁸⁾. Isto enlaza coa relevancia da formación técnica, ética e xurídica para o coidado responsable da saúde, tanto para os profesionais como para a cidadanía.

Xa que logo, cómpre traducir clinicamente as respostas xurídicas derivadas da LGCIHC e da LBAP e os desenvolvementos legislativos posteriores xurídicos. O respecto da autonomía e os dereitos dos pacientes afirmados nesas normas xurídicas son unha decisión colectiva da nosa sociedade, e os profesionais deben ser capaces de integralas no seu quefacer como síntoma de boa praxe. Nesta tarefa o dereito non debe concibirse como inimigo, xa que desempeña un labor pedagóxico fundamental e resolve tres problemas significativos fóra do alcance da ética ou da política nas nosas sociedades plurais: 1) o problema do coñecemento, pois elimina a incerteza e fai posible identificar e coñecer os valores comúns que compartimos, que adoitan expresarse a través das normas xurídicas; 2) o problema da coordinación, determinando como debemos organizar as expectativas persoais para fomentar a cooperación social e paliar a insuficiencia da iniciativa individual; e 3) o problema da imposición, protexendo a nosa fragilidade, resolvendo conflitos e garantindo o cumprimento das disposicións comúns coa súa normatividade ou forza obrigatoria, mesmo co último recurso da coactividade, é dicir, da posibilidade do uso lexítimo da forza⁽⁴⁹⁾.

Con maior concreción, a nivel micro debemos adoptar unha perspectiva relacional, que procure a harmonía entre os pacientes e profesionais, os dereitos e os deberes; unha beneficencia informada pola autonomía e unha autonomía humilde, iluminada pola confianza e consciente da interdependencia. A nivel meso, recoñecer a existencia dun deber cualificado de tutela e garantía da saúde que reclama un comportamento positivo ou de promoción das institucións. A elas lles corresponde tamén facilitar a toma de decisións nun contexto de debilitación da autonomía –especialmente a informativa, pero tamén a decisoria e a funcional– mediante medidas de arquitectura da elección⁽⁵⁰⁾. A nivel macro, é chegado o tempo de modificar e actualizar en profundidade a lexislación. A promulgación da Lei 8/2021, do 2 de xuño, ilustra aspectos necesitados de reforma que deberían facilitar a consulta, interpretación e aplicación da normativa xurídico-sanitaria, singularmente as nosas LGCIHC e LBAP⁽⁵¹⁾. En consonancia cos outros niveis, deben deseñarse políticas públicas e sistemas de saúde e benestar que garantan a participación de todos e fagan posible un coidado universal e integral, non só sanitario ou biomédico, da saúde. E tal modelo debe transcender o contexto temporal e espacial actual, máis alá de nós, de aquí e de agora, e procurar un modelo de coidado da saúde finito e con aspiracións limitadas que persiga obxectivos de saúde accesibles e sustentables, que garanta a atención universal e sitúe na súa base o coidado e a provisión das necesidades básicas de saúde pública no canto de pretender a innovación tecnolóxica e os progresos médicos ilimitados⁽⁵²⁾.



REFERENCIAS

- (1) Lei 41/2002, do 14 de novembro, básica reguladora da autonomía do paciente e dereitos e obrigas en materia de información e documentación clínica (LBAP). Versión consolidada, tras sucesivas reformas, dispoñible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>.
- (2) Lei 3/2001, do 28 de maio, reguladora do consentimento informado e da historia clínica dos pacientes, modificada pola Lei 3/2005, do 7 de marzo. Versión consolidada dispoñible en <https://www.boe.es/buscar/pdf/2001/BOE-A-2001-12770-consolidado.pdf>.
- (3) Estes tres principios aparecen no Informe Belmont (1979), se ben o actual principio de autonomía ou respecto da autonomía denomínase aquí principio de respecto ás persoas. Dispoñible en <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html>.
- (4) Lei 21/2000, do 29 de decembro, sobre os dereitos de información concernentes á saúde e a autonomía do paciente, e a documentación clínica. Versión consolidada dispoñible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2001-2353>.
- (5) Lei 14/1986, do 25 de abril, xeral de sanidade. Versión consolidada dispoñible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>.
- (6) Seoane JA. ¿A quién pertenece la historia clínica? Una propuesta armonizadora desde el lenguaje de los derechos. *Derecho y Salud*. 2002; 10(2): 231-254.
- (7) Seoane JA. El significado de la Ley básica de autonomía del paciente (Ley 41/2002, de 14 de noviembre) en el sistema jurídico-sanitario español. Una propuesta de interpretación. *Derecho y Salud*. 2004; 12(1): 41-60.
- (8) Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press, 8th edition; 2019.
- (9) Emanuel EJ, Emanuel LL. Cuatro modelos de relación médico-paciente (1992). Tradución de González Sánchez J; revisión de Couceiro A. En: Couceiro A, editora. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela; 1999, 109-126.
- (10) Siegler M. Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente. Barcelona: Fundación Víctor Grifols i Lucas; 2011. Dispoñible en <https://www.fundaciogrifols.org/documents/4662337/4688851/cuaderno26.pdf/cb3ee480-680f-440a-abe4-691f8753fd84>.
- (11) Seoane JA. Del paternalismo al autonomismo. ¿Hay otros modelos de fundamentación ética?. En: *La Bioética, mosaico de valores*. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 2005, 77-104.
- (12) Zagrebelsky G. *El derecho dúctil. Ley, derechos, justicia*. Traducción de Gascón Abellán M. Madrid: Trotta; 1995.
- (13) Alexy R. *La institucionalización de la justicia*. Seoane JA, editor. Granada: Comares, 3.ª edición ampliada; 2016.
- (14) Lei 16/2003, do 28 de maio, de cohesión e calidade do Sistema Nacional de Saúde. Versión consolidada dispoñible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715>.
- (15) Lei 44/2003, do 21 de novembro, de ordenación das profesións sanitarias. Versión consolidada dispoñible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-21340>.
- (16) Lei 55/2003, do 16 de decembro, do Estatuto Marco do persoal estatutario dos servizos de saúde. Versión consolidada dispoñible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-23101>.



- (17) Carta de dereitos fundamentais da Unión Europea. Versión dispoñible en <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-Z-2000-70001>.
- (18) Convención sobre os dereitos das persoas con discapacidade, feita en Nova York o 13 de decembro de 2006. Versión dispoñible en <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>.
- (19) Real decreto-lei 16/2012, do 20 de abril, de medidas urxentes para garantir a sustentabilidade do Sistema Nacional de Saúde e mellorar a calidade e seguridade das súas prestacións. Versión consolidada dispoñible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2012-5403>.
- (20) Lei 39/2006, do 14 de decembro, de promoción da autonomía persoal e atención ás persoas en situación de dependencia. Versión consolidada dispoñible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>.
- (21) Real decreto legislativo 1/2013, do 29 de novembro, polo que se aproba o texto refundido da Lei xeral de dereitos das persoas con discapacidade e da súa inclusión social. Versión consolidada dispoñible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12632>.
- (22) Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeo e do Consello, do 27 de abril de 2016, relativo á protección das persoas físicas no que respecta ao tratamento de datos persoais e á libre circulación destes datos e polo que se derroga a Directiva 95/46/CE (Regulamento xeral de protección de datos). Versión dispoñible en <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-L-2016-80807>.
- (23) Lei orgánica 3/2018, do 5 de decembro, de protección de datos persoais e garantía dos dereitos dixitais. Versión consolidada dispoñible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>.
- (24) Lei 2/2010, do 8 de abril, de dereitos e garantías da dignidade da persoa no proceso da morte. Versión dispoñible en <https://www.boe.es/buscar/pdf/2010/BOE-A-2010-8326-consolidado.pdf>.
- (25) Lei 5/2015, do 26 de xuño, de dereitos e garantías da dignidade das persoas enfermas terminais. Versión dispoñible en https://www.xunta.gal/dog/Publicados/2015/20150716/AnuncioC3B0-020715-0003_gl.html.
- (26) No CDHB e na LBAP "non se plasman unicamente un conxunto de dereitos para o paciente, unido aos correlativos deberes dos facultativos que permitan facelos efectivos, senón que, basicamente, reflicten unha dobre garantía para aquel e estes: dun lado, a que permite facer efectivo o dereito fundamental á integridade física do paciente respecto das actuacións médicas que se lle efectúen; doutro, a regulación descrita ofrécelles aos facultativos a garantía de que as súas actuacións se desenvolverán dentro dos límites que impón a protección daquel dereito. Así pois, desde a perspectiva dos facultativos esta regulación non se limita a impoñerlles un conxunto de deberes, senón que, tamén, desde unha vertente positiva, lles proporciona unha garantía da súa propia actuación profesional." (STC 37/2011, do 28 de marzo, fundamento xurídico 7).
- (27) Lei orgánica 3/2021, do 24 de marzo, de regulación da eutanasia. Versión dispoñible en https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628.
- (28) Lei 8/2021, do 2 de xuño, pola que se reforma a lexislación civil e procesual para o apoio das persoas con discapacidade no exercicio da súa capacidade xurídica. Versión dispoñible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2021-9233>.
- (29) Callahan D, director. Los fines de la medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2004. Dispoñible en <https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/-/11-los-fines-de-la-medicina-the-goals-of-medicine->.
- (30) Organización Mundial de la Salud. Constitución. Xenebra: Organización Mundial de la Salud; 1946. Dispoñible en <https://www.who.int/es/about/governance/constitution>.



- (31) Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Madrid: OMS. OPS. IMSERSO; 2001. Disponible en <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>.
- (32) Organización Mundial de la Salud-Comisión sobre determinantes sociales de la salud. Subsana las desigualdades en una generación. Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud (Informe final). Xenebra: Organización Mundial de la Salud; 2009. Disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44084/1/9789243563701_spa.pdf.
- (33) Art. 2.6 LBAP: "Todo profesional que intervén na actividade asistencial está obrigado non só á correcta prestación das súas técnicas, senón ao cumprimento dos deberes de información e de documentación clínica, e ao respecto das decisión adoptadas libre e voluntariamente polo paciente."
- (34) McIntyre A. Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes (1999). Traducción de Martínez de Murguía B; revisión técnica de Escalante Gonzalbo F. Barcelona: Paidós; 2001.
- (35) Seoane JA. Las autonomías del paciente. Dilemata. 2010; 3: 61-75.
- (36) Seoane JA. Para que serve a confidencialidade? En: A confidencialidade desde a bioética é máis que unha obriga e un dereito no sistema público de saúde de Galicia. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia-Consellería de Sanidade-Servizo Galego de Saúde; 2013, 17-46. Disponible en https://www.sergas.es/Docs/Bioetica/xornadas_061113_DEF_VINC.pdf.
- (37) Consello de Bioética de Galicia. Ética, vulnerabilidade e ancianidade. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia-Consellería de Sanidade-Servizo Galego de Saúde; 2018. Disponible en https://www.sergas.es/Bioetica/Documents/148/libro_DEF_ancianidade_190918.pdf. Cfr. tamén Vulnerabilidad e Bioética, 2017. Disponible en https://www.sergas.es/Bioetica/Documents/147/Vulnerabilidade_e_Bioetica_2017.pdf; Ancianidade e Bioética, 2018. Disponible en https://www.sergas.es/Bioetica/Documents/149/ANCIANIDADE_2018.pdf.
- (38) Seoane JA. Health justice & rights. Notizie di Politieia. 2019; 133: 30-42.
- (39) Seoane JA. Bioética, Biopolítica, Bioderecho. En: Terribas N, Busquets E, editoras. Pedagogía de la Bioética. Barcelona: Lectio; 2021, 183-192.
- (40) Valla como exemplo Comisión Galega de Bioética. Los cuidados al final de la vida. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia-Consellería de Sanidade-Servizo Galego de Saúde; 2012. Disponible en https://www.sergas.es/Docs/Bioetica/Cuidados%20CAST_240912_link.pdf.
- (41) Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. Medicina Clínica. 2001; 117: 18-23.
- (42) Seoane JA. La lex artis como estándar de la práctica clínica. Folia Humanística. 2021; 6(2): 1-23.
- (43) Cruz Valiño AB. Medicina defensiva. Aproximación conceptual. Granada: Comares, 2021. A expresión "medicina defensiva" resulta aplicable neste contexto ao resto de profesións sanitarias e asistenciais dedicadas ao coidado da saúde: enfermaría, psicoloxía, traballo social, fisioterapia, etc.
- (44) Cortina A. Universalizar la aristocracia. Por una ética de las profesiones. Claves de razón práctica. 1997; 75: 46-52.
- (45) Martínez Doallo N. El derecho al consentimiento informado del paciente. Una perspectiva iusfundamental. Granada: Comares; 2021.
- (46) Young IM. Responsabilidad por la justicia. Madrid-A Coruña: Morata-Fundación Paideia Galiza; 2011.



- (47) Gomberg P. Why distributive justice is imposible but contributive justice would work. *Science & Society*. 2016; 80(1): 31-55.
- (48) Seoane JA: La relación clínica del siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas. *Derecho y Salud*. 2008; 16(1): 1-28.
- (49) Alexy R. *La doble naturaleza del derecho*. Madrid: Trotta; 2016.
- (50) Thaler RH, Sunstein CR, Balz JP. Choice architecture. En: Shafir E, editor. *The behavioural foundations of public policy*. Princeton: Princeton University Press; 2013, 428-439.
- (51) González Carrasco MC. La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad. *Derecho Privado y Constitución*. 2021; 39: 213-247.
- (52) Callahan D. *Taming the beloved beast: how medical technology costs are destroying our health care system*. Princeton: Princeton University Press; 2009.



4. Introducción aos talleres.

Na xornada, en catro grupos de traballo, pretendeuse debater e chegar a recoller nun texto final o debatido con relación ás seguintes temáticas, que foran establecidas tras unha enquisa realizada aos CEA e aos que se remitiron unhas cuestións para facilitar en cada área sanitaria o traballo previo á xornada:

• Taller 1

Conflicto vinculado co illamento, as dificultades de comunicación e obstáculos para o acompañamento.

As medidas de "bioseguridades" que se implementaron na pandemia SARS-CoV-2, que incluíron tanto o illamento dos pacientes coa restrición das visitas de familiares e achegados como as medidas de protección persoal nos equipos de saúde, tiveron gran repercusión na comunicación e interacción física entre o paciente e a familia (limitada na participación desta, polo tanto, no proceso de coidado e acompañamento), e de igual modo entre o paciente e os profesionais. Ademais, evidenciouse un incremento das mortes en soidade.

Un dos obxectivos da xornada é mellorar a calidade da atención por medio da reflexión e deliberación sobre os valores que se viron afectados coas medidas adoptadas.

• Taller 2

Conflicto relacionados coa asistencia a distancia (telemedicina) e a relación clínica.

A telemedicina, entendendo por esta en termos xerais o exercicio da asistencia sanitaria a través de tecnoloxías da información e da comunicación, supón un desenvolvemento de recente aparición e con enormes potencialidades e impactos para o sistema de saúde. Á redución de custos súmanse as posibilidades de seguimentos estreitos de patoloxías crónicas, a teleconsulta en atención primaria ou mesmo o uso de aplicacións móbiles con relación á adherencia a tratamentos.



Porén, non podemos descoñecer que esta medicina a distancia lle coloca tamén retos e posibles riscos á tradicional configuración da relación médicxs-pacientes: o vínculo de confianza, colaboración e codecisión non se constrúe (ou non só) sobre o recoñecemento cara a cara, senón sobre unha relación que prescinde do elemento físico e presencial.

É por estes factores disruptivos que entidades coma a Unión Europea, o Consello de Europa, o Consello Xeral de Colexios Médicos ou a Asociación Médica Mundial se preocuparon por analizar o marco ético e de desenvolvemento dunha telemedicina sostible e que garanta os dereitos dos pacientes.

Neste contexto, a análise ética supón un contorno de decisión esencial para a aplicación destas solucións tecnolóxicas.

• Taller 3

O desasosego moral dos profesionais sanitarios durante a crise

O sufrimento ou desasosego moral (“moral distress”) xa era un problema para profesionais de certas áreas (especialmente os que atendían a pacientes críticos) antes da pandemia, aínda que era pouco recoñecido.

A presente crise está poñendo de manifesto esta realidade que parece afectar a moitos profesionais.

Pero... de que estamos a falar? Cales son as súas raíces, factores e condicionantes. Que profesionais teñen máis risco de padecelo? Por que aumentou coa pandemia?

Que consecuencias pode ter para os profesionais e os pacientes? Como se relaciona coa síndrome de desgaste profesional (burnout) e o dano moral? Como se ve influído polo clima ético no traballo? Ten algún aspecto positivo ter un certo desacougo moral? Que estratexias podemos aplicar para atenuar o problema e as súas consecuencias?

• Taller 4

A deliberación, aprobación e posta en marcha da Lei orgánica 3/2021, do 24 de marzo, de regulación da eutanasia (LORE) no contexto da pandemia.

A proposta deste taller é reflexionar sobre como estamos a vivir no día a día a incorporación deste novo dereito, coa dificultade engadida que supuxo a súa instauración no medio da pandemia, interrogándonos sobre o cumprimento das garantías éticas necesarias á vez que se recoñece e se respecta a liberdade de conciencia individual dos profesionais, tendo sempre presente o deber de non abandono e atención á vulnerabilidade.

Os textos que aparecen a continuación non son conclusións acordadas ou consensuadas polo CBG nin polos participantes. Foron redactados unha vez finaliza a xornada e tratan de recoller unha introdución a cada tema, o método utilizado para facilitar a comunicación durante o taller e **un resumo dos contidos obtidos do intercambio de comunicación.**



TALLER 1

Taller sobre conflitos vinculados co illamento, as dificultades de comunicación e os obstáculos para o acompañamento durante a pandemia.

Coordinadora: Carmen Soloso Blanco, vogal do Consello de Bioética de Galicia.

A pandemia por SARS-CoV-2 xerou situacións non desexadas derivadas das medidas que se adoptaron para o control desta. Moitas das decisións tomadas polas autoridades implicaron illamentos individuais e da poboación en xeral que repercutiron máis nos colectivos vulnerables. Primaron as medidas de 'Bioseguridade' e lesionáronse outros valores ao confinar a cidadáns coa limitación da libre circulación.

Os pacientes sometidos a illamento, os non contaxiados e os ingresados que tamén foron privados de acompañamento viron como se deterioraba a relación asistencial cos profesionais que os atendían. Pola falta de acompañamento impediuse a despedida entre familiares, achegados e pacientes, que morreron en soidade.

Debido ás medidas de protección necesarias para evitar contaxios perdeuse en gran parte a comunicación non verbal e o tempo de contacto cos enfermos, sen que estes déficits fosen sempre contrarrestados con outras que favorecesen ou apoiasen a comunicación.

Os colectivos vulnerables (anciáns, pacientes crónicos, pacientes con trastornos mentais, discapacitados) sufriron aínda máis as consecuencias do illamento e da soidade. Un exemplo claro constituírono as residencias de anciáns que tiveron ademais unha alta mortalidade xa ao inicio da pandemia.

As familias sentíronse excluídas no proceso de coidado e acompañamento. Nalgúns casos interrompeuse a información e empobrecéronse as canles de comunicación entre elas e os equipos de profesionais sanitarios.

Estes e outros factores, incluído o propio medo ao contaxio e á enfermidade, xeraron incerteza sobre o estado de saúde dos pacientes, ademais de desesperación e angustia.

A limitación do número de interaccións e da calidez destas entre os equipos de saúde e os pacientes supuxo unha maior percepción de illamento e soidade nos enfermos, así como a frustración dos profesionais sanitarios.

Todos estes cambios na prestación dos servizos sanitarios, instaurados de xeito repentino, supuxeron un desafío á hora de manter unha atención centrada na persoa.

O obxectivo deste taller é mellorar a calidade da atención por medio da reflexión e deliberación sobre os valores que se viron afectados coas medidas implementadas.



A reflexión xira arredor dunha serie de preguntas que se poderían resumir nas catro seguintes:

1. Que valores foron os que resultaron danados coas medidas implementadas?
2. Podería facerse doutro xeito?
3. Que cursos de acción intermedios se poderían ter utilizado?
4. Como poden recuperarse os valores que foron danados?

Tras compartir experiencias propias e alleas e despois da posta en común do reflexionado danse as seguintes respostas:

Os principios que se viron claramente afectados foron o de beneficencia e o de autonomía.

En principio o illamento forzado, tanto da poboación como dos pacientes, estaba xustificado en base a perseguir o ben común, poñéndose este por riba do ben individual, de tal xeito que, aínda lesionándose a autonomía, se vía necesario responder a un ben maior como a protección de toda a comunidade. Porén, a medida que evolucionaba a pandemia, o equilibrio entre ambos os principios foise desnivelando e a ganancia que se procuraba dándolle tanto peso á beneficencia ía socavando cada vez máis o principio de autonomía.

Púxose tamén de manifesto a desigualdade nas respostas que se deron nos diferentes centros e hospitais. Así, nas mesmas circunstancias de vulnerabilidade, fin de vida e enfermidade, houbo centros que tomaron iniciativas propias para dar información e buscar alternativas que permitisen o acompañamento e apoio ás familias. En moitos destes casos observouse que había un pensamento ético ademais de técnico, mentres que, nunha maioría de servizos dos diferentes hospitais era á inversa, existía competencia técnica pero non ética, co cal, a abordaxe dos problemas estaba máis enfocada nos aspectos técnicos que nos valores. Poderíase resumir en competencia técnica sen competencia ética.

Así mesmo, faise referencia ao apoio psicolóxico que se lles brindou aos profesionais mentres que non se puxo ningún dispositivo en marcha de apoio psicolóxico ás familias.

Outro aspecto para sinalar foi a constatación da vulnerabilidade dos profesionais onde afloraron tabús como a morte e a soidade. Profesionais adestrados para manexar a vulnerabilidade allea, como aqueles que traballan con pacientes críticos ou que teñen que dar malas novas acotío, con frecuencia víronse afrontando a vulnerabilidade propia, e fixéronse conscientes de que non estaban preparados para esta nova situación.

A falta de comunicación e de empatía entre os propios equipos de profesionais cos pacientes e coas familias, foi outro dos puntos débiles que se detectaron.

Destacaron líderes naturais que foron quen de reconducir situacións complexas



mentres que outros non souberon reaccionar, talvez pola propia situación de tensión á que estaban sometidos. En relación con isto, vese a necesidade de formación en bioética non só dos profesionais senón tamén dos equipos directivos. De feito, naqueles centros nos que había nestes equipos persoas con formación bioética, a resposta que se deu ante problemas similares resultou ser máis humanizadora.

No que respecta a cursos intermedios que se poderían ter tomado poderíanse destacar os seguintes:

- Mellorar en comunicación e transparencia a todos os niveis. Había quen apuntaba que a comunicación clara e veraz funcionou como un antídoto fronte á incerteza e o medo. A modo de titular quedou: "A comunicación non infecta e a boa comunicación pode contaxiar".
- Formación e integración dunha mirada bioética en todos os profesionais, especialmente naqueles que van ter máis contacto cos doentes.
- Ser proactivos á hora de tomar a iniciativa e de facer propostas, sen esperar que todo proveña das organizacións ou das direccións. Facerse líderes en todos os aspectos que inclúan a comunicación.
- Buscar apoio e recorrer aos comités de Ética Asistencial das distintas áreas.
- Ir á procura daqueles profesionais que non estaban a traballar en primeira liña e que estaban en "situación de reserva" para facer labores de axuda en canto a comunicación, información, humanización e acompañamento.

En canto á última pregunta, os integrantes do taller conclúen que os valores continúan danados sen que polo momento se deran recuperado por completo. En relación con isto, preocupa que haxa profesionais que quedaran satisfeitos coa competencia técnica demostrada sen pararse a pensar nos moitos fallos que se deron nos aspectos éticos.

En conclusión, a pandemia por SARS-CoV-2 evidenciou a necesidade de formación bioética que existe nos profesionais, polo que **hai que potenciar a análise dos problemas e a deliberación e formación en valores, tanto no traballo cotián como de cara a futuras epidemias e pandemias.**



TALLER 2

Conflitos relacionados coa asistencia a distancia (telemedicina), a accesibilidade e a relación clínica.

Coordinador: Miguel Vieito Villar, vogal do Consello de Bioética de Galicia.

Nome das persoas responsables/dinamizadoras: María Victoria Lojo Vicente, Luisa Fernanda Peleteiro Pensado, Inés del Río Pastoriza e Miguel Vieito Villar (Coord.)

Introdución.

A telemedicina, entendendo por esta en termos xerais o exercicio da asistencia sanitaria a través de tecnoloxías da información e da comunicación, supón un desenvolvemento de recente aparición e con enormes potencialidades e impactos para o sistema de saúde. Á redución de custos súmanse as posibilidades de seguimentos estreitos de patoloxías crónicas, a teleconsulta en atención primaria ou mesmo o uso de aplicacións móbiles con relación a adherencia a tratamentos.

Porén, non podemos descoñecer que esta medicina a distancia lle coloca tamén retos e posibles riscos á tradicional configuración da relación médicos-pacientes: o vínculo de confianza, colaboración e codecisión non se constrúe (ou non só) sobre o recoñecemento cara a cara, senón sobre unha relación que prescinde o elemento físico e presencial.

É por estes factores disruptivos que entidades coma a Unión Europea, o Consello de Europa, o Consello Xeral de Colexios Médicos ou a Asociación Médica Mundial se teñen preocupado por analizar o marco ético e de desenvolvemento unha telemedicina sostible e que garanta os dereitos dxs pacientes. Neste contexto, a análise ética supón un contorno de decisión esencial para a aplicación destas solucións tecnolóxicas.

Obxectivos.

Analizar se estamos en condicións de desenvolver a telemedicina no noso contexto asistencial cuns requisitos mínimos que cumpran os criterios éticos e de calidade. Reflexionar sobre fortalezas e debilidades, oportunidades e ameazas ao respecto da telemedicina, para que esta cumpra con eses mínimos desexables.

Metodoloxía.

A dinámica prevista para o taller, e finalmente desenvolvida, é a discusión de casos prácticos como vehículo para a reflexión sobre aspectos que relacionan o uso de tecnoloxías da información e a comunicación co contorno socio-sanitario.

Os casos deséñanse para percorrer un camiño desde os aspectos máis xerais ata os máis específicos. O primeiro busca romper o posible bloqueo e animar o debate, achegando as persoas participantes a cuestións habituais ou comúns ao persoal socio-sanitario. Pola súa banda os restantes exploran elementos máis específicos,



como a relación médico-paciente, a xestión de expectativas, ou mesmo os retos éticos dos algoritmos en saúde.

As persoas asistentes ao taller son divididas en tres subgrupos de 6-7 persoas cada un. A presentación da dinámica xeral do taller, e de cada caso e as súas preguntas relacionadas é xeral; advertindo que o debate non ten porqué centrarse nas preguntas propostas, senón que debe xirar arredor dos elementos que o grupo decida como relevantes.

As persoas dinamizadoras percorren os grupos, fomentando o debate cando for preciso, sinalan o elemento de relevancia e toman xa nota de puntos de interese.

Finalizado o tempo previsto para o debate de cada caso (arredor de 15-20 minutos), os tres grupos comparten entre si as súas visións, e a persoa coordinadora do taller exerce de "testemuña", redactando ao mesmo tempo as conclusións deste pequeno plenario. Estas son postas en común e aseguran o consenso na detección de elementos para o posterior pleno cos restantes talleres.

Após da posta en común dos tres primeiros casos, abrimos unha quenda de debate, preguntas e respostas e comentario desestruturado, sobre o cuarto caso e sobre as preguntas adicionais.

Establecemento de supostos prácticos.

Suposto práctico n.º 1

Paciente de 82 anos, con patoloxía pulmonar crónica, que reside no Lugar de Riodeporcos (na montaña luguesa), independente para as actividades básicas da vida diaria mais sen permiso de condución nin acceso a transporte público (mesmo de telo, o Hospital Lucus Augusti de Lugo fica a case 2 h de camiño). Non ten tampouco acceso a internet de banda larga.

Teñamos en consideración, de xeito adicional, que a provincia de Lugo ten unha poboación maior de 65 anos que supón preto do 25 % do total.

Factores de análise:

- Cales cres que son os beneficios, riscos e alternativas para o seguimento dunha paciente deste perfil, empregando (ou non) solucións tecnolóxicas?.
- Avalía as posibilidades de acceso de pacientes con este perfil¹ a solucións tecnolóxicas: que alternativas ofrece o sistema de saúde para estes perfís? Coñeces cales son as accións específicas que o Sergas coloca na alfabetización a pacientes, no que respecta ás competencias dixitais?.
- É relevante que a paciente non queira solucións tecnolóxicas? Por que?.
- Que solucións tecnolóxicas precipitaron a súa implementación após da pandemia? Cal é a túa avaliación delas? Cres que ficarán, ou cres que retrocederán ao rematar a situación de emerxencia?.



Suposto práctico n.º 2

Paciente de 54 anos que acode a consulta coa folla de resultados de 23andMe, na que se identifica tendencia a padecer no futuro determinada patoloxía de base xenética. Ofrécelle ao profesional darlle acceso ao seu aplicativo neste software, para comprobar os resultados.

Acode ao servizo de Oncoloxía porque viu nunha web de comparativa de profesionais médicos/as a boa puntuación dunha profesional concreta, e esixe ser atendido por esta.

Móstrase disposto a "sabotar" a relación médico-paciente con calquera outro/a médico/a e esixe que a relación profesional se realice a través de WhatsApp, no canto de a través de seguimento telefónico.

Factores de análise:

- A telemedicina "derroga" o ámbito territorial: os e as pacientes poden acceder a información de calquera lugar do mundo, e tamén aos servizos médicos de empresas globais. Decae a estrutura "habitual" de servizos sanitarios públicos e privados, e a homologación de probas, resultados ou análises entre uns e outros poden, potencialmente, ser de maior problemática.

Incidencia de "doutor Google", agora con probas cuxa orixe, validez científica, método... descoñecemos ou non podemos garantir.

- O sistema virtual de cualificación/puntuación de profesionais inclúe matices diferentes ao tradicional boca a boca. Sendo que estes sistemas son moi habituais na rede, como cres que inciden na relación médico-paciente?
- Segundo o actual Código de Deontoloxía Médica (artigo 26.3) as relacións clínicas unicamente a distancia non son acordes coas normas profesionais. Existe diferenza entre un seguimento telefónico e un por aplicacións de mensaxería?

Hai estudos que nos falan dun incremento en adherencias ao tratamento, en determinados estratos poboacionais, de até o 18 %. Xustifica isto cambiar de modelo de atención cara a un máis inmediato e dixital?.

Suposto práctico n.º 3

O servizo de teleconsulta en dermatoloxía no complexo hospitalario X funciona a través de dous medios: videoconferencia, ben co/a profesional de Primaria (interconsulta electrónica), ben co/a propio/a paciente. Ademais disto, é posible a remisión de fotografías e vídeos de posibles lesións cutáneas.

A empresa que subministra o soporte técnico do contorno virtual sofre un ataque informático e, para corrixilo, lanza un paquete de actualización que afecta a visualización de imaxes. É preciso actualizar o hardware, configurar de novo



as DirectX e empregar Google Chrome. Por último, o novo sistema deixa de ser compatible coas cámaras que o hospital X emprega. En definitiva, no transcurso de dúas semanas, o sistema de consulta pode deixar de funcionar en todo o país.

Factores de análise:

- Está capacitado/a o/a profesional médico/a medio para asegurar a calidade e bo estado do equipo (actualízalo, configúralo...)?.

Entrarán/deben entrar, as competencias técnico-informáticas no concepto de *lex artis ad hoc*? Sendo así, ata que punto unha nova exigencia de competencias é sostible en profesionais que xa cargan coa actualización técnica da súa profesión, coa necesidade de sensibilidade ética, cun contorno legal cambiante...

- De repousar enteiramente un sistema médico en factores non médicos, non perde por profesional a calidade/posibilidade de emitir opinións ou recomendacións? De ser isto así, como afecta este factor a interlocución co/a paciente?.
- A paciente do suposto práctico n.º 1 non podería acceder a este sistema de seguimento, adherencia e/ou avaliación dermatolóxica. Supón un risco para a xustiza distributiva que non exista orzamento adicional para solucións non tecnolóxicas? Ata que punto o estudo contra-factorial debera existir con anterioridade a aplicar unha solución tecnolóxica?.

Suposto práctico n.º 4:

[Hipótese] O uso de algoritmos preditores de cancro de pulmón é aplicado na sanidade galega². A consecuencia dos custos no seu desenvolvemento e da súa aplicación e integración no sistema IANUS, recursos económicos son destinados a estas partidas, en detrimento eventualmente de novas contratacións de persoal nos servizos de oncoloxía.

Factores de análise:

- A intelixencia artificial (IA) pode ter enorme impacto no contorno sanitario. Pode ben substituír ou ben complementar a toma de decisións por parte de profesionais.

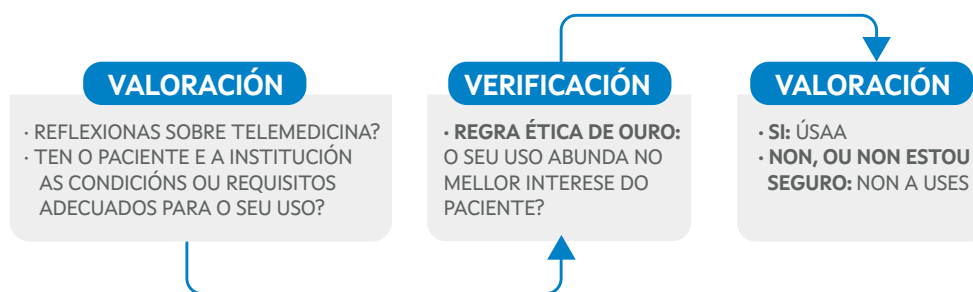
Pode aumentar a eficiencia e precisión dos sistemas de diagnose, asesorando e ofrecéndolles vías de opción aos sistemas de saúde.

Porén, a IA non é carente de nesgos nin de subxectividade. En primeiro termo, as decisións de *machine learning*, en ocasións, teñen un camiño lóxico descoñecido para quen as emprega (non sabemos porqué unha IA decide que X é unha lesión tumoral, ao descoñecer os seus parámetros de deseño).

En segundo lugar, a IA pode conter inexactitudes, presentar *bugs e glitches*, discriminar antieticamente e conter nesgos (incrustados, inseridos ou mesmo descoñecidos).



- Seguramente se buscamos “anxesia” con relación a pacientes mulleres, atoparemos importante número de referencias negadas. O mesmo acontecerá ao buscar información sobre persoas racializadas ou con identidade sexual non normativa. A tecnoloxía dos motores de busca non é neutra, xa que emprega metadatos e prioriza resultados: os motores de busca son caixas de resonancia que amplifican os prexuízos do mundo real e incrementan os efectos dos estereotipos.
- Gustaríache a ti, como paciente, ser sometido a decisións plenamente automatizadas?.
- Como profesional, cres/estás en posición de asegurar que a IA ten evidencia científica suficiente? Avalías as tecnoloxías antes de as aplicar? Asegurámonos de que existen ensaios previos antes de usar IA en saúde?.
- Cres que a aplicación da IA ou da Telemedicina será un camiño optativo ou obrigatorio? (*vid. Figura seguinte*).



- Requisitos previos para unha IA en saúde:

- Necesidade.
- Proporcionalidade.
- Idoneidade.

Posibles preguntas adicionais:

- Debemos considerar como equivalentes a atención presencial e a atención a distancia?.
- Debe o paciente poder decidir se quere ou non un tratamento a distancia?.
- Estamos, no momento actual, en condicións de desenvolver a telemedicina cos requisitos mínimos de calidade ética e asistencial?.
- Existen ferramentas ou habilidades específicas nos/nas profesionais á hora de se desenvolveren nun contorno tecnolóxico?.
- Pon a telemedicina barreiras de acceso en sectores a poboación con especial vulnerabilidade (persoas de idade, persoas sen acceso a redes ou que non poden costealos...)?.
- Temos capacidade de desenvolver estratexias de mellora?.



Conclusións do taller: do grupo de traballo ao plenario.

Reflexións xerais.

Do debate e posta en común dos/das participantes nos subgrupos de discusión internos, o taller eleva ao plenario do evento as súas conclusións. Resulta elocuente para a coordinación da dinámica que, malia que os subgrupos se atopan separados fisicamente e debaten sobre cuestións non sempre coincidentes, as conclusións parecen comúns e os puntos e maior preocupación parecen manterse constantes.

En primeiro termo destaca como punto de interese, neste caso de crítica, a rixidez no uso das tecnoloxías. Percíbense as solucións tecnolóxicas aplicadas polo sistema de saúde como, en ocasións, ríxidas e universais, sen responder á diversidade e casuística que os/as pacientes presentan. Así, esta homoxeneización puidera redundar, e isto preocupa especialmente, en acrecentar a fenda dixital: que o tecnolóxico deixe persoas atrás, sen solucións *ad hoc* e sen recursos asistenciais eficientes (ou tan eficientes). Este abandono percíbese como maior para persoas de idade e en zonas rurais, mais non só.

Nesta liña, as persoas sen competencia dixital axeitada poden ver en risco a súa autonomía (real ou percibida), e mesmo a súa confidencialidade ao teren que facer pivotar a súa relación co sistema de saúde sobre a interlocución de terceiros (xeralmente familiares ou achegados/as que si posúen esa competencia).

Cómpre manifestar que esta posible exclusión non é percibida como un problema só actual senón que viña sendo detectado xa con anterioridade.

Fronte á uniformidade, preséntase a necesidade de aplicar achegamentos intermedios, que poidan paliar estes efectos adversos. En particular, sinálase como prioritaria a dotación maior na atención primaria ou o maior investimento na medicina nos eidos rurais, pois os/as profesionais destas áreas de traballo poderían mesmo ser interlocutoras ou facilitadoras nun entorno dixital. Considérase imprescindible que, mesmo nun contorno tecnoloxizado por completo, existan figuras de atención personalizada, cara a cara.

Sinálase como imprescindible o control da tecnoloxía, evitando a súa importación acrítica. *Ex ante*, a través da identificación sociodemográfica do "substrato" da aplicación da técnica: estudar previamente se existe evidencia sobre esta, se é sostible, axeitada, proporcionada e se solucionará problemáticas dos/das pacientes ou non, así como avaliación de riscos, tamén de carácter ético. *Ex post*, e será preciso que a aplicación de técnicas sexa avaliada en termos e eficiencia, coa finalidade de potencia-la de ser positiva, de eliminar de non o ser; ou de axustar no caso de presentar posibles puntos de mellora.

Por último, e neste primeiro achegamento, percíbese como esencial unha abordaxe multidisciplinar da tecnoloxía, que inclúa o sector social, mais tamén a opinión/ valoración do persoal de saúde e dos/das pacientes.



Sobre cuestións particulares.

Após dun primeiro caso práctico creado para abrir a opinión e situar as persoas participantes, os posteriores achegáronnos a elementos máis precisos e de maior detalle. O deseño dos casos 2 e 3 permitiunos un debate, que pretendía ser neutral, ao respecto de determinados aspectos da tecnoloxía nun campo sociosanitario.

Por unha banda, e ao respecto das TIC con relación a pacientes, destaca que a consulta de datos médicos en rede parece incrementar o número de persoas que acoden a servizos de saúde con expectativas irrealis ou irrealizables. Parece habitual que se soliciten probas, terapias ou diagnoses non habituais ou fóra de protocolos.

Porén, cómpre sinalar que este non parece ser un fenómeno novo, senón unicamente exacerbado pola tecnoloxía. Neste sentido, o papel dos/das profesionais parece ocupar maior esforzo na xestión de expectativas e no filtrado de información, cunha compoñente de terapia informativa coas/cos pacientes: o/a profesional analiza e examina a solvencia técnica e a viabilidade da proposta do/da paciente, como era o seu labor, mais quizais en maior intensidade ou con maiores complexidades.

Así, a tecnoloxía percíbese como un complemento positivo da asistencia, pero sempre co contorno analítico mencionado: debe enriquecer a asistencia, xerando ou alimentando un posible diálogo cos/coas pacientes ao redor de esperanzas, expectativas e desexos (tamén valores). O respecto á autonomía elévase como esencial, pero tamén debe destacar a solvencia técnica, a presenza de evidencia científica e mesmo a indicación (se a vía telefónica non é terapéuticamente axeitada, non debe aplicarse). A tecnoloxía é unha ferramenta importante, mais só cando se verifican eses "contrapesos e balances".

Seguindo na relación cos/coas pacientes, percíbese que a tecnoloxía pode alterar o paradigma de construción da relación de confianza. Parece haber acordo en que a asistencia presencial debe existir en calquera caso, e quizais, en termos do Código Deontolóxico da profesión médica, a primeira consulta debe ser sempre presencial. Agora ben, a presencialidade non aparece como valor engadido en todo caso: hai consultas presenciais irrelevantes ou que parecen só colocar cargas tanto no/na paciente coma no/na profesional. A opinión do/da paciente debe ser valorada á hora de determinar se unha consulta é ou non presencial (mais non parece ser común o parecer de que a opinión do/da paciente debe ser a única relevante ou a decisiva).

A tecnoloxía pode tamén incrementar o carácter demandante de pacientes. Este elemento é percibido coma un risco, mais tamén como un reto. Así, maniféstase que o/a profesional de saúde ou do eido social deben estar en posición de xestionar este carácter demandante, e vehiculizalo. Parece que os dotes de mediación ou de xestión de persoas poden ser máis importantes nun futuro máis tecnolóxico, nun paradoxo que parece demandar unha atención máis persoal canto máis tecnolóxico sexa o contorno; ou, canto menos, unha atención persoal quizais diferente, ou incidindo en puntos menos habituais.

Por outra banda, un sistema con maior grao e precisión e esixencia tecnolóxica parece percibirse como con maior complexidade técnica. Malia que semella que os aplicativos esixirían maior formación dos/das profesionais nestes campos, destácase no taller que



quizais esta esixencia sexa excesiva, tendo en conta que os/as profesionais xa deben estar formados/as nas súas respectivas áreas de traballo, en aspectos éticos e xurídicos, en competencias transversais a nivel comunicativo...

É por isto que semella desexable un incremento das figuras de apoio ou de intermediación tecnolóxica. Alguén “de carne e óso” con quen poder contar para a solución de problemas, ben sexa no aspecto técnico ou na xestión de persoas. As figuras de mediación parecen detectarse como importantes.

Sobre o posible carácter expansivo da tecnoloxía (que podería facerlle gañar cada vez máis campo e terreo), as respostas semellan situarse no control e na persistencia da relación persoal. Así, con relación ao primeiro punto, o/a profesional actuaría como filtro: se non existe evidencia sólida non se recomendaría unha aplicación tecnolóxica, sempre que isto sexa evitable. Conecta así esta idea coa manifestada previamente dos exames *ex ante* e *ex post*. Dentro do segundo punto, mesmo se o/a profesional non puidera atender un aspecto tecnolóxico concreto, podería (e debería) seguir atendendo os restantes: non se verificará en saúde unha situación na que só a tecnoloxía, e nada máis, sexa o importante e os/as pacientes sempre necesitarán a presenza de elementos, por definición, non tecnolóxicos: confianza, escoita activa, empatía, coidado...

Ningunha solución tecnolóxica pode aplicarse como substitutiva ou como negadora dos elementos persoais da relación clínica.

Análise DAFO.

	INTERNO	EXTERNO
NEGATIVO	<p>DEBILIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pacientes sen habilidades relacionadas cos TIC ou con problemas de conexión. 	<p>RISCOS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dificultade para a valoración da persoa enferma. • Inxustiza epistémica, anular a capacidade da persoa de transmitir as súas vivencias e experiencias. • Toma de decisións imprudentes. • Diminución do compromiso profesional por distinta implicación. • Medicalización e prescrición de probas complementarias innecesarias como substitutivo da atención presencial. • Incremento das desigualdades. • Dificultade de atención ás persoas non coñecidas previamente. • Substituír a asistencia presencial. • Rendibilizar a xornada laboral por falta de persoal.
POSITIVO	<p>FORTALEZAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Oportunidade de repensar o modelo asistencial. • Non todas as tarefas teñen que ser necesariamente presenciais. • Axilidade e rapidez de consulta a outros especialistas e tamén segundas opinións. • Acceso rápido e cómodo ás persoas con patoloxías crónicas. • Diminución do illamento debido ás distancias: persoas con problemas de saúde mental, con mobilidade reducida. 	<p>OPORTUNIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apoiar a continuidade asistencial. • Mellorar a xestión da demanda: proporcionar información e facilitar a participación da persoa usuaria sen necesidade de desprazamentos. • Usar en docencia, formación, investigación profesional sen perdas de tempo e desprazamentos innecesarios.



REFERENCIAS

1. Para España e en datos de 2020, o 85 % da poboación non ten acceso a banda larga. Galicia, Asturias e León lideran a clasificación, coa maioría dos case 27 000 núcleos de poboación de máis de 10 habitantes que non ten acceso de calidade a Internet.
2. <https://www.redaccionmedica.com/secciones/oncologia-medica/un-algoritmo-de-google-detecta-el-cancer-de-pulmon-mas-rapido-que-un-medico-6366>



TALLER 3

O desasosego moral dos profesionais sanitarios durante a crise.

Coordinadores: Silvia Sánchez Radio e Antonio Rodríguez Núñez

Facilitadores: Yolanda Triñanes Pego, Carme Agra Tuñas e Emilio Rodríguez Ruiz

Introdución e xustificación.

A crise sanitaria provocada pola Covid-19 está tendo múltiples efectos sobre os profesionais e os pacientes. O chamado “moral distress” entendido como desasosego, desacougo e/ou sufrimento moral era un problema xa detectado en profesionais sobre todo de enfermaría e de áreas onde se atende a pacientes críticos, se ben en termos xerais era pouco recoñecido. A presente crise está poñendo de manifesto que este desasosego moral podería estar presente en profesionais de diversos perfís e dedicacións, con consecuencias aínda non de todo coñecidas e un impacto potencial na eficiencia do sistema sanitario e nos resultados dos pacientes.

Consideramos, polo tanto, que este era un tema acaído para o debate nas Xornadas do Consello de Bioética de Galicia, poñendo como obxectivos deliberar tanto sobre o concepto de desasosego moral como sobre as súas posibles raíces, os factores que o facilitan ou desencadean, os profesionais de maior risco, a súa repercusión tanto para os pacientes como os profesionais e os equipos, tratando tamén de poñer sobre a mesa suxestións ou estratexias orientadas a evitar ou polo menos diminuír o impacto deste problema.

Método de traballo.

O obradoiro comezou con dúas breves presentacións para contextualizar o problema. Na primeira fíxose unha introdución ao tema e o marco teórico e na segunda presentáronse por unha banda as escalas ou tests deseñados para medir o desasosego moral e por outra os resultados do recente estudo que analizou o desasosego moral experimentado polas enfermeiras e médicos das Unidades de Coidados Intensivos (UCI) españolas, antes e despois da pandemia.

Nunha segunda parte os participantes foron divididos segundo o seu perfil profesional, dunha banda os médicos e doutra enfermeiras e outros profesionais sanitarios. De cara a orientar a deliberación, a ambos os grupos se lles suxeriron unhas cuestións ou puntos para tratar como son: as motivacións para escoller e asistir ao obradoiro, as súas experiencias de desasosego moral en relación coa pandemia, cales consideran as causas principais, as posibles estratexias de prevención e manexo e mesmo se percibían algún aspecto positivo deste desasosego.

Na fase final fíxose unha posta en común das deliberacións dos grupos, con debate aberto para aclarar dúbidas, expresar diferentes puntos de vista e tamén para tratar de alcanzar un consenso con respecto aos puntos clave do problema.



Principais motivacións para asistir ao obradoiro.

Os participantes manifestaron que as súas principais motivacións foron, nesta orde: ter a sensación de non estar facendo o correcto no traballo cos pacientes, sentir desasosego e estrés por ter que atender de modo non apropiado a máis pacientes do que o profesional pode atender de forma segura, a sensación de cansazo e desilusión co traballo realizado e finalmente o interese polo tema, por buscarlle solución e mesmo por coñecer o grao de desasosego moral que puideran estar sufrindo os compañeiros de obradoiro.

Reflexións sobre o concepto e denominación do desasosego moral.

Discútese sobre posibles relacións con conceptos como o de fatiga pandémica, dilema moral e burnout. Non obstante, o aspecto central e clave do desasosego moral sería que é o que se produce cando as limitacións institucionais ou do propio sistema impiden que os profesionais poñan en práctica o que consideran o curso correcto de acción segundo os seus estándares éticos.

Os participantes estiveron de acordo en que a expresión "moral distress" e o concepto establecido como tal transmítese ben co termo desasosego moral, proposto para este obradoiro.

Aínda así, sinalaron que o termo "moral" é propio da cultura anglosaxoa, e que substituílo por "ético" podería ser máis acaído no noso contexto, tamén propuxeron "desacougo" como alternativa ao desasosego.

Como podemos medir o desasosego moral?.

No obradoiro fíxose una presentación breve para introducir una das escalas máis empregadas para medir desasosego moral, tanto na súa versión inicial como na máis recente, enfocada nos profesionais sanitarios, e adaptada e validada na versión española. Esta versión inclúe 27 ítems e recolle os cinco compoñentes clave do desasosego moral, tanto de forma directa como indirecta: 1) a complicidade nas accións ilícitas, 2) a falta de voz, 3) as infraccións asociadas a valores profesionais (non persoais), 4 as experiencias repetidas e 5) os tres posibles niveis das causas (sexan o paciente, a unidade asistencial ou o sistema). Aos participantes entregóuselhes un exemplar da ferramenta no que puideron comprobar e revisar os ítems así como ver que para cada un se puntúan tanto a frecuencia coa que se produce na práctica clínica como o nivel ou grao de desasosego que lles xera cando ocorre.

En xeral os participantes valoraron esta escala coma unha ferramenta útil de avaliación, aínda que poderían ser necesarias medidas adicionais para avaliacións máis específicas.

Que sabemos do desasosego moral en relación coa pandemia no noso medio?.

No obradoiro fíxose un resumo do recente estudo realizado nas UCI españolas, que incluíu a 1065 profesionais (57 % enfermeiras) xusto antes da pandemia (outubro a



decembro de 2019) e 1115 (58 % enfermeiras) no período de setembro a novembro de 2020. O estudo observou que o desasosiego moral dos profesionais das UCI aumentou durante a pandemia, en especial entre as enfermeiras. Se ben antes da pandemia os médicos manifestaron niveis máis altos de desasosiego cás enfermeiras, no segundo período eses niveis igualáronse.

Para todos os participantes "ter que atender a máis pacientes dos que se pode atender con seguridade" foi a situación que máis desasosiego moral lles causaba, seguida no caso dos médicos por "ver comprometida a atención dos pacientes debido a falta de recursos ou equipos ou camas", e pola "preocupación polo sufrimento dos pacientes debido a falta de continuidade asistencial" no caso das enfermeiras.

Antes da pandemia as enfermeiras referían que as causas fundamentais do desasosiego moral estaban a nivel do paciente, mentres que os médicos atopábanas a nivel do sistema. A dita discordancia desapareceu durante a pandemia xa que ambos os grupos pasaron a sinalar o sistema como a causa fundamental do desasosiego moral. Unha das consecuencias negativas do desasosiego moral é o desexo de abandonar o posto de traballo, aspecto que tamén se puxo de manifesto no estudo das UCI españolas, cun incremento significativo despois da pandemia. Nese sentido, a cuarta parte dos asistentes ao obradoiro expresaron o seu desexo de abandonar o posto de traballo actual por desasosiego moral e mesmo unha persoa sinalou que recentemente cambiara de traballo polo mesmo motivo.

Causas percibidas do desasosiego moral.

Os participantes consideraron como principais causas do desasosiego moral, nesta orde:

1. Sentirse illados no traballo, con falta de apoio e sen ter a sensación de ser apoiados.
2. A sensación de sufrimento e futilidade experimentada nas fases de final da vida dos pacientes, así como a exposición repetida ao sufrimento dos pacientes.
1. A falta e mesmo o mal uso dos equipos e os recursos materiais.
2. Os recursos humanos insuficientes para as tarefas que se van realizar, de modo que os pacientes se ven peor atendidos.
3. A falla de comunicación entre o equipo (horizontal) e os mandos (vertical).
4. A sensación de falta de formación en liderado nos directivos.
5. A impresión de que a Administración non confía ou non valora o teu traballo ou que considera que non é útil.

Con respecto ao momento de aparición destas causas, houbo acordo en que moitas delas "xa estaban aí" pero que se puxeron claramente de manifesto ou se precipitaron coa pandemia.

Por outra banda, a obxección de conciencia non foi considerada como unha causa de desasosiego moral neste obradoiro.



Posibles connotacións positivas do desasosego moral.

En xeral, os participantes non atoparon claras connotacións positivas do desasosego moral, se ben manifestaron que cando é leve, pode facernos reaccionar ante aspectos da asistencia que son mellorables e estimularnos a ser mellores no noso traballo. Por outra banda, sinalouse que o desasosego moral pode ser un estímulo para que o traballador opte por buscar apoio e asistencia psicolóxica persoal.

Estratexias suxeridas para previr ou atenuar o desasosego moral.

Neste eido xurdiron múltiples propostas, e as que xuntaron máis consenso foron as seguintes:

1. Mellorar a comunicación a todos os niveis, tanto entre o equipo asistencial como entre os profesionais e os xestores.
2. Mellorar a dotación de recursos humanos (sobre todo en atención primaria) e materiais, para así reducir a sobrecarga dos profesionais.
3. Tratar de transmitir mellor a realidade da situación pandémica e pospandémica aos usuarios.
4. Axustar a estrutura e a organización do sistema sanitario ás circunstancias e necesidades particulares de cada área de saúde.
5. Poñer en marcha plans de coidados dirixidos aos profesionais para que se sintan apoiados pola organización e dispoñan de apoio psicolóxico personalizado.
6. Facilitar a formación dos profesionais, adaptada ás necesidades asistenciais en cada caso.
7. Formación en liderado eficiente dos xestores.

Conclusións do obradoiro.

O desasosego moral está moi presente nos profesionais da saúde, tanto en enfermeiras e médicos como noutros perfís, e incrementouse de forma substancial coa pandemia. Os profesionais recoñecen unha serie de causas precipitantes para o desasosego moral percibido, moitas das cales estaban subxacentes e se puxeron de manifesto na crise; entre elas destacan a sensación de illamento, a percepción de falta de apoio no traballo e os sentimentos de sufrimento persoal e alleo, así como diferentes aspectos relacionados coa atención ao final de vida como a futilidade ou a obstinación terapéutica. O consenso do obradoiro é que o desasosego moral podería previr-se ou atenuarse mediante estratexias dirixidas ós propios profesionais (mellora dos procesos comunicativos, formación e liderado) e estratexias dirixidas ao sistema, tanto estruturais coma organizativas (principalmente recursos humanos, melloras na xestión e innovación nos modelos organizativos). Ademais, dadas as importantes repercusións do desacougo moral nos profesionais, no sistema sanitario e nos pacientes sería relevante avaliar a situación de forma sistemática e garantir o establecemento de medidas eficaces.



REFERENCIAS

1. Corley MC, Elswick RK, Gorman M, Clor T. Development and evaluation of a moral distress scale. *J Adv Nurs*. 2001 Jan;33(2):250-6.
2. Hamric AB. Empirical research on moral distress: issues, challenges, and opportunities. *HEC Forum*. 2012 Mar;24(1):39-49.
3. Rodríguez-Ruiz E, Campelo-Izquierdo M, Estany-Gestal A, Hortas AB, Rodríguez-Calvo MS, Rodríguez-Núñez A. Validation and psychometric properties of the Spanish version of the Measure of Moral Distress for Health Care Professionals (MMD-HP-SPA). *Med Intensiva (Engl Ed)*. 2022 Mar;46(3):169-170.
4. Jameton A. What Moral Distress in Nursing History Could Suggest about the Future of Health Care. *AMA J Ethics*. 2017 Jun 1;19(6):617-628.
5. Rodríguez-Ruiz E, et al. Moral distress among healthcare professionals working in intensive care units in Spain. *Med Intensiva (Engl Ed)*. 2021. doi: 10.1016/j.medin.2021.06.004
6. Rodríguez-Ruiz E, et al. Impact of the Coronavirus Disease 2019 Pandemic on Moral Distress Among Nurses and Physicians in Spanish ICUs. *Crit Care Med*. 2022; 50(5):p e487-e497. doi: 10.1097/CCM.0000000000005434
7. Amos VK, Epstein E. Moral distress interventions: An integrative literature review. *Nurs Ethics*. 2022 Feb 11:9697330211035489. doi: 10.1177/09697330211035489.



TALLER 4

A deliberación, aprobación e posta en marcha da Lei orgánica de regulación da eutanasia (LORE) no contexto da pandemia. Papel dos CEA.

Coordinadoras do taller e autoras do texto final: *Andrea Gallego e Isabel Vila*

No mes de marzo 2022 cumpriuse un ano da aprobación da Lei orgánica 3/2021, do 24 de marzo, de regulación da eutanasia (LORE).

A morte e a forma de morrer constitúen para as persoas un momento de especial relevancia; as distintas culturas e tradicións de coñecemento espiritual abordárona de distinta maneira ao longo dos séculos, rodeándoa de ritos, procurando que sexa o máis leve posible ou considerando o sufrimento como unha forma de redimir as faltas e achegarse a Deus.

O modelo de relación clínica foi evolucionando desde o paternalismo ao modelo de deliberación como o máis adecuado, onde o paciente, desde a súa autonomía, xunto cos profesionais sanitarios, decide unha vez informado cal é a decisión que mellor responde o seu proxecto de vida e aos seus valores. Este modelo deliberativo é o que mellor responde aos distintos conflitos que se dan a diario na asistencia sanitaria.

Desde a aprobación da lei escribíronse infindade de artigos analizando a lei con posicións moi distintas, tanto o contido como no desenvolvemento do proceso, conceptos non do todo claros, os tempos de implementación e procedementos relacionados.

A prestación de axuda para morrer, como denomina a LORE, é un proceso con indiscutibles aspectos éticos; hoxe en día os profesionais sanitarios somos capaces de identificar e diferenciar os distintos escenarios que expón a atención ao final da vida, asumindo e respectando o rexeitamento de tratamentos, revogación de consentimento e os procesos de decisións compartidas e planificación compartida da atención forman parte do día a día da atención sanitaria.

Durante a xornada de traballo dos comités de Ética Asistencial desenvólta o día 31 de marzo do 2022 realizáronse 4 talleres, na planificación deste taller, e tendo en conta o límite de tempo, establecemos como obxectivo fundamental a posta en común por parte dos membros dos distintos comités de Ética Asistencial (os CEA) das inquietudes e preocupacións que como cidadáns, profesionais e membros dos CEA, supón a incorporación da LORE á nosa realidade cotiá, tendo presente que é un dereito cidadán ao que corresponde a obriga ineludible de dar resposta coa dificultade engadida que supuxo a súa instauración no medio da pandemia, interrogándonos sobre o cumprimento das garantías éticas necesarias, á vez que se recoñece e respéctase a liberdade de conciencia individual dos profesionais, tendo sempre presente o deber de non abandono e a atención á vulnerabilidade.



Metodoloxía.

Considerando que as cuestións éticas que a todos poden (e deben) formulárenos ao redor da LORE poden ser infinitas, desde o CBG trasladamos previamente ao taller e coa intención de centrar os aspectos da implementación da LORE sobre os que iamos traballar, 3 cuestións que se fixeron chegar aos diferentes CEA para facilitar a reflexión previa entre os vogais, sen eludir outras cuestións que puidesen xurdir.

Para facilitar a participación de todos fanse 2 grupos de 10 persoas procurando que non coincidan membros do mesmo CEA en cada grupo.

Composición.

Participaron 22 profesionais do ámbito sanitario (médicos en formación, médicos, enfermeiras) traballo social, dereito, relixioso, así como profesionais xubilados. A maior parte eran membros dos distintos CEA da comunidade autónoma.

Desenvolvemento do taller.

As cuestións elixidas finalmente para a deliberación no taller foron as seguintes:

1. Como profesional sanitario, a entrada en vigor da LORE supuxo inquietude, desasosiego ou distrés na atención diaria?.
2. Pode ser a posta en marcha da lei unha oportunidade de mellora da atención ao final da vida? Como?.
3. A LORE non menciona o posible papel dos CEA no desenvolvemento desta nova prestación. Como poderían colaborar os CEA no desenvolvemento da LORE á luz da nova función engadida a estes no Decreto 101/2021, DOG 8 de xullo, polo que se crea a Comisión de Garantía e Avaliación (CGE) da Eutanasia da Comunidade Autónoma de Galicia?.

Ao longo de 60 min cada grupo expón a súa opinión, vivencias, reflexións e argumentos sobre a entrada en vigor da lei e experiencia persoal neste ano.

Un portavoz de cada grupo expón os aspectos clave da reflexión e os coordinadores recollen as conclusións.

Conclusións:

Sobre a primeira pregunta:

- A maioría dos participantes coinciden en que era unha demanda percibida na sociedade, nos seus pacientes nos distintos campos de traballo e é valorado positivamente como un dereito dos paciente e como profesionais, o poder ofrecer esta opción como resposta ao sufrimento aos pacientes, que non tiñan cabida ata o momento en ningún dos escenarios de final de vida. Algúns dos participantes en cambio consideran que é unha prestación innecesaria se se fai un bo desenvolvemento dos cuidados paliativos.



- Supuxo inquietude e estrés ao pensar en afrontar as solicitudes sen formación adecuada para levar a cabo todo o proceso, tanto na súa parte administrativa, que consideran complicada, como no aspecto deliberativo, considéranse con falta de habilidades neste campo.
- Preocupación por obxección masiva dos compañeiros por falta de formación como "saída máis fácil".
- Coinciden en que o momento da entrada en vigor da lei foi inoportuno, no medio dunha pandemia cando os profesionais "estabamos a outra cousa".
- Veno como un reto, posibilidade de incorporación/recuperación do proceso deliberativo na relación clínica fundamentalmente polo momento de crise que o sistema vive con falta de profesionais.
- Non axuda a desinformación que se creou a través dos medios por debates moi polarizados.
- Percíbese como algo no que queda moito por facer.
- Algúns participantes manifestan a angustia que lles xera que non sexa o suficientemente garantista.

Sobre a segunda pregunta:

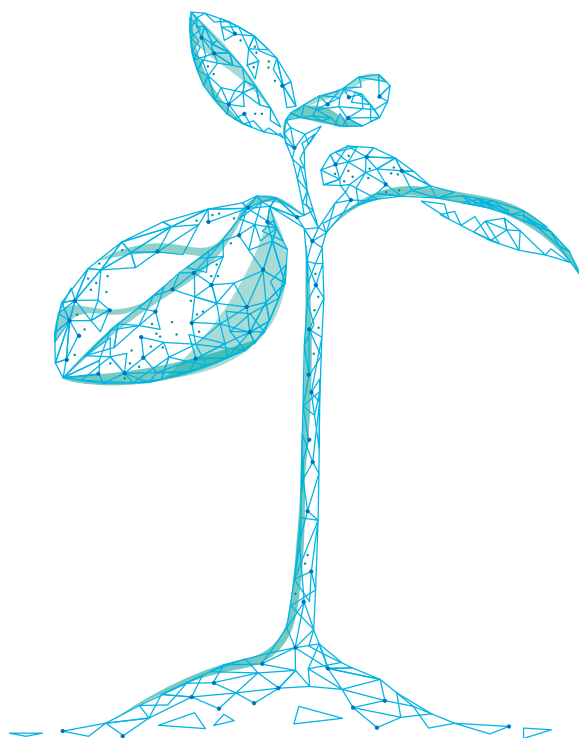
- Consenso sobre a dificultade que hai para identificar os escenarios do final da vida entre os usuarios, tamén entre unha parte dos profesionais sanitarios, oportunidade de clarificación.
- Percepción de oportunidade de mellora do proceso de información/comunicación, aproveitando que é unha esixencia da lei. Fomenta a posibilidade de ter conversacións sobre ou que é importante para a persoa.
- Oportunidade de mellora da planificación anticipada/compartida da atención.
- Reforzo á autonomía dos pacientes, han de coñecer todas as opcións de atención.
- Percíbese que pode contribuír á continuidade asistencial e integración de atención ás necesidades non só clínicas senón tamén sociais, psicolóxicas e espirituais nun momento de crise do sistema.

Sobre a terceira reflexión proposta:

- Participando na formación dos profesionais e usuarios.
- Fomentando a formación no proceso de planificación anticipada da atención entre os profesións.

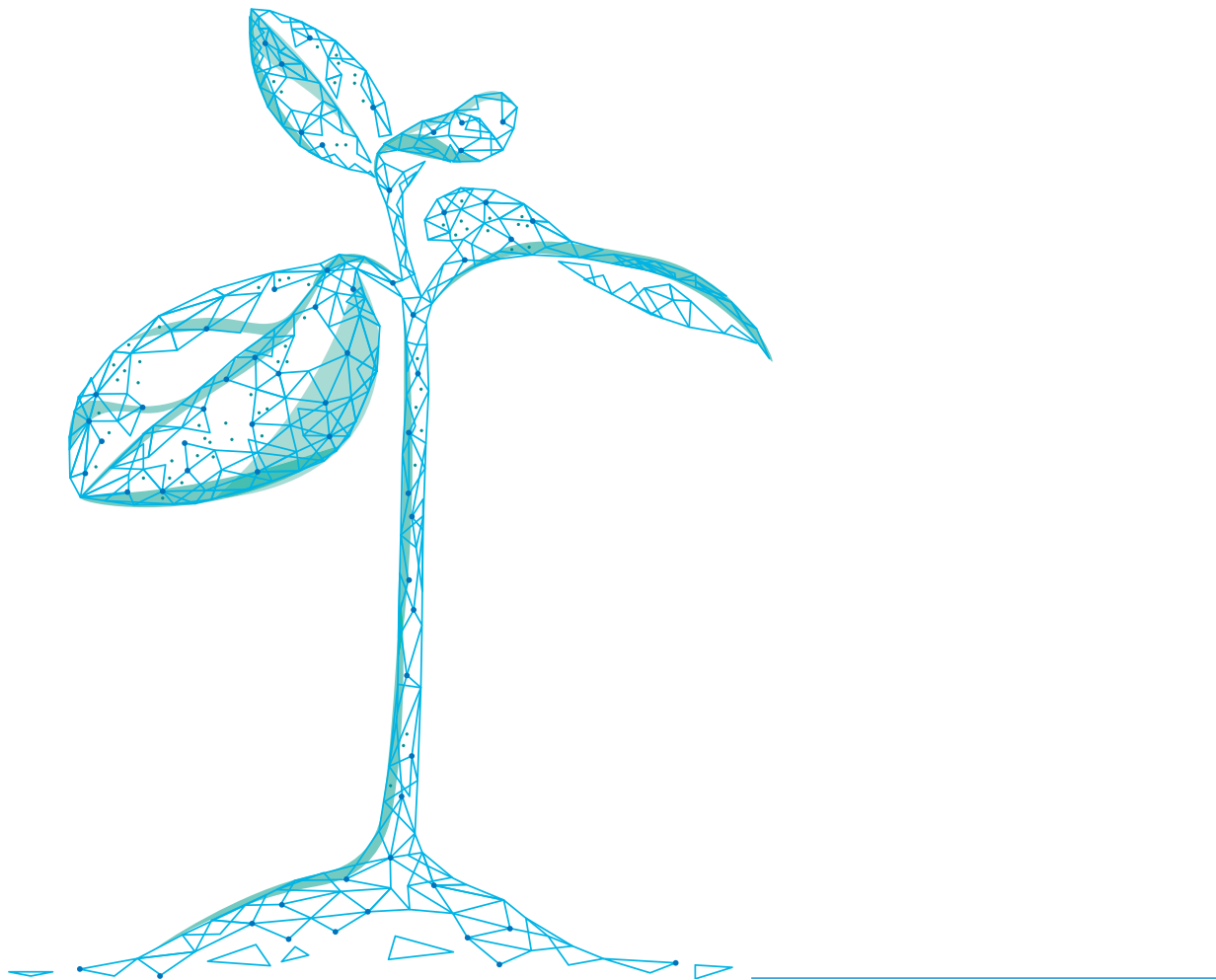


- Asesorar os profesionais/usuarios nos conflitos de valores que poidan xurdir ante a solicitude de axuda para morrer.
- Ser "observatorio" ou "sentinela" das dificultades que poidan xurdir en cada área en relación á aplicación da LORE e ser nexos de unión co CBG e a CGE para tratar de que se aplique con todas as garantías éticas.



SEMBRANDO BIOÉTICA MAS ALLÁ DE LA PANDEMIA

Jornada - Encuentro con los Comités de Ética Asistencial de Galicia (CEA)
31 de marzo de 2022



XUNTA
DE GALICIA

CONSELLERÍA DE SANIDADE

Edita: Consejo de Bioética de Galicia. Consellería de Sanidade

Comité organizador: Miembros de los comités de Ética Asistencial de Galicia y residentes en formación

COMITÉ ORGANIZADOR

Rosendo Bugarín González

Ana Concheiro Guisán

Inés del Río Pastoriza

Andrea Gallego Valdeiglesias

Juan Antonio Garrido Sanjuán

Ana Guillén Vilanova

Xurxo Hervada Vidal

Victoria Lojo Vicente

Jesús Martínez Carracedo

Luisa Peleteiro Pensado

María Carolina Pereira Sáez

Antonio Rodríguez Núñez

Silvia Sánchez Radio

Yolanda Triñanes Pego

Juan Carlos Vázquez Barro

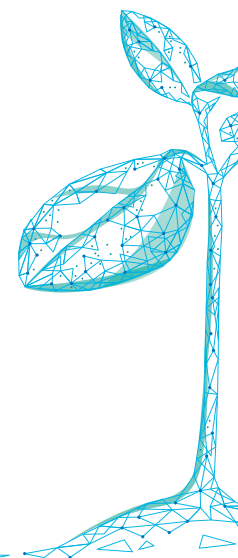
Miguel Vieito Villar

Isabel Vila Iglesias

SEMBRANDO BIOÉTICA MÁS ALLÁ DE LA PANDEMIA

Jornada - Encuentro con los Comités de Ética Asistencial de Galicia (CEA)

31 de marzo de 2022, Santiago de Compostela
(salón de actos de la Consellería de Sanidade)



PROGRAMA

12:00h
12:30h

Presentación de la Jornada

Relator: Representante de la Secretaría Xeral de la Consellería de Sanidade:
Alberto Fuentes Losada
Presidente del Consello de Bioética de Galicia: Juan Antonio Garrido.

12:30h
13:00h

Título de la ponencia:

"La conmemoración de los 25 años de puesta en marcha de los Grupos Promotores de los CEA en Galicia: De la deliberación principalista a la Bioética cotidiana y las decisiones compartidas"

Relator: Juan Antonio Garrido Sanjuán, Presidente del Consello de Bioética de Galicia.

13:00h
13:30h

Título de la ponencia:

"Las relaciones sanitarias a los 20 años de la promulgación da Ley básica de Autonomía del paciente y la Ley gallega reguladora del consentimiento informado:¿ Cuáles son los retos pendientes?"

Relator: José Antonio Seoane. Catedrático de Filosofía del Derecho. Universidad de la Coruña.

13:30h
14:30h

Debate.

Espacio abierto para la intervención de los asistentes.

16:00h
16:30h

Introducción a los talleres



SEMBRANDO BIOÉTICA MÁS ALLÁ DE LA PANDEMIA

JUEVES 31 DE MARZO DE 2022

16:30h
18:00h

Taller 1. Conflictos vinculados con el aislamiento, las dificultades de comunicación y obstáculos para el acompañamiento durante la pandemia.
Coordinadora: Carmen Soloso Blanco, vocal del Consello de Bioética de Galicia.

Taller 2. Conflictos relacionados con la asistencia a distancia (telemedicina), la accesibilidad y la relación clínica.
Coordinador: Miguel Vieito Villar, vocal del Consello de Bioética de Galicia.

Taller 3. El desasosiego moral de los profesionales sanitarios durante la crisis.
Coordinador: Antonio Rodríguez, vocal del Consello de Bioética de Galicia.

Taller 4. La deliberación, aprobación y puesta en marcha de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE) en el contexto de la pandemia, y el papel de los CEA en el proceso.
Coordinadora: Andrea Gallego Valdeiglesias, vocal del Consello de Bioética de Galicia.

18:00h
20:00h

Exposición de conclusiones y debate

Lugar de celebración: salón de actos

Relator:

Juan Antonio Garrido Sanjuán, Presidente del Consello de Bioética de Galicia.

Coordinadores talleres:

Carmen Soloso Blanco, vocal del Consello de Bioética de Galicia.

Miguel Vieito Villar, vocal del Consello de Bioética de Galicia.

Antonio Rodríguez, vocal del Consello de Bioética de Galicia.

Andrea Gallego Valdeiglesias, vocal del Consello de Bioética de Galicia.

SEMBRANDO BIOÉTICA MÁS ALLÁ DE LA PANDEMIA



Jornada - Encuentro con los Comités de Ética Asistencial de Galicia (CEA)

Consello de Bioética de Galicia (CBG).
31 de marzo de 2022

-
- 1. Sembrando Bioética en una jornada que nos habla de presente y futuro a partir del pasado.** Texto introductorio de Juan Antonio Garrido, Presidente del Consello de Bioética de Galicia. _____ 79
 - 2. La conmemoración de los 25 años de puesta en marcha de los Grupos Promotores de los CEA en Galicia:** De la deliberación principalista a la Bioética cotidiana y las decisiones compartidas. Juan Antonio Garrido Sanjuán, Presidente del Consello de Bioética de Galicia. _____ 83
 - 3. Las relaciones sanitarias a los 20 años de la promulgación de la Ley básica de Autonomía del paciente e la Ley gallega reguladora del consentimiento informado:** ¿Cuáles son los retos pendientes? José Antonio Seoane. Catedrático de Filosofía do Dereito. Universidade da Coruña. _____ 35
 - 4. Introducción a los TALLERES** _____ 47



1. Sembrando bioética en una jornada que nos habla de presente y futuro a partir del pasado.

Introducción a la Jornada por Juan Antonio Garrido, presidente del Consello de Bioética de Galicia

Buenos días y mi bienvenida y agradecimiento por vuestra presencia, ilusionante para nosotros, desde la presidencia del Consello de Bioética de Galicia (CBG) en nombre del pleno del Consello, en una jornada que, hablando del pasado, de historia, es una jornada de presente y futuro.

Agradezco la presencia en la inauguración del Secretario Xeral de la Consellería de Sanidade pero antes de continuar con otros agradecimientos quería contaros alguna cosa.

Van a ir saliendo algunos nombres de personas durante la mañana, otros protagonistas o testigos quedarán en el anonimato, por desconocimiento u olvido. Pido disculpas por ello de antemano. Podría haber optado para evitarlo por evitar nombres; no ha sido mi opción porque creo que eran necesarios algunos para personalizar y humanizar el relato.

Antes que nada, quería presentaros a algunas personas que nos acompañan hoy aquí:

- **José Antonio Seoane**, catedrático de filosofía del Derecho de la Universidad de A Coruña: no me detengo en su amplio curriculum académico y como bioeticista ni en sus muchas publicaciones. Solo quiero deciros, también desde lo testimonial, como testigo y beneficiario, que es una persona que ha sabido acercarse al mundo profesional sanitario y sociosanitario desde el mundo del derecho, y no es fácil aproximarse a tratar de entendernos, y ha sabido hacernos accesibles los conocimientos normativos, su sustento ético y que los orígenes de esa normativa están en lo demandado desde la sociedad a los profesionales. Todo esto hizo que se incorporara, si no al principio de estos 25 años sí en una fase muy precoz, a esta historia, con presencia activa en los comités de ética Asistencial (CEA), como vocal y como docente, y que dejara huella en la etapa inicial del Consejo de Bioética de Galicia (CBG), presidiéndolo.
- Hemos querido que nos acompañaran hoy aquí, en representación, no institucional ni numérica pero sí moral, de otras muchas personas que iniciaron la historia de la que vamos a hablar, los presidentes y las presidentas de



aquellos primeros CEA (no están todos por variadas razones, entre las que inevitablemente no podía faltar alguna baja relacionada con contagio Covid para recordarnos la realidad en la que aún nos encontramos sumergidos). Han sido muchas personas las que, ilusionadas con un medio, la bioética, que vimos podía sustentar una mejora y humanización de la asistencia, iniciamos este camino. Muchas no están aquí por motivos meramente cronológicos, biológicos, pero otras también fueron apartándose del camino por algo muy cercano a uno de los temas que vamos a trabajar esta tarde, el desasosiego moral, la imposibilidad de mantenerse trabajando en cuestiones que les hacían ver la distancia entre lo que debían hacer, lo que debíamos hacer, y lo que podíamos o realmente llevábamos a cabo.

Pues bien, han podido acompañarnos hoy tres de aquellas personas: **Isaac Arias**, presidente del primer CEA de Vigo y, de los 7-8 CEA que se fueron constituyendo, hubo dos mujeres que se comprometieron con la presidencia del CEA de Lugo, **Fina Escariz**, y de Ferrol, **Mercedes Doval**, y ambas han podido acompañarnos también hoy.

- Por último, aunque no ha podido acompañarnos hoy, al hablar de historia de la bioética institucional, recordar con agradecimiento a Teresa Conde, secretaria de la Comisión Gallega de Bioética (CGB) desde 2010, y posteriormente del CBG hasta 2020, con especial compromiso con la visibilidad de la bioética en la institución y con la calidad de las publicaciones de estos órganos asesores.

Jornada que nos habla de presente y futuro a partir del pasado y jornada metodológicamente diferente a las que muchos habéis vivido en este mismo lugar, la última unos meses antes del inicio de la pandemia, convocadas por CGB o CBG. Distinta porque desde el primer momento planteamos, tras este periodo de bioética más o menos callada o acallada, de ausencia de interacción presencial, que lo que queríamos posibilitar era comunicación, intercambio de experiencias, entre personas que os movéis, nos movemos en el entorno sociosanitario con una mirada bioética. En estos dos años han surgido muchas inquietudes, preocupaciones, conflictos, vividos en silencio la mayoría de las veces. Se trata de darles voz. No pretendemos hablar solo de la pandemia sino contextualizarlas en el momento en que la crisis impactó a los CEA y a sus miembros, vosotros. Ver qué puede salir de ese impacto, de esa crisis.

Jornada que, por su formato, supone riesgos, que asumimos convencidos que del riesgo nace el crecimiento, la creación, el avance. Riesgos que no provienen de improvisación o falta de preparación, todo lo contrario. Preparación en la que, como sabéis se ha tratado de implicaros en un esquema semiabierto de elección de los temas y que os permitiera traer preparado parte del trabajo. Riesgo que, para que se convierta en crecimiento, tiene que contar con la colaboración de todos. La propuesta principal radica en que por primera vez todos vais a tener tiempo de poder expresar reflexiones o preguntas, al menos en tiempos de los talleres, pero también en los dos plenarios, el de final de la mañana y el de final de jornada. Aquí es donde os pido colaboración en que las intervenciones sean breves, aunque a veces sean reiterativas, porque creo que cuando se ha estado tiempo sin comunicarse, sin escuchar a otros sobre temas sensibles, está bien que resuenen ecos. Reiterativas o no, pero breves para permitir el



mayor número de voces posible. Hacer la bioética real en cuanto a una de sus esencias: la escucha de todos los implicados (incluso la preparación previa ha posibilitado que algunos podáis traer aquí la voz de compañeros que han estado en ese trabajo pero no están hoy aquí) e intentar obtener algunas conclusiones, mensajes para llevarnos y para trasladar a la organización y a los ciudadanos, que nos ayuden a continuar.

Con todo, este relato no me he olvidado de los agradecimientos, pero creo que ahora, conociendo el tipo de trabajo y riesgos de la jornada los entenderéis mejor:

- En primer lugar, a **Luisa Peleteiro**, secretaria del CBG, porque ha tenido que enfrentarse a múltiples obstáculos, inesperados, además de los esperables y que asumíamos, como programadora de la jornada.
- **A mis compañeros del CBG**, por la ilusión y apoyo, por el intento de animar la preparación en sus CEA de referencia y a algunos de ellos especialmente por la preparación y coordinación de los talleres.
- A la vicepresidenta **Ana Concheiro** por el apoyo y ayuda en la resolución de dudas que han ido surgiendo en estos meses de preparación.
- Y no me olvido de **ACIS** por haberse intentado adaptar a un formato más complejo que demandábamos, especialmente hoy a Iria y Manuel, que está como siempre dispuesto a enfrentar nuevos retos en las tecnologías de información y comunicación, posibilitando que algunas personas, que hubieran querido estar aquí, participen desde la distancia. Aprovecho para hacer también un reconocimiento público a ACIS por la acogida de las reuniones presenciales del CBG durante la pandemia, muy importantes para nosotros, en su salón de actos.

Termino esta introducción recomendándoos la lectura, a los que no lo habéis hecho o incluso releerlos como he hecho yo estas semanas, dos textos, que aparecerán en las referencias de mi conferencia, de dos de mis maestros que también lo son de muchos de vosotros. Un libro colaborativo, con participación de varios autores, que tiene como editora a Azucena Couceiro, aunque sea ya de 1999: *"Bioética para clínicos"* de editorial Triacastela. Y un artículo de Pablo Simón en la revista *Bioética y Debat*, en que en 2017 se pregunta sobre la situación de la bioética en España.

Sin pérdida de rigor, respeto a la ciudadanía ni a la/las instituciones que tratamos de asesorar y conscientes de la responsabilidad me gustaría que fuéramos capaces de hacer transcurrir la jornada en un ambiente de aprendizaje distendido y relajado. Y con este espíritu, y gracias a lo bien argumentado que Pablo Simón lo tiene en ese artículo, tengo el atrevimiento de terminar diciendo que probablemente se cumple aquí también en Galicia la afirmación que él hace genéricamente para España. Los CEA, vosotros, os habeis convertido, tras unos años en que sí estuvo "de moda" la bioética, en la "aldea gala de Asterix", en el último reducto de la resistencia de la bioética sanitaria. Lo malo es que esto supone una responsabilidad y lo bueno es que hoy viendo el salón lleno parece una aldea superpoblada.

Y ahora empezamos el trabajo de la mañana con las dos conferencias que hemos tratado de orientar en sus conclusiones hacia retos y oportunidades.



2. La conmemoración de los 25 años de la puesta en marcha de los Grupos Promotores de los comités de ética asistencial en Galicia:

“De la deliberación principialista a la bioética cotidiana y las decisiones compartidas”

Autor: Juan Antonio Garrido Sanjuán, Presidente del Consejo de Bioética de Galicia.

*“Un hombre que cultiva su jardín, como quería Voltaire.
El que agradece que en la tierra haya música.
El que descubre con placer una etimología.
Dos empleados que en un café del Sur juegan un silencioso ajedrez.
El ceramista que premedita un color y una forma.
El tipógrafo que compone bien esta página, que tal vez no le agrada.
Una mujer y un hombre que leen los tercetos finales de cierto canto.
El que acaricia a un animal dormido.
El que justifica o quiere justificar un mal que le han hecho.
El que agradece que en la tierra haya Stevenson.
El que prefiere que los otros tengan razón.
Esas personas, que se ignoran, están salvando el mundo.”*

(Los justos, Borges)



1. UN RELATO TESTIMONIAL Y REFLEXIVO

Hablando de presente y futuro a partir del pasado.

Un relato histórico implica un ejercicio de responsabilidad especialmente ante aquellos que no vivieron esa determinada etapa. También las personas que han sido testigos o han participado en acontecimientos que han introducido cambios en la forma de hacer o vivir en una determinada sociedad tienen un cierto grado de compromiso en cuanto a dejar testimonio de cómo se produjeron los hechos, o al menos, como los vivieron ellos. Saber nuestros orígenes ayuda a entender el presente y preparar el futuro.

El relato que aquí se inicia está hecho desde el compromiso de que, habiendo vivido activamente estos 25 años que conmemoramos en la Jornada del 31 de marzo de 2022, queden recogidos algunos hechos y su valoración. Hechos y valores, inseparables como aprendimos con nuestros maestros⁽¹⁾, cuyo relato permita a los que también los vivieron confrontarlos de forma reflexiva y a los que no lo hicieron, conocerlos. Por tanto, se trata de un relato que, incluyendo hechos y cronología, se nutre sobre todo de la experiencia y la presencia testimonial, con la carga de subjetividad que ello lógicamente conlleva. Relato e interpretación, historia contada e interpretada, memoria reflexiva, se unen así a continuación. La interpretación de nuestro quehacer "en" y "como" Comités de Ética Asistencial (CEA) como primer paso de una reflexión que propongo para que sea completada. Todos los hechos recogidos "son", pero no están lógicamente todos los que conforman esta historia de 25 años. Para paliar este sesgo (queda así declarado mi principal conflicto de interés) ofrecí, en la conferencia que dio origen a este texto, la posibilidad de recoger tanto los comentarios y aportaciones surgidas en el debate posterior como hechos relevantes no recogidos en mi intervención, por desconocimiento u olvido, que se me hicieran llegar a posteriori.

Irán apareciendo en el relato reflexiones y hechos también vinculados indirectamente con la actividad de los CEA por estar generados entorno a los mismos, a la mirada y formación en bioética que los CEA han conseguido entre los profesionales o que tienen su origen en miembros de los CEA. En definitiva, reflexiones y hechos generados por la presencia de la bioética en la organización en estos 25 años.

Hay muchas personas, un gran número de ellas que quedaron por el camino, que han hecho posible esta historia. Una parte de estos compañeros se perdieron en medio de eso que ahora denominamos desasosiego moral⁽²⁾ al ir conociendo la distancia entre lo que se podía hacer, con las limitaciones inherentes a la realidad de los profesionales y la organización, y lo que moralmente debería realizarse. Los nombres de muchos de ellos no aparecerán en un texto en que sí están otros que han sido protagonistas reconocidos de esta historia. Por tanto, son todos los que están, pero no están todos los que son.

2. EL SENTIDO DE ESTE RELATO

En estos años aprendimos la importancia de identificar el sentido de lo que proponíamos realizar, tanto en acciones más estratégicas o transversales como en



acciones a corto plazo y más concretas. Por tanto, no puedo empezar sin enunciar en varios puntos el sentido que hizo poner marcha esta narración:

- Ayudar a aquellos que no lo vivieron a contextualizar y comprender mejor el punto en que los CEA se encuentran actualmente.
- Contribuir al reconocimiento de una trayectoria que vinculo al valor de la perseverancia.
- Colaborar a que nos interroguemos sobre posibles desviaciones o errores a partir de los objetivos iniciales para redirigirlos.
- Ayudar a construir el futuro, cambiando el sentido, si así se concluye, y no solo las tareas. Colaborar a que el cambio sea no de tipo de documentos u orientaciones sino de actitudes, del "ser" y no sólo del "estar" o del "hacer".

En cualquier caso, el sentido esencial de la comunicación oral en la **Jornada-Encuentro del 31 de marzo de 2022** y de este texto es proporcionar elementos para la reflexión sobre como seguir avanzando en ayudar a los ciudadanos de Galicia, y en especial, a las personas enfermas, en el contexto de la atención sanitaria, a mejorar la calidad de la misma y a proteger los valores que hemos decidido como sociedad que son esenciales a través de la identificación de los deberes, que es de lo que trata la ética.

3. EL COMIENZO

Aunque no se pretende un relato basado en "chronos", es decir, una monótona secuencia temporal, sino más cercano al "kairós", en el sentido de reflexionar sobre hechos o momentos que ayudaron a cambiar o supusieron una oportunidad para hacerlo, sí identificamos aquí ese inicio cronológico.

El 6 de noviembre de 1996, como un hecho circunstancial que nos sirve para identificar en el tiempo un comienzo global, se celebraba en el salón de actos del Hospital Arquitecto Marcide de Ferrol una conferencia impartida por el Profesor Diego Gracia. Se había programado de acuerdo con la gerencia del CH Arquitecto Marcide – Novoa Santos como punto de inicio y convocatoria abierta a todos los profesionales del área sanitaria para constituir un grupo de trabajo que condujera a cumplir los requisitos necesarios para en su día acreditar un CEA en el hospital.

El profesor Gracia, catedrático de Historia de la Medicina de la Universidad Complutense de Madrid y pionero en el inicio de la formación especializada en bioética sanitaria de los profesionales en España, habló de la importancia de ser conscientes de los valores de las personas en las relaciones sanitarias y de cómo la bioética, y la instauración de comités de ética, aumenta la calidad de la asistencia. Una bioética para resolver conflictos éticos en el ámbito sanitario proporcionando para ello un marco ético, que la diferenciaba de éticas profesionales y deontología y de éticas confesionales, caracterizado por ser: racional, civil y secular, universal, autónomo y no heterónimo,



pluralista con aceptación de la diversidad, participativo y deliberativo y centrado en la responsabilidad frente a las éticas estratégicas y las de convicción.

Este hecho era una primera consecuencia del proceso de inicio de formación en bioética de profesionales del sistema sanitario de Galicia, posibilitada gracias a inquietud y colaboración financiera público-privada.

La Fundación Paideia había iniciado a principios de los años 90 del siglo XX una colaboración para la realización de acciones de formación en bioética con el profesor Gracia, hecho posible debido a la inquietud y empeño especial en ello de su presidenta Rosalía Mera. Con la intervención de Fernando Márquez, psiquiatra vinculado en ese momento a la Fundación y a la Consejería de Sanidad, se establece un acuerdo para facilitar acceso y financiación a profesionales de las distintas áreas sanitarias a un curso de Experto en Bioética Sanitaria, con formación presencial en la sede de A Coruña de la Fundación, con 252 horas lectivas.

Me detengo en ese primer curso de Experto en Bioética Sanitaria, además de por haberlo vivido como alumno, porque en esa y tres ediciones posteriores se sentaron las bases de formación y capacitación en metodología de abordaje de conflictos éticos de una buena parte de los profesionales que luego intervendrían en la constitución de los grupos promotores (GP) de los CEA de nuestra Comunidad Autónoma. Los así formados adquirimos un doble compromiso, no contractual ni institucional pero sí moral, de poner en marcha los GP y contribuir a formar a otros profesionales.

En un texto narrativo como éste trato de resumir, de forma testimonial y muy sintética, lo que supuso esa formación para mí y creo que para la mayoría de los que la compartieron conmigo como alumnos. En primer lugar, y sirva este párrafo de pequeño homenaje al profesor Diego Gracia, tuvimos el privilegio de aprender junto a un "maestro" que desarrolló en vivo los criterios que llenan de un contenido fascinante esta palabra, al ser alguien:

- Que ilusiona en el proceso enseñanza-aprendizaje.
- Que te implica.
- Que se involucra y te involucra.
- Que actúa como modelo en la aplicación de lo enseñado. Así, vivimos su experiencia en y con los comités de ética y como estaba a pie de obra durante los fines de semana de la formación.
- Que genera la necesidad de aprendizaje para obtener respuestas, en un ámbito de escucha y de trabajo interdisciplinar.
- Que crea la inquietud por contagiar a otros lo aprendido.
- Que transmite que es necesario no solo adquirir conocimientos y habilidades sino actitudes.



- Que sabe rodearse de profesionales docentes de distintas disciplinas. En nuestro caso gracias a ello aprendimos la importancia de esa interdisciplinaridad esencial en el trabajo y método de la bioética.
- Que enseña con "autoridad", adquirida no por la jerarquía o la disciplina, sino por el buen hacer.

Con él, con Pablo Simón, que compartió la coordinación de esa primera edición, con Azucena Couceiro que coordinó las siguientes, y con profesores de distintas disciplinas, muchos de ellos pertenecientes en ese momento a la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, constituida en su primer momento en gran parte por alumnos del profesor Gracia, aprendimos:

- La necesidad de recuperar en la asistencia sanitaria la atención a los valores de las personas implicadas y no solo a los hechos técnico-científicos.
- Que las acciones, cuidados y tratamientos, cumplen su objetivo únicamente si incluyen lo que las personas tienen como objetivo en su vida personal y familiar.
- Que las decisiones son mejores, especialmente cuando hay conflictos, cuando se tiene en cuenta las aportaciones de profesionales de distintas disciplinas.
- La importancia de la escucha de otros posibles cursos de acción ante un conflicto de valores.
- La prudencia, esencial en la toma de decisiones en condiciones de incertidumbre como son las del mundo sanitario, y la necesidad de que las decisiones sean proporcionadas.
- La ética de la responsabilidad que partiendo de los principios es capaz de plantear excepciones argumentadas a los mismos si las circunstancias determinan que de esa forma se respeta y ayuda mejor a las personas implicadas en el conflicto.
- Que tratábamos de aplicar y respetar en nuestra actividad clínica los principios de no maleficencia, beneficencia y autonomía, de forma muy mejorable como comprobamos a lo largo de aquel curso, pero percibimos allí que el principio del que nos habíamos sentido más distantes era el de justicia, aplicado al ámbito sanitario. Reconocimos así la importancia de la responsabilidad de los profesionales en la distribución adecuada de recursos al tomar decisiones cotidianas.

Hay que reseñar que, en paralelo con esta formación dirigida por Diego Gracia, ese mismo curso 1995-6 varios profesionales del Sergas, parte de los cuales se incorporaron también al proceso de constitución de los CEA, recibieron formación en una edición única del Máster en Bioética organizado por la Universidad de Santiago de Compostela en colaboración con el Sergas y el Grupo de Investigación de Bioética.

La mencionada conferencia en Ferrol estuvo precedida, entre junio y octubre de 1996, de reuniones de los profesionales que habían finalizado recientemente su formación en la Fundación Paideia que tuvieron el objetivo de continuar la formación en bioética y acordar y coordinar el inicio del proceso de puesta en marcha de los GP.



Así, tras la conferencia del 6 de noviembre, el 19 de noviembre se constituía en el Hospital A. Marcide de Ferrol el primer GP. En un entorno temporal cercano se fueron constituyendo los otros GP permitiendo que, tras la publicación en el año 2000 del decreto de acreditación, los CEA quedaran ya constituidos en los diferentes hospitales. Se reflejan aquí fechas obtenidas a través de las fuentes que se enumeran al final del texto, indicándose también aquellas referidas a la acreditación ya como CEA, una vez publicado en el año 2000 el decreto que regulaba su constitución:

- **Hospital Juan Canalejo de A Coruña⁽³⁾:**

GP en los primeros meses de 1997 y CEA acreditado en año 2000. Presidente JA Lorenzo Porto.

- **Hospital Arquitecto Marcide – Profesor Novoa Santos de Ferrol:**

GP en 1996 coordinado por Julio González-Moraleja, Jesús Moreno, M. José Ramil y Juan Antonio Garrido. CEA acreditado en enero de 2001: presidenta Mercedes Doval.

- **Hospital de Ourense:**

GP desde 1997 y acreditación del CEA en 2000. Presidente Arturo Fuentes Varela.

- **Hospital Universitario de Santiago:**

GP en 1999 y CEA desde 2000. Presidente Santiago Tomé.

- **Hospital de Vigo:**

GP en 2000 y acreditación de CEA en 2001. Presidente Isaac Arias.

- **Hospital de Lugo:**

GP desde 1999 con acreditación en 2004. Presidenta: Josefa Escariz.

- **Hospitales de Pontevedra:**

Participan en acciones de GP María Garrido y Julio Verísimo aunque se retarda la acreditación del CEA hasta 2007 con Arturo Varela Freijanes como presidente.

- En 2001 se acredita también CEA en **Hospital Povisa** presidido por Pablo Moreno.

- **En Hospital de Monforte** se inician acciones para promover el CEA en 1997-99 por Salvador Pagazaurtundua sin llegar a acreditarse.

Así, con el objetivo final de mejorar la dimensión ética de la práctica clínica y la calidad de la asistencia sanitaria, como indica el Decreto 177/2000, de 22 de junio,



por el que se regula la creación y autorización de los Comités de Ética Asistencial, nacieron los CEA, con las funciones de:

- Asesorar en conflictos de valores.
- Educar en el respeto a los valores y derechos humanos en el mundo sanitario.
- Elaborar informes (casos consultados).
- Elaborar guías o protocolos de actuación para situaciones conflictivas que se repiten.

Los CEA surgen en un mundo sanitario en que hay:

- Toma decisiones en condiciones de incertidumbre.
- Con participación de más protagonistas: profesionales del sistema sanitario, pacientes, familias y allegados, los demás ciudadanos.
- En una sociedad plural.
- Con recursos limitados.

Se cumple probablemente aquí también lo que Nuria Terribas enunciaba en la introducción al documento sobre comités de ética y consultores clínicos de la Fundación Grifols en 2017: "Los Comités de Ética Asistencial, en nuestro entorno, surgieron impulsados por los profesionales asistenciales como herramienta de apoyo para la toma de decisiones complejas, y encontraron el respaldo adecuado en las autoridades sanitarias, responsables de su regulación y acreditación"⁽⁴⁾.

4. APRENDIENDO A MEJORAR LA TOMA DE DECISIONES ANTE CONFLICTOS ÉTICOS

Enuncio aquí de forma sintética varios epígrafes que me ayudaron a describir, en la conferencia que originó este texto, los pasos dados por los GP en cuanto a su forma de trabajar:

- El inicio con los principios de la bioética y la interdisciplinaridad.
- Cuestionando los principios y sus 2 niveles.
 - Autonomía-beneficencia.
 - Ley de autonomía. La autonomía pasa a nivel .
 - El "nuevo" principio de beneficencia.
- El método deliberativo: hechos, valores, deberes, cursos de acción, circunstancias, consecuencias, pruebas de publicidad y legalidad.



- Ética responsabilidad: las excepciones como ejercicio de prudencia.
- Ética de la Indicación y ética de la elección.
- Modelos de relación médico-paciente: el modelo deliberativo.
- Fines de la medicina.
- Decisiones compartidas y planificación compartida de la atención.
- Ética del cuidado y atención compasiva.
- La autonomía relacional.
- El pronóstico: de la evidencia a las preferencias de los pacientes. Aportación a la toma de decisiones compartida.
- La mejora en la fundamentación ética de la toma de decisiones y los derechos en la atención al final de la vida.
- Del "hospitalocentrismo" a los comités de área sanitaria y la bioética cotidiana.

4.1. EL MÉTODO DE RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS ÉTICOS: LA DELIBERACIÓN.

Aconsejo la lectura del texto "Bioética para clínicos", coordinado como editora por la profesora Azucena Couceiro en 1999, publicado en la editorial Triacastela, con participación de autores nacionales e internacionales, para tener una orientación rigurosa sobre los comienzos de los procedimientos de decisión y los CEA en nuestro entorno cultural⁽⁵⁾.

El sistema de referencia moral y los principios de la bioética.

En la búsqueda de la mejor forma de adquirir una metodología compartida para enfrentarnos a los conflictos éticos, empezamos a reflexionar sobre la existencia de un sistema de referencia moral. Constituido por dos enunciados genéricos, sin contenido moral concreto, de los que tenemos un conocimiento intuitivo racional y que nos sirven de guía para saber si todo aquello que consideramos éticamente aceptable lo es de verdad o no. Todos los hombres, independientemente del tiempo y el lugar, tienden a guiarse por ellos, aun cuando no sepan formularlos y aunque los transgredan:

- Obra de tal modo que consideres a la humanidad, tanto en tu persona como en la de cualquier otro, siempre como un fin en sí misma y nunca solamente como un medio, porque las personas tienen dignidad y no precio.
- Obra de tal manera que siempre consideres que todas las personas son iguales y merecen igual consideración y respeto.



Nivel de los principios éticos.

No son más que intentos de reflejar de la forma más concreta posible los dos enunciados anteriores. En ese momento empezamos trabajar con los más universalmente aceptados en la bioética occidental, distribuidos en dos niveles de vinculación, según las orientaciones del profesor Gracia:

- Nivel I o de mínimos: No maleficencia (Buena práctica clínica) y Justicia.
- Nivel II o de máximos, por su origen en la escala de valores de la persona: Autonomía y Beneficencia.

Aprendimos como la medicina y la ética comparten la deliberación como método⁽⁶⁾ que, en el caso de los conflictos de valores, nos ayuda a evitar la fácil inclinación que tenemos hacia cursos de acción extremos que suelen lesionar más los valores. El proceso deliberativo facilita encontrar decisiones prudentes entre los cursos de acción intermedios, permitiendo contemplar a veces orientaciones que suponen hacer excepciones argumentadas a los principios, si las mismas respetan mejor los valores en conflicto. En los años siguientes el método aprendido fue definiendo mejor su secuencia al tiempo que se incorporaba de forma bastante homogénea al trabajo de los CEA.

Método de análisis de casos^(5,6).

Con pequeñas variaciones poco a poco, los GP y los CEA fuimos compartiendo unos pasos a seguir como ejercicio práctico de ese procedimiento de deliberación prudente y que queda aquí resumido:

- Presentación del caso.
- Aclaración de los "hechos" (objetivos y subjetivos).
- Identificación de "valores" en conflicto: en este paso puede ayudar la identificación de los principios de bioética implicados y su potencial conflicto.
- Estudio de "cursos de acción" posibles (no sólo los cursos extremos o dilemáticos).
- Elección del (o de los) cursos óptimos: El que lesiona menos los valores en conflicto.
- Implicará tener en cuenta las consecuencias potenciales de la decisión.
- Interrogarse sobre el marco jurídico de la decisión.
- Pruebas de publicidad y consistencia temporal.

La "desaparición" de los niveles entre los principios.

Progresivamente, uno de los argumentos del nacimiento de la bioética, la valoración de la autonomía de las personas para decidir ante sus problemas de salud, fue ganando consistencia hasta no poder ser entendida la "buena práctica clínica" sin un



adecuado proceso de consentimiento informado. La aprobación por nuestra sociedad en 2001 en Galicia de la ley reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes y en 2002, a nivel estatal, de la ley básica reguladora de la autonomía del paciente, consolidaba la ubicación de los principios de autonomía y beneficencia en el nivel 1, de mínimos, en el que partían la justicia y no maleficencia.

Quedaba así conformado el marco de las relaciones sanitarias por:

- La ética de la indicación: la no maleficencia, conocimiento de lo indicado y no realización de lo contraindicado, y justicia, teniendo en cuenta los recursos disponibles.
- La ética de la elección: centrada en el proceso comunicativo de consentimiento informado y orientada hacia la planificación de la asistencia compartida con las personas enfermas y cuidadores, caminando hacia esa medicina del cuidado con recuperación de la mirada compasiva.

Resumo este apartado, dedicado a recordar el procedimiento, con unos enunciados que pretenden una imagen fotográfica de lo que aprendimos sobre lo que la deliberación representa:

- El paralelismo con el método clínico.
- En el contexto de la incertidumbre de las decisiones clínicas la prudencia conduce a decisiones no ciertas sino razonables. La paradoja de la deliberación prudente consiste en que este procedimiento permite que decisiones diferentes puedan ser todas moralmente adecuadas.
- La deliberación busca no sólo decisión sino compromiso.

4.2 DE LA DELIBERACIÓN PRINCIPALISTA A LA PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN Y LA BIOÉTICA COTIDIANA.

Recordamos aquí que en la literatura se enuncian cuatro modelos que describen y valoran la relación clínica⁽⁷⁾: paternalista, informativo, interpretativo o personalizado y el deliberativo. Este último implica establecer un proceso de deliberación entendido como aquel que propone una ponderación cuidadosa de los factores que intervienen en una situación concreta a fin de buscar la solución óptima, o la menos lesiva. Exige la escucha atenta, el esfuerzo por comprender la situación, el análisis de los valores implicados y el diálogo sobre los posibles cursos de acción, dejando que sea el paciente quien defina su vida, sus valores y cómo éstos influyen en sus elecciones. Su objetivo es llegar a corresponsabilizar a profesionales y pacientes en el proceso y también en la decisión⁽⁸⁾.

La relación clínica es un proceso deliberativo. También son deliberativos los CEA⁽⁵⁾. Sus funciones son muy similares a las de las sesiones clínicas: el análisis de los problemas complejos y la ayuda en la toma de decisiones difíciles⁽⁶⁾.



Podemos sintetizar diciendo que la relación deliberativa es aquella que permite integrar los valores de las personas en los procesos de toma de decisiones.

En los últimos años se va identificando la planificación compartida de la atención como el marco en que desarrollar mejor la relación deliberativa, conduciendo a decisiones compartidas entendidas como un enfoque en el que los médicos y los pacientes comparten la mejor evidencia disponible cuando se enfrentan a la tarea de tomar decisiones, y donde los pacientes reciben apoyo para considerar opciones, para lograr preferencias informadas.

En este contexto se desarrolla también el que denomino nuevo principio de beneficencia vinculado, de una forma ya no paternalista, a la ética del profesional. Se trata de la obligación que tenemos los profesionales de poner los medios para que los pacientes puedan integrar en su proyecto de vida la experiencia de enfermar. Son las actitudes más que las normas las que pueden conseguirlo. El principio de beneficencia así entendido nos involucra, nos compromete con el paciente en su decisión, convirtiéndola en nuestra, dentro de ese modelo de decisiones compartidas⁽⁹⁾.

Este camino ha ido conformando el papel de la bioética en la consolidación de una ética del cuidado, esencial en un entorno sanitario con aumento progresivo de necesidad de atender a personas con enfermedades crónicas y pluripatológicas. La mirada bioética ha ido recuperando así la reflexión sobre la vinculación de la virtud de la compasión como inherente a las profesiones sanitarias. Compasión entendida como el conocimiento y comprensión del sufrimiento del otro que moviliza a buscar la forma de solucionarlo o aliviarlo⁽¹⁰⁾. Se trata de poner en el centro las preocupaciones, deseos y valores de la persona enferma, para ser capaces de ofrecerle, desde nuestro conocimiento profesional, lo que mejor puede responder a sus necesidades.

Los conocimientos sobre el pronóstico de las enfermedades obtenidos en los últimos años han supuesto un gran avance científico para la humanización de la medicina cuando son adecuadamente incorporados a la comunicación con los pacientes y la planificación de cuidados.

La introducción de la mirada bioética en la atención cotidiana implica aumentar la personalización (no confundir con medicina de precisión), la individualización de la información y el pronóstico (no me refiero a la medicina predictiva). Supone llevar a su sentido máximo el que la actividad clínica diaria sea atender personas y no enfermedades.

5. ALGUNOS HECHOS de RELEVANCIA BIOÉTICA ocurridos en estos años, con influencia en el trabajo de los CEA, a algunos de los cuales se dedican unas palabras después, quedan aquí enunciados:

- El Convenio de Bioética del Consejo de Europa (firmado en Oviedo en 1997, en vigor en España desde 2000).



- 50 aniversario Declaración de Derechos humanos (1998).
- Estudio sobre Los Fines de la Medicina del Hastings Center (1999).
- Ley gallega reguladora del consentimiento informado de 2001 y Ley básica de Autonomía de 2002. En la misma jornada que dio origen a este texto JA Seoane desarrolló una conferencia, cuyos contenidos se adjuntan a esta publicación, sobre los retos pendientes a los 20 años de su promulgación.
- La Ley 5/2015 de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.
- El Plan gallego de Cuidados Paliativos.
- El caso "Andrea": permitió visibilizar ante la opinión pública y los profesionales la existencia y funciones de los CEA.
- La pandemia Covid-19:
- ¿Bioética utilizada o bioética como servicio?.
- La utilización de la bioética para responder a la priorización ante recursos escasos.
- El reto de la aceleración en la instauración de la Telemedicina.
- La LORE: La deliberación llega a una ley orgánica: La ley de eutanasia con el proceso deliberativo y la oportunidad de reflexionar sobre las relaciones clínicas.

Estudio sobre Los Fines de la Medicina del Hastings Center⁽¹¹⁾.

La bioética como faro

Hago referencia al mismo con una imagen que me ha acompañado en este caminar profesional por Galicia y que he utilizado para ilustrar alguna acción docente de bioética. Los faros, ubicados en lugares que invitan a la contemplación y reflexión, y cuyo dificultoso acceso también contribuye a no dejarte indiferente, son guía, luz e incluso "salvación" (salvación también está en la etimología de la palabra "salud"). Entiendo un poco la bioética como un faro en medio de este mundo de decisiones sanitarias cada vez más complejas en que no es difícil perderse.

Un elemento clave en el discernimiento cuando aparecen conflictos es volver a detenerse y pensar en el sentido, los fines que tenía la acción que está generando el conflicto. En la medicina, entendido este término como asistencia sanitaria a las personas y por tanto en el contexto actual imposible comprenderla sin la incorporación de otros profesionales sanitarios, también es aconsejable reflexionar sobre sus fines, especialmente ante situaciones de "crisis", de impacto, de conflicto.

Recomiendo el estudio que sobre los mismos dirigió y publicó el Hastings Center cuando se iniciaba el siglo XXI. Incluye una llamada de atención hacia la deriva solo curativa que había vivido la medicina del siglo XX y un recuerdo de la función de alivio, cuidado



y acompañamiento al final de la vida. Pero tan importante como los fines es recordar, para evitar conflictos por equivocarse de camino, lo que “no son fines de la medicina”. Aquí aparecen algunos cuyo simple enunciado pone de manifiesto que varios de los debates bioéticos no están nada más que generados por haber confundido los fines.

Fines de la medicina:

- La prevención de enfermedades, y lesiones y la promoción y la conservación de la salud.
- El alivio del dolor y el sufrimiento causados por males.
- La atención y curación de los enfermos y los cuidados a los incurables.
- Evitar la muerte prematura.
- La búsqueda de una muerte tranquila.

No son fines de la medicina:

- Prolongar la vida más allá de lo éticamente aceptable.
- Medicalizar o hacer percibir como médicos los problemas de las personas.
- La utilización de los recursos sanitarios sólo porque se dispone de ellos. La falta de adecuación en la incorporación y uso de los recursos.
- El gasto sin límites en asistencia sanitaria en detrimento de otras necesidades y prioridades sociales.
- Los objetivos perfectivos. No es su objetivo responder a sueños y deseos, en lugar de a necesidades.

- Ley 5/2015 de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.

Me detengo en esta norma, además de por mi cercanía en el conocimiento de su desarrollo, por ser para mí un ejemplo de cómo la actividad bioética en Galicia estuvo presente en su elaboración a través del documento “Los cuidados al final de la vida” que había sido publicado en 2012 por la Comisión Galega de Bioética (CGB)⁽¹²⁾.

- La deliberación llega a la Ley de Eutanasia.

En 2021 la aprobación de la Ley orgánica de regulación de la eutanasia (LORE) supone un nuevo reto para la reflexión bioética y para la incorporación de esta norma en el marco global de una atención adecuada al final de la vida. Hago mención a ello, además de por suponer también un reto para los CEA, porque la LORE introduce por primera vez en una norma de este rango el concepto de proceso deliberativo⁽⁸⁾, eje del trabajo bioético en estos años que recordamos.



6. REUNIONES FORMATIVAS Y DE ORGANIZACIÓN ENTRE LOS CEA

Menciono aquí algunas reuniones de las realizadas en estos años, que destaco por su valor en cuanto a apertura de ciclos o especial trascendencia de su contenido.

- I Jornada sobre Bioética, organizada en A Coruña el 14 de mayo de 1997 por la Fundación Paideia y la asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Se organiza una mesa redonda sobre los comités de ética de la investigación y otra sobre los CEA en la que se invita a presentar a Juan Antonio Garrido, en nombre del GP del Complejo hospitalario Arquitecto Marcide – Novoa Santos de Ferrol, la experiencia de puesta en marcha de dicho GP.

- Primeras Jornadas Gallegas de Bioética. Promovidas por la Dirección de Asistencia Sanitaria del Sergas y organizadas por la FEGAS, el 8 y 9 de noviembre de 2001. En ellas participan en una mesa redonda sobre la constitución de los CEA en Galicia los presidentes de los comités ya acreditados de A Coruña, Ferrol, Vigo y Povisa.

- Reuniones autoconvocadas de los CEA de los hospitales de Galicia, iniciadas en Santiago el 25 de junio de 2009, en las que tuvo un papel dinamizador Miguel Anxo García entonces presidente del CEA del Hospital Universitario de Santiago, y que se repiten en 3 ocasiones más durante el siguiente semestre. Se generan a raíz de la ausencia de coordinación de los CEA desde la consejería y con el objetivo de (según consta en las actas de dichas reuniones):

- Potenciar los comités y crearlos donde no existían.
- Conocer lo que se estaba trabajando en cada hospital.
- Programar trabajos conjuntos e intercambio de documentación.
- Progresar en función educadora y de sensibilización.
- Potenciar la formación de los profesionales dentro de los propios CEA.

A raíz de estas reuniones se reactiva la composición y actividad de la Comisión Gallega de Bioética (CGB) y se responde desde la administración con la organización de una reunión sobre CEA en diciembre.

- I Jornada Autonómica de Comités de Ética Asistencial, organizada por la Universidad Internacional Menéndez Pelayo y la Consejería de Sanidad el 2 de diciembre de 2009 en Santiago. En ella presentan la situación de sus respectivos CEA o grupos de trabajo todos los hospitales de Galicia, incluidos representantes de los hospitales comarcales.

Durante estos años se organizanc de forma irregular y sin periodicidad definida, acciones de reunión y coordinación de los CEA, sí adquiriendo una cierta periodicidad aquellas mediadas por convocatorias formativas en colaboración con la FEGAS, posteriormente ACIS, organizadas por CGB y el Consejo de Bioética de Galicia (CBG) principalmente con ocasión de la presentación de documentos de recomendaciones



elaborados desde estos órganos asesores. Los contenidos de estas jornadas, las publicaciones asociadas a las mismas y los documentos de recomendaciones elaborados durante estos años (2010 hasta 2022) se encuentran accesibles en la página dedicada a la bioética dentro de la web del Sergas (<https://www.sergas.es/Bioetica/Consello-de-Bioetica-de-Galicia-Documentacion-CBG-CGB?idioma=es>), gracias al trabajo de edición y de visualización de la bioética desarrollado desde la secretaría de CGB y CBG por Teresa Conde. Se encuentra también en dicha página información básica sobre los CEA de las diferentes áreas sanitarias.

7. APORTACIÓN DE LOS CEA A LA BIOÉTICA COTIDIANA

Líneas transversales o ejes principales de trabajo de los CEA.

Se resumen aquí las líneas en que casi todos los CEA, en mayor o menor medida, han trabajado de forma continua o reiterada, con actualizaciones de sus reflexiones, a lo largo de estos 25 años:

- Final de la vida.
- Confidencialidad.
- Atención a la vulnerabilidad.
- Rechazo de tratamiento.
- Relaciones sanitarias, decisiones compartidas, planificación compartida de la atención.
- Formación de profesionales incluidos residentes.
- Consultas de casos.

Temas principales que han generado **documentos de orientaciones** o consideraciones para ciudadanos, profesionales y administración:

- De los testigos de Jehovah a la aceptación del rechazo de tratamiento.
- Planificación anticipada de la atención e Instrucciones previa.
- Toma de decisiones en demencia avanzada.
- Adecuación de tratamiento y limitación del esfuerzo terapéutico (LET).
- Información y confidencialidad.
- Sedación.
- Ética de la organización / institución.
- Trasplantes.



8. LA FORMACIÓN EN BIOÉTICA

8.1 LA IMPORTANCIA DE LA FORMACIÓN EN BIOÉTICA DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS DE GALICIA.

Una de las funciones y preocupaciones principales desde el principio de los GP, y posteriormente de los comités ya acreditados, ha sido, además de la educación en bioética y derechos de los pacientes, la formación de los profesionales que realizan la atención cotidiana. Se ha hecho desde el convencimiento de la mejora en la calidad asistencial que esto supone, y la necesidad de capacitación de algunos de ellos para incorporarse a los CEA, relevando a los primeros que los constituyeron.

Durante estos años las líneas o fuentes de formación en bioética se han ido diversificando. Enumero aquí, sin constituir probablemente una lista completa, algunas de dichas fuentes de formación que encontramos entre los profesionales de la Comunidad Autónoma, además de las nombradas al inicio del texto: Máster de Bioética de la Universidad Complutense de Madrid, Instituto Borja de Bioética, Universidad Pontificia de Comillas, Universidad de Barcelona, Universidad del País Vasco, Escuela Andaluza de Salud Pública, Fundación Ciencias de la Salud, Centro de Humanización de la Salud, Máster de Bioética del Colegio Médico de A Coruña y la Universidad de Santiago (dirigido por JR Amor), Experto en Bioética dirigido por Dr. Gracia organizado por el Colegio de Médicos de Lugo, Universidad Jaime I de Castellón, UCAM, acciones de formación vinculadas a comisiones deontológicas de otros Colegios Médicos como Ourense y A Coruña...

Además de ello, más centrado en temas sobre conflictos éticos específicos, como por ejemplo los trasplantes, o en formaciones de introducción a la bioética con formato breve, la FEGAS, y posteriormente ACIS, además de las unidades de formación continuada de los centros han contribuido a la formación de profesionales. En muchas de estas acciones ya han ido participando como docentes los miembros con formación específica pertenecientes a los CEA.

La reflexión realizada en la CGB, y posteriormente en el CBG, sobre el escaso número de profesionales con formación específica en Galicia y la necesidad de relevo en las vocalías de los CEA condujo a la búsqueda de una formación accesible, de calidad y dirigida a la toma de decisiones en la práctica clínica. El compromiso e implicación con la formación de Teresa Conde (además de con visibilizar la bioética en la organización sanitaria y con la calidad de las publicaciones generadas por CGB y CBG), secretaria de la CGB y posteriormente del CBG, junto al de JA Seoane, y la implicación con la bioética y los CEA de Galicia de Azucena Couceiro desde los inicios, condujeron a la puesta en marcha en 2017-18 de la primera edición del Plan Estratégico de Formación en Bioética Sanitaria, auspiciado por la Consejería de Sanidad y ACIS. Dentro de este plan se han llevado a cabo ya tres ediciones, capacitando a 15-20 profesionales del sistema sanitario público de Galicia en cada una de ellas. Así mismo se incluyeron en una edición paralela coordinada por Mabel Marijuán, Universidad del País Vasco, profesionales de gestión y servicios. Este plan estratégico ha tenido como valor añadido la incorporación como docentes de profesionales de los CEA de Galicia.



El CBG además ha impulsado acciones formativas a partir de los documentos generados: confidencialidad, conflictos de interés, vulnerabilidad.

Aunque algunas ya han sido mencionadas en este texto, nombro aquí a personas que han contribuido de forma esencial o sustancial a la formación inicial y a la formación continuada en bioética de los profesionales que han formado o forman parte de los CEA de Galicia en estos 25 años.

Como impulsores de la formación que hizo posible los GP: Rosalía Mera, presidenta de la Fundación Paideia, Fernando Márquez, Diego Gracia y, en una etapa posterior, Teresa Conde.

Como formadores, además del propio Diego Gracia, Pablo Simón, Azucena Couceiro, Mabel Marijuán y Manuel de los Reyes y en una etapa posterior José Antonio Seoane y José Ramón Amor.

Es justo reconocer también la disponibilidad y el apoyo en las acciones formativas, desde el principio, de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, nacida entorno a profesionales formados por el profesor Diego Gracia, presidida en esos primeros años por Manuel de los Reyes. Este apoyo se concretó en aportación de docentes, acreditación de actividades y en facilitar que el III Congreso Nacional de Bioética de dicha asociación se celebrara en A Coruña, con apoyo de la Fundación Paideia y responsabilidad en sus comités organizador y científico de profesionales que ya trabajaban en los GP de Galicia.

8.2 EL VALOR DE LAS ACCIONES TRANVERSALES EN LA FORMACIÓN EN BIOÉTICA. EL CAMINO HACIA UNA BIOÉTICA COTIDIANA.

Además de la formación introductoria o básica en bioética se han ido desarrollando, con más heterogeneidad e irregularidad en su evolución cronológica, acciones que intentaban hacer presente la mirada bioética en el quehacer de los centros sanitarios. Con ello me refiero a:

- Presencia de contenidos bioéticos en las sesiones generales y conferencias en los hospitales.
- Conflictos bioéticos de la atención llevados a sesiones clínicas de los Servicios clínicos.
- Sesiones bibliográficas en los servicios.
- Temas de reflexión bioética formando parte de cursos de formación continuada o innovación técnico-científica, como por ejemplo, incluir la adecuación terapéutica de alimentación artificial o las decisiones de sustitución en un curso sobre demencias, reflexión ética como tema dentro de un curso de introducción a las solicitudes de diagnóstico genético, etc.



- Vincular la reflexión sobre el principio de justicia a acciones de formación en gestión clínica o de prescripción farmacéutica.
- Ética de la investigación en cursos sobre desarrollo de ensayos clínicos.
- Hablar de confidencialidad en las formaciones sobre historia clínica electrónica.
- Cursos de urgencias y RCP.
- Formación en cuidados paliativos, cronicidad, enfermedades degenerativas, formación sociosanitaria.
- Capítulos sobre abordaje de conflictos éticos en libros y manuales de especialidades o áreas temáticas.
- Reflexiones sobre acciones con especial implicación ética en la práctica asistencial de distintos servicios o especialidades.

Intensificar este tipo de formación transversal que pretende visibilizar que los valores están presentes en todas las acciones o hechos, está entre los caminos de mejora que la bioética puede aportar.

8.3 LA IMPLICACIÓN DE LOS CEA Y LOS PROFESIONALES FORMADOS EN BIOÉTICA EN EL APRENDIZAJE INICIAL DE LA BIOÉTICA POR LOS RESIDENTES.

La inquietud y formación de algunos profesionales con responsabilidad en la docencia de residentes, facilitó la incorporación del curso de "Introducción a la bioética" dentro de la programación y financiación del programa común complementario (plan transversal de formación obligatorio para todos los residentes) diseñado por el Sergas y los presidentes de las comisiones de docencia en año 2000. En algunos hospitales se había puesto en marcha ya esta formación introductoria facilitando que salieran algunas publicaciones iniciales relacionadas con esos primeros pasos de formación^(13,14). Muchos de los CEA o de sus miembros han colaborado desde entonces con las correspondientes comisiones de docencia asumiendo la responsabilidad docente de este curso.

En 2021, a petición de las comisiones de docencia y ACIS, desde el CBG y programado por su vicepresidenta Ana Concheiro, se realiza una primera edición centralizada unificada para todos los residentes de primer año, online (se produce en situación aún de crisis sanitaria Covid), del curso de Introducción a la bioética. Se realiza aun conociendo las limitaciones de la formación no presencial en bioética con intención de su corrección en las siguientes ediciones, con la participación de nuevo de los CEA en la formación práctica.

Tuvimos la ocasión de incorporar también una reflexión sobre ética y docencia a la formación de los tutores de residentes⁽¹⁵⁾.



9. LOS CEA Y LA CALIDAD ASISTENCIAL

Recordamos que, en el decreto del año 2000 de creación y autorización de los CEA, aparece como su objetivo final mejorar la calidad de la asistencia (art. 2). En estos años ha sido escasa la evaluación del impacto de la actividad de los CEA, de sus protocolos y documentos de recomendaciones, y del impacto de sus acciones de formación sobre la actividad de los profesionales y la institución. Sí se ha recogido lo realizado en las memorias anuales, pero de forma muy limitada cómo se ha realizado y sus efectos.

Ha sido una preocupación de muchos CEA el limitado número de casos consultados anualmente, si bien es un hecho que se repite en la actividad de los CEA de otros ámbitos geográficos⁽⁴⁾.

La actividad de los CEA tiene varios elementos sobre los que generar impacto en la calidad de la asistencia: mejorando la formación científico-técnica vinculada al principio de no maleficencia o buena práctica clínica, mejorar las relaciones sanitarias y la comunicación hacia esa relación deliberativa con respeto de los valores y mejorar la eficiencia en la gestión de los recursos limitados a través del principio de justicia⁽¹⁶⁾.

Es escasa la literatura que encontramos en estos años que podría enmarcarse, al menos indirectamente, en esta evaluación del impacto de lo realizado^(17,18).

Algunas de las actividades de los CEA han originado publicaciones que podrían ubicarse en el ámbito de la mejora de la calidad asistencial^(19,20), incluso generando en algún caso una publicación orientadora para abordaje de casos similares o de un ámbito más amplio como los problemas al final de la vida⁽²¹⁾.

Mencionar en este apartado, el valor de 14 años ya de evolución de una revista nacida del trabajo de un profesional vinculado a los CEA, y con cabecera centrada en un tema que ha ido ganando peso como eje de la historia de la bioética como es la ética de los cuidados (<http://www.index-f.com/eticuidado/revista.php>).

10. DEBILIDADES, AMENAZAS Y OPORTUNIDADES DE MEJORA

Dejo aquí algunos enunciados e interrogantes, que fueron mencionados en la conferencia que originó este texto, para continuar el trabajo reflexivo posterior:

- ¿Actividad voluntaria? La puesta en marcha de los GP se produjo gracias a una dedicación y ocupación de los profesionales fuera de su jornada habitual y de las funciones profesionales asignadas, como en otras Comunidades⁽⁴⁾. Esto, que denomino para entendernos dedicación voluntaria, no desapareció con el decreto de acreditación y ha persistido en el tiempo llevando a discutir de forma periódica en varias áreas sanitarias la conveniencia o no de realizar reuniones del CEA fuera de la jornada laboral para permitir el acceso de la mayoría de los miembros y cumplir con sus funciones. Este hecho ha sido una de las fuentes de desasosiego moral de los profesionales implicados. Acercándome al método de la bioética en que nos movemos apoyo un curso intermedio



entre la profesionalización y las limitaciones de la actividad a lo estrictamente laboral y la aceptación crónica de una ausencia de apoyo estructural y de reconocimiento de tiempo por parte de la organización sanitaria.

- Falta de reconocimiento profesional e institucional de la dedicación y actividad de los CEA. Aunque vinculado al punto anterior, merece la pena contemplarlo de forma específica.
- Escaso conocimiento de los CEA por profesionales y ciudadanía.
- Falta de representación de algunas áreas clínicas o especialidades en los CEA.
- Las limitaciones en la formación de los profesionales. La dedicación irregular de recursos ha generado un déficit en el potencial de relevo de los profesionales que constituyen los CEA.
- ¿Es necesaria institucionalizar la figura del consultor de ética?⁽⁴⁾
- Cultura de la calidad. ¿Tienen que ser sometidos los CEA y su actividad a los criterios y controles de calidad de otras comisiones u órganos asesores? De nuevo utilizando un curso intermedio, creo que es muy mejorable la sistematización de la evaluación de lo que hacen los CEA, lo cual además colaboraría a su reconocimiento, pero realizando esta evaluación con adecuados instrumentos de medida que tengan en cuenta sus funciones, su forma de realizar la actividad, su esencial interdisciplinaridad. De los tres componentes posibles a evaluar, sí está recogido lo que hacen los CEA (memorias anuales) pero sabemos menos de como lo hacen y, sobre todo, del impacto que tiene su actividad. Nos falta evaluar, por ejemplo, el conocimiento e impacto de los documentos de recomendaciones, así como la revisión periódica de los mismos. Será necesario incrementar la evaluación cualitativa frente a la cuantitativa. No podemos separar este déficit de evaluación, por haberlo vivido directamente, del primer punto que mencionábamos (la ausencia en la organización sanitaria de tiempo explícito contemplado para realizar este trabajo). También es necesario introducir entre los objetivos de calidad de la organización los relacionados con evaluación del compromiso ético y los CEA deberían contribuir a definirlos y colaborar en su cumplimiento.
- Desasosiego moral. Los estudios y reflexiones hechas en los últimos años sobre la repercusión del desasosiego moral sobre los profesionales, tema que es abordado de forma específica en un taller dentro de esta jornada, deben ayudar a prevenir y disminuir el impacto que este hecho ha tenido en el abandono de la actividad en los CEA por parte de algunos profesionales.
- ¿Pocas consultas de casos? Comentada ya la similitud con la actividad de CEA de otras Comunidades Autónomas⁽⁴⁾.



11. FORTALEZAS

- Lo aprendido. La trayectoria de 25 años que hoy estamos describiendo supone un bagaje innegable de aprendizajes y experiencia que es necesario aprovechar. Este relato reflexivo pretende contribuir a ello.
- La perseverancia en las líneas principales y transversales de trabajo en este tiempo, descritas en apartados anteriores es también una fortaleza.
- Los CEA de áreas sanitarias nos acercan a la BE cotidiana. En 2007, al haber sido elegida el área sanitaria de Ferrol como área piloto para instauración de la gestión integrada, se constituye el CEA, hasta entonces hospitalario, en CEA de área sanitaria. El cambio en la estructura organizativa del Sergas en 2010, integrando direcciones de atención primaria y especializada, facilita también la conversión en CEA de área en el resto de la Comunidad Autónoma (<https://www.sergas.es/Bioetica/Comites-de-Etica-Asistencial>). La presencia de profesionales de atención primaria en los CEA había sido hasta entonces sólo excepcional. La incorporación sistematizada a partir de entonces se constituye, no sólo en signo de la importancia de la continuidad asistencial y reconocimiento del papel esencial de este nivel asistencial en la atención, sino en oportunidad de acercar la ayuda de la mirada bioética a la atención cotidiana. Se facilita así la ruptura con la creencia, aún arraigada entre ciudadanía y profesionales, de la bioética como disciplina aislada y dirigida a "grandes" e infrecuentes conflictos morales. La bioética debe estar en "las pequeñas cosas"^(13,22).
- Algunas realidades, que también he tratado que quedaran descritas en este texto, han cambiado gracias, directa o indirectamente, a los CEA o a la mirada bioética de sus miembros o de los profesionales formados en su entorno.
- La perseverancia como virtud. Creo que la historia de los CEA en Galicia está muy vinculada con la perseverancia y el convencimiento, por encima de la base de mínimos que en un momento concreto estuvo conformada por la necesidad de la organización sanitaria de disponer de estos órganos asesores para cumplir criterios de calidad. La perseverancia en una labor, en una dedicación o actividad, se ve muy facilitada si los que la llevan a cabo tiene claro el "sentido" de lo que se pretende hacer, de lo que se hace. Percibir el sentido, el objetivo final, es esencial para superar dificultades y obstáculos, más difíciles de salvar desde un simple compromiso contractual o institucional de mínimos.



EPÍLOGO

La bioética cotidiana y la mejora de las señales del faro para hacer frente a nuevas tempestades.



En un escenario utópico solo se me ocurre una forma positiva de que la bioética clínica sea invisible, no como ignorada sino como incorporada. Sería su integración, indistinguible del quehacer clínico, al haber asumido todos los intervinientes la imposibilidad de tomar decisiones clínicas sin incorporar los valores de los implicados y considerar los conflictos éticos como inherentes a la toma de decisiones clínicas humanizadas, personalizadas. Como escribe el profesor Gracia, y así vinculo este final a como comenzábamos esta historia, la deliberación clínica y ética constituyen el núcleo de la actividad clínica⁽⁶⁾.

Si no, la bioética, con esta o con otra denominación, no desaparecerá porque la atención sanitaria seguirá implicando relaciones entre personas que tienen y tendrán valores, aunque puedan no ser superponibles a los actuales. Quedan por delante retos importantes como la mejora de nuevos procesos de consentimiento informado en la bioética cotidiana⁽²³⁾, el desarrollo de la autonomía relacional en el contexto de la enfermedad crónica avanzada⁽²⁴⁾, la integración del concepto de autonomía funcional, al que hacía mención JA Seoane en su conferencia, o la integración de la nueva legislación de ayuda para morir como excepcional en un marco previo mejorable constituido mayoritariamente por el resto de escenarios al final de la vida. Junto a ello tendrá que ser prioritaria la reflexión sobre la aplicación del principio de justicia en un entorno sanitario con recursos más limitados y desigualdades sociales crecientes.

Además de continuar la mayoría de las líneas que se han mantenido en estos años, con especial referencia a la planificación compartida de la atención.



Como argumenta Pablo Simón en su valoración sobre la bioética en España⁽²⁵⁾, los CEA y el compromiso de los profesionales vinculados a ellos constituyen la principal “aldea gala” de resistencia de la bioética, también en Galicia. Sin embargo, hay que reconocer también el esfuerzo realizado por las comisiones deontológicas de los Colegios Médicos de Galicia para incorporar la bioética y a profesionales con formación bioética a su trabajo.

Como decía, la perseverancia en una dedicación o actividad tiene mucho que ver con que los que la llevan a cabo tengan claro el “sentido” de lo que se pretende hacer, de lo que se hace. Percibir el sentido, el objetivo final, es esencial para superar dificultades. Este texto pretende ayudar a reflexionar sobre el sentido de la bioética sanitaria y, más específicamente, de los CEA, en nuestra organización, de forma que el sentido acordado e incorporado por los implicados permita seguir trabajando adecuadamente orientados, también ante las dificultades y crisis, manteniendo las señales de orientación como faro ante la tempestad⁽²⁶⁾.

En definitiva, **la bioética es una disciplina que facilita que los profesionales podamos ayudar a las personas, acompañándolas en medio de la creciente complejidad de las decisiones sanitarias y del aumento de las desigualdades, dentro de una sociedad que nos pide seguir potenciando la autonomía de las personas, el autocontrol de su biografía, en las decisiones de salud.**

ANEXO

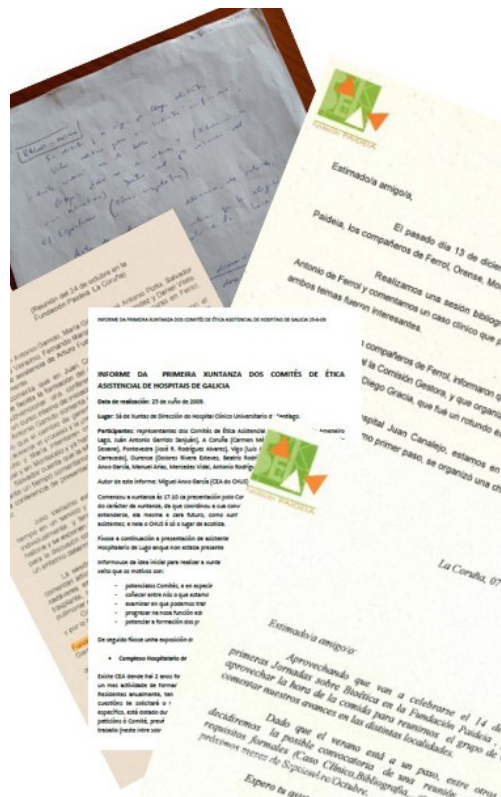
En el debate que siguió a la conferencia que dio origen a este texto se produjeron algunas intervenciones, relacionadas con la historia de los CEA, que considero significativas para complementar esta publicación:

- **Mercedes Doval**, primera presidenta del CEA de Ferrol, expresó que, sin tener percepción de que previamente hacía las cosas mal, al descubrir la bioética percibió que al escuchar y tener en cuenta las opiniones de otros las cosas mejoraban.
- **Isaac Arias**, primer presidente del CEA de Vigo, recordó la satisfacción sentida cuando empezaron a percibir que compañeros que les consultaban salían reconfortados.
- **Luis Arenas**, que presidió el CEA de Vigo en una etapa reciente, estaba de acuerdo en que habían conseguido llegar a muchos compañeros pero que no habíamos llegado con la bioética a la ciudadanía. Carmen Solloso, actual presidenta del CEA del área sanitaria de Ferrol y que vivió también el inicio de esta historia de 25 años, estaba de acuerdo en que no hemos sido capaces de hacer llegar el sentido de los CEA a la ciudadanía.
- **J.A. Seoane** mencionó el valor como bioética narrativa del relato que había escuchado, con integración de lo racional y lo emocional, así como la evidencia mostrada a través de la historia narrada de que se ha tratado de una tarea colectiva, compartida. Terminó agradeciendo especialmente esta intervención porque resume gran parte de lo que la conferencia y este texto pretenden comunicar.



FUENTES de DATOS

- Actas de reuniones procedentes de las personas formadas inicialmente en el Experto en Bioética Sanitaria de la Fundación Paideia y Universidad Complutense de Madrid, celebradas durante 1996-97 para acordar la forma de promover los GP en los distintos hospitales(*).
- Actas de reuniones de CEA autoconvocadas en 2009 para coordinar el trabajo de dichos comités (*).
- Programas y contenidos de Jornadas con participación como ponentes de representantes de GP o CEA. Las primeras organizadas por la Fundación Paideia en 1997 y 1998 y posteriormente por la Comisión Gallega de Bioética en colaboración con la FEGAS y el Consejo de Bioética de Galicia en colaboración con ACIS.
- Documentación del curso de "Bioética y Comités de ética asistencial", con dirección docente de Azucena Couceiro, celebrado en el Hospital Novoa Santos de Ferrol en 1998-99.
- Noticias de prensa.
- Entrevistas con obtención de testimonios de testigos y protagonistas, compañeros en esos primeros años de trabajo.
- Actas y memorias de algunos grupos promotores(*).
- Publicaciones de los primeros congresos de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, con especial referencia al III, celebrado en A Coruña en 1999.
- Revistas científicas, especialmente: *Revista de Calidad asistencial*, *Galicia clínica*, *Ética de los Cuidados*, *Medicina Paliativa*.
- Memorias de comités de Ética Asistencial.



(*). Esta documentación no consta en registros públicos u oficiales ya que esa primera fase de formación y promoción de los CEA, al igual que en otras comunidades autónomas, está en gran parte mediada por esfuerzo y tiempo de profesionales fuera del espacio y tiempo oficial de trabajo en el sistema público de salud.



PRINCIPALES SIGLAS

Que aparecen definidas en su primera aparición en el texto, y que se repiten a lo largo del texto:

- **GP:** grupos promotores (de los comités de Ética Asistencial).
- **CEA:** Comités de Ética Asistencial.
- **CGB:** Comisión Gallega de Bioética.
- **CBG:** Consello de Bioética de Galicia: sustituye a la CGB a partir de 2014.

REFERENCIAS

1. Gracia D. Ética médica. En Farreras P, Rozman C. Medicina interna. 13ªed. Madrid. Mosby/Doyma Libros, 1995.
2. Rodríguez-Ruiz E, Campelo-Izquierdo M, Estany-Gestal A et al. Validation and psychometric properties of the Spanish version of the measure of moral distress for health-care professionals (MMD-HP-SPA). *Med Intensiva* 2022;46:161-170.
3. Lorenzo Porto JA. El Comité Asistencial de Ética del Complejo Hospitalario Universitario Juan Canalejo. *Rev Galega de Actualidade Sanitaria* 2002;1(6):446-7. Rodríguez Martínez Antolín. Comités de Ética Asistencial. Una reflexión sobre su funcionamiento. *Rev Iberoamericana de estudios utilitaristas* 2002,XI/2:85-105.
4. Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas. Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial? N° 46 (2017).
5. Couceiro A. editora. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela, 1999.
6. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2001;117:18-23.
7. Enmanuel E, Enmanuel L. Cuatro modelos de la relación médico paciente. En: Couceiro A, editora. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela, 1999:95-108. (Versión en español de Four models of the physician-patient relationship. *J Am Med Assoc* 1992;267:2221-6).
8. Consejo de Bioética de Galicia. Consideraciones sobre la puesta en marcha de la Ley orgánica de regulación de la eutanasia con especial referencia a los conceptos de médico responsable y proceso deliberativo. Consejería de Sanidad. Servicio Gallego de Salud. Santiago de Compostela 2022 [consultado 31 marzo 2022]. Disponible en [https://www.sergas.es/Bioetica/Documents/155/Consideraciones%20LORE.%20cast.%20def\(4.3.22\).pdf](https://www.sergas.es/Bioetica/Documents/155/Consideraciones%20LORE.%20cast.%20def(4.3.22).pdf)
9. Garrido JA. La bioética "cotidiana", el internista y el "nuevo" principio de beneficencia. *Galicia Clin* 2016;77:14-16.
10. Pérez-Bret E, Altisent R and Rocafort J. Definition of compassion in healthcare: a systematic literature review. *International Journal of Palliative Nursing* 2016;22:599-606.
11. The goals of medicine: Setting new priorities. NY: The Hasting Center Report; 1996. (Los fines de la medicina, en Cuadernos de bioética. Barcelona: Fundación Víctor Grifols i Lucas; 2004)
12. Comisión Gallega de Bioética. Los cuidados al final de la vida. Documento de recomendaciones. Consejería de Sanidad. Servicio Gallego de Salud. Santiago de Compostela 2012 [consultado 31 marzo 2022]. Disponible en: http://www.sergas.es/Docs/Bioetica/Cuidados%20CAST_240912_link.pdf



13. Garrido Sanjuán JA. Formación en comunicación y consentimiento informado en nuestro sistema de residencia: ¿qué información puede y debe dar un residente? *Med Clin Cons inf Med Clin (Barc)* 1998;111:739-41.
14. Garrido JA, González-Moraleja J. Una experiencia de formación en bioética en el programa común complementario de los residentes. En "la Bioética, un puente inacabado". Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Madrid 2005. Pag. 339-41
15. Garrido JA, García MA, Iglesias A et al. Aprendiendo a ayudar a aprender. Historia de 10 años de formación de tutores de residentes en Galicia. *Educ Med* 2009;12:157-168.
16. Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA. ¿Cómo nos puede ayudar la bioética a mejorar la asistencia sanitaria a nuestros pacientes? *Galicia Clin* 2009;70:27-8.
17. Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de atención primaria y especializada del área sanitaria de Ferrol. *Rev Calid Asist* 2013;28:109-16.
18. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido JA. Mortalidad esperable en medicina interna: ¿cómo son los últimos días de vida en los pacientes en los que la muerte es previsible? *Med Paliat* 2017;242:63-71.
19. Ameneiros Lago E, Carballada Rico C, Garrido Sanjuan JA. Limitación del esfuerzo terapéutico en la situación de enfermedad terminal: ¿nos puede ayudar la bioética a la toma de decisiones? *Med Pal* 2006;13:174-8.
20. García Martínez MA, Vila Iglesias I, Veiga Cando D. Decisiones compartidas en la enfermedad avanzada. *Galicia Clin* 2013; 74:157-160
21. Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA, García A. Adecuación de las intervenciones clínicas en pacientes con enfermedad avanzada y compleja. Propuesta de algoritmo para la toma de decisiones. *Rev Cal Asist* 2015;30:38-43.
22. Stuart JC. The Little things. *N Engl J Med* 2021; 385: 2021-2023
23. Tunzi M, Satin DJ, and Day PG, The Consent Continuum: A New Model of Consent, Assent, and Nondissent for Primary Care. *Hastings Center Report* 2021;51:33-40.
24. Gómez-Vírseda C, de Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy in end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities. *BMC Med Ethics* 2020; 21: 50.
25. Simón Lorda P. La bioética en el siglo XXI en España ¿Dónde estamos? *bioética & debat* 2015; 21(75): 3-9.
26. Garrido JA. La bioética como faro en la instauración de la telemedicina. Tratando de evitar una medicina distante. *Galicia Clínica* 2021;82(4):214-5.



3. Las relaciones sanitarias a los 20 años de la promulgación de la Ley Básica de Autonomía del Paciente y la Ley Gallega de Consentimiento Informado e Historia Clínica: cuáles son los retos pendientes?

Autor: José-Antonio Seoane, Universidad de A Coruña.

A Teresa Conde Cid, por su aportación a la bioética gallega.

El objetivo de estas páginas es conmemorar los 20 años de la promulgación de la Ley básica de autonomía del paciente (LBAP)⁽¹⁾ y la Ley gallega de consentimiento informado e historia clínica (LGCIHC)² y reflexionar dos décadas después de su aprobación sobre las relaciones sanitarias y retos pendientes. Mi análisis adoptará la perspectiva de los tres actores principales de la relación clínica (los profesionales sanitarios, los pacientes y usuarios y las instituciones) y los respectivos principios bioéticos que suelen asociarse a ellos (beneficencia, autonomía y justicia)⁽³⁾. Estructuraré este análisis en tres momentos: 1) el punto de partida: 2001-2002; 2) la trayectoria hasta el presente: 2002-2022; y 3) el punto de llegada o, propiamente, el futuro: desde 2022 en adelante, para terminar con una 4) conclusión o, propiamente, recapitulación de los retos clínicos y cívicos.

1. 2001/2002

El punto de partida es doble: el año 2001, cuando se aprobó la mencionada LGCIHC en la Comunidad Autónoma de Galicia, y el año 2002, fecha de aprobación de la LBAP a



nivel estatal. En estos momentos, tras el primer paso dado en Cataluña en diciembre de 2000⁽⁴⁾, las comunidades autónomas se anticiparon al Estado en la búsqueda de reformar jurídicamente las relaciones asistenciales e de cuidado de la salud.

1.1 Las primeras respuestas legislativas.

Ambas leyes representaron un decidido avance al precisar el alcance de la autonomía y de los derechos del paciente, pero también presentaron retos interpretativos para comprender y definir de forma armoniosa la relación clínica resultante de ellas. Sin embargo, no fueron las pioneras, pues la Ley General de Sanidad (LGS, 1986)⁽⁵⁾ fue la primera que realmente reguló el derecho del consentimiento firmado (art. 10 LGS). La LGS reconoció el derecho de los pacientes a recibir información y tomar decisiones de forma autónoma, aunque sujeto a una serie de restricciones, entre ellas las referidas al rechazo o negativa a recibir tratamientos, exigiendo la solicitud simultánea del alta voluntaria e introduciendo circunstancias excepcionales (art. 10.6, 10.9 y 11.4 LGS). Años más tarde, la LBAP fue más rotunda y clara al afirmar la autonomía decisoria para renunciar a los tratamientos (art. 2.4 LBAP) o para revocar el consentimiento previamente otorgado (art.8.5 LBAP). Con todo, para alcanzar esta interpretación actualizada faltaba un valor decisivo para entender la relación clínica: la confianza. No se trata únicamente de una cuestión de autonomía o responsabilidad de los pacientes y los profesionales asistenciales, sino de configurar una relación fiduciaria, que es una característica inherente a la relación clínica genuina.

Este modo de comprensión de la LBAP (y de la LGCIHC) concibe la relación clínica como un diálogo entre el profesional y el paciente, y tal continuidad entre estos dos actores de la relación explica otra perspectiva interpretativa complementaria. La LBAP parecía vincular la intimidad a la documentación y la autonomía a la información y a la decisión. Sin embargo, la intimidad es también importante para tomar decisiones: la información debe presentarse en un contexto apropiado y el paciente necesita privacidad para reflexionar, compartir y adoptar su decisión. Por tanto, la intimidad pertenece tanto a la información como a la documentación. Además, hace falta añadir un derecho reconocido en estos años por el Tribunal Constitucional: el derecho a la protección de datos personales (sentencias del Tribunal

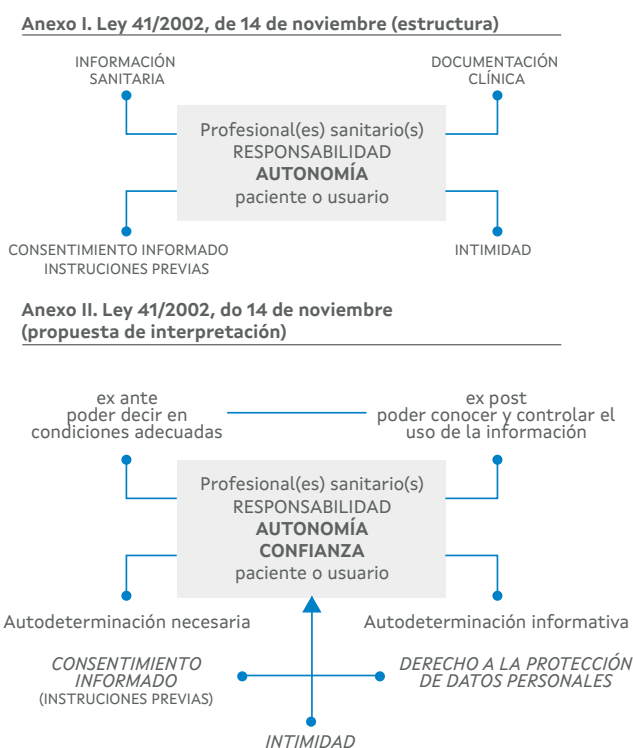


Tabla 1. Propuesta de interpretación de la LBAP⁷



Constitucional (STC) 290/2000 y STC 292/2000, ambas del 30 de noviembre); esto es, comparece la autonomía informativa, ausente en la LBAO y en la LGCIHC. Por lo tanto, la autonomía del paciente abarcaba no sólo la autonomía decisoria, sino también la autonomía informativa o capacidad de controlar su propia información, y esta conjunción aconsejaba abandonar la perspectiva dominical, basada en al propiedad, y sustituirla por la perspectiva de los derechos en la regulación de la historia clínica, transición expresada en la LGCHIC⁽⁶⁾.

1.2 Los modelos de relación clínica.

Estas dos leyes y otras semejantes ejemplifican los cambios en las relaciones clínicas. La relación clínica antigua se basa en la beneficencia- acompañada en la división bioética ya aceptada del principio de no maleficencia-⁽⁸⁾ entendida de forma paternalista, esto es, desde el punto de vista del médico y sin tomar en consideración la voluntad del paciente o usuario – enfermos a tales efectos-. La modernidad cambió la situación con la incorporación de dos valores y principios: la autonomía, o capacidad individual de la persona de decidir por si misma, y la justicia, a partir del reconocimiento de pluralidad de nuestras sociedades y de la necesidad de definir unos mínimos compartidos para convivir de forma razonable y pacífica. No es éste un valor nuevo, pues existía en la época de Hipócrates y desde entonces seguimos las enseñanzas de la Ética a Nicómaco aristotélica, pero la concepción de la justicia en la relación clínica moderna es distinta, ya que la diversidad social es tanto un hecho como un valor que enriquece y, al tiempo, exige una deliberación común para determinar esos mínimos comunes.

Los cambios en las relaciones clínicas, políticas y humanas son causa también de estas dos leyes. Se puede hablar, de diferentes modelos de relación clínica. Por ejemplo, paternalista, autonomista, deliberativo e interpretativo, siendo estos últimos los modelos intermedios que mejor acogen y representan la nueva relación⁹. O de una evolución histórica organizada en cuatro edades: paternalismo, autonomía, burocracia y toma de decisiones compartidas⁽¹⁰⁾. Y si combinamos la perspectiva bioética con la perspectiva jurídica, de dos modelos extremos rechazables: el paternalismo, en el que una beneficencia desconocedora de la autonomía rige la relación clínica, y el autonomismo, reacción pendular frente al paternalismo donde las decisiones autónomas del paciente se convierten en el único criterio de decisión y

PATERNALISTA	AUTONOMISTA	IUSFUNDAMENTAL
Decisión individual (profesional sanitario)	Decisión individual (paciente/usuario)	Decisión intersubjetiva
Heteronomía (paciente)	Autonomía (paciente)	Heteronomía y autonomía
Paciente dependiente	Profesional sanitario dependiente	Interdependencia
Relación clínica vertical	Relación clínica vertical	Relación clínica horizontal
Desigualdad	Desigualdad	Igualdad
Paciente pasivo; profesional sanitario activo	Paciente/usuario activo; profesional sanitario pasivo	Paciente/usuario y profesional sanitario activos y pasivos
Monólogo	Monólogo	Diálogo
Privilegios o deberes	Derechos?	Derechos
Beneficencia No maleficencia	Autonomía	No maleficencia Beneficencia Autonomía Justiza
Razón para la acción excluyente	Razón para la acción excluyente	Razón para la acción compensatoria
Irrelevancia de la confianza	Olvidamiento de la confianza	Rehabilitación de la confianza

Tabla 2. Modelos de relación clínica⁶



actuación. Y entre ambos brota un modelo intermedio que busca equilibrar todos los valores en juego: un modelo *iusfundamental*, esto es, basado en los derechos fundamentales.

1.3. El modelo *iusfundamental*.

El modelo *iusfundamental* de relación clínica resulta apropiado para examinar las consecuencias de las dos leyes y su evolución posterior por diversas razones. En primer lugar, por una razón histórica: la organización de la sociedad y de los sistemas jurídicos y políticos, con la consiguiente influencia en la relación clínica, transformándose radicalmente tras la Segunda Guerra Mundial a causa de dos factores: la constitucionalización, que significa que la ley deja de ser la cumbre de los sistemas jurídicos nacionales en favor de la Constitución⁽¹²⁾; y la superación del marco del Estado, en la medida que los ordenamientos jurídicos estatales dejan de ser los únicos existentes y aplicables, al ser acompañados por ordenamientos supraestatales (p. e. Unión Europea) e infraestatales (p. e. Comunidad Autónoma de Galicia). Ambos factores comparten un elemento común: la presencia de los derechos como expresión y garantía de los principales valores comunes, reflejadas en las Constituciones española y europea y en las convenciones y declaraciones internacionales, así como en el posterior desarrollo legislativo.

En segundo lugar y en una estrecha relación con lo anterior, porque las características de los derechos los convierten en la categoría normativa más adecuada para regular las relaciones clínicas desde la perspectiva jurídica. Son universales, tanto desde el punto de vista de los sujetos - alcanzan a todas las personas - como desde el punto de vista del contenido - se refieren a valores que todos compartimos -. Tiene validez moral, en la medida en que la Ética antecede y expresa los bienes, valores y capacidades más apreciados y proporciona una fundamentación a los derechos. Son fundamentales, exigibles y prioritarios: aparecen en las principales normas; constituyen deberes de justicia y, como tales, cualquier ciudadano puede exigir su cumplimiento; y prevalecen frente a otro tipo de exigencias, actuando como límites y como orientación del ejercicio del poder. Y se despliegan en una doble dimensión: subjetiva o individual, en cuanto a los derechos subjetivos o facultades que garanticen ámbitos de libertad; y objetiva o institucional, en cuanto elementos estructurales del orden jurídico y fundamento de la comunidad política⁽¹³⁾.

Finalmente, en tercer lugar, porque permite analizar la relación clínica desde una perspectiva cívica, y no sólo profesional o clínica, al tratarse de un modelo que proviene del ámbito de la Filosofía práctica; por lo tanto, no exclusivamente jurídico, sino también ético y político. El modelo *iusfundamental* considera que las razones éticas o morales son las últimas razones para la acción y concibe el Derecho como el sistema normativo que pretende primacía y autoridad en la regulación de las relaciones sociales. De ahí la importancia de la LBAP y la LGCIHC, que definen desde el punto de vista técnico-jurídico el significado y el alcance de los derechos de los pacientes, los deberes de los profesionales y las garantías institucionales en el seno de la relación clínica.



2. 2002-2022

La segunda etapa completa o panorama histórico de la evolución jurídica-sanitaria de la relación clínica, y no únicamente en las dos décadas transcurridas desde la aparición de la LGCIHC y la LBAP, ya que se remonta al surgimiento de la autonomía y de los derechos de los pacientes. Esta evolución se articula en cuatro etapas que presentan una estructura análoga: un momento constitucional o constituyente que sirve de referencia o fundamento; un desarrollo legislativo; y una respuesta jurisprudencial, preferentemente de los Tribunales Constitucionales.

2.1 Perspectiva histórica.

En la primera etapa (introducción, reconocimiento y garantía) parte de la Constitución española (CE, 1978), que cambia el modo cívico, político, ético y jurídico de relacionarnos. A partir de ella, surge el primer desarrollo legislativo de la autonomía y de los derechos de los pacientes, en el que hace falta destacar el catálogo de los derechos del art. 10 LGS, y una sentencia del Tribunal Constitucional (STC 120/1990, del 27 de junio) que define el significado jurídico de autonomía decisoria, en particular el relativo al rechazo de tratamientos, cuya sede constitucional es el derecho fundamental a la integridad física y moral (art. 15 CE).

En la segunda etapa se consolida y se desarrolla la autonomía y los derechos a partir del Convenio relativo a los Derechos Humanos y a la Biomedicina o Convenio de Oviedo (CDHB, 1997), que representa una suerte de constitución bioética. Las respuestas legislativas singulares de esta segunda etapa son la LBAP y las leyes semejantes aprobadas en el ámbito autonómico, como la LGCIHC. A nivel estatal merecen ser destacadas otras disposiciones que se ocupan de la dimensión institucional y que regulan desde la perspectiva profesional, entre ellas la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (LCCSNS, 2003)⁽¹⁴⁾, la Ley de ordenación de las profesiones sanitarias (LOPS, 2003)⁽¹⁵⁾ y el Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud (EM, 2003)⁽¹⁶⁾. La jurisprudencia constitucional ofrece también una relevante aportación en la STC 154/2002, del 18 de julio, que analiza el alcance y la capacidad de decisión de los menores de edad y de sus padres – decisiones de representación –, así como la relación de la autonomía con los derechos a la integridad física y moral (art. 15 CE) y a la libertad ideológica y religiosa (art.16 CE).

La tercera etapa profundiza y define los logros anteriores desde dos pilares constituyentes. Por un lado, la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (CDFUE, 2000)⁽¹⁷⁾, que reconoce, entre otros, el consentimiento informado como manifestación del derecho a la integridad de la persona (art. 3 CDFUE), el derecho al respeto de la vida privada y familiar (art. 7 CDFUE) y el derecho a la protección de datos de carácter personal (art. 8 CDFUE). Por otro lado, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006)⁽¹⁸⁾, cuyo enorme impacto como primer tratado de derechos humanos del siglo XXI se llega a notar en la actualidad y concentra parte de los retos del futuro. El desarrollo legislativo en esta etapa se ocupa de dos distintos principios y dimensiones de la autonomía. En el ámbito estatal merecen especial atención las reformas legislativas que afectan al principio de justicia (Real Decreto-lei 16/2012, del 20 de abril, de medidas urgentes



para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones)⁽¹⁹⁾ y la atención reforzada a la autonomía funcional o ejecutiva: Ley de promoción de la autonomía personal y de la atención a las personas en situación de dependencia (2006)⁽²⁰⁾ y Ley general de derechos de las personas con discapacidad (2013)⁽²¹⁾, y a la autonomía informativa: Reglamento General de Protección de Datos (2016)⁽²²⁾ y la actual Ley orgánica de protección de datos y garantía de los derechos digitales (2018)⁽²³⁾, vinculadas ambas a la autonomía decisoria. En el ámbito autonómico sobresalen las leyes sobre la dignidad en el proceso final de la vida, a partir de la Ley andaluza (2010)⁽²⁴⁾, seguida después por otras como la Ley gallega (2015)⁽²⁵⁾.

Finalmente, en el ámbito jurisprudencial tiende a destacarse la influencia de las decisiones del Tribunal Europeo de Derechos Humanos y, en particular, la STC 37/2011, del 28 de marzo, que analiza en sede constitucional el deber de información de los profesionales y su relación con el consentimiento informado, con unos párrafos esclarecedores sobre lo que constituye una buena praxis⁽²⁶⁾.

La cuarta y última etapa comienza en el 2021 para ampliar el radio de acción de la autonomía del paciente e modular sus escenarios con dos leyes de ámbito estatal. Aparece en primer lugar la Ley de regulación de la eutanasia⁽²⁷⁾, que redefine las posibilidades de decisión de los pacientes en el final de la vida de dos formas: despenaliza la ayuda a morir a través de la modificación del Código penal y regula los requisitos y condiciones para el ejercicio del derecho a solicitar y recibir dicha prestación, en la modalidad de administración directa – eutanasia – o de prescripción o suministración – suicidio medicamente asistido -. En segundo lugar, la Ley 8/2021, del 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo de las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica⁽²⁸⁾, modifica uno de los escenarios tradicionales de la toma de decisiones, las decisiones de representación, al reducir su ámbito – en general, personas mayores de edad – y sustituirlas en la mayor parte de casos por la toma de decisión con apoyos.

Perspectiva sistemática.

Al significado y las consecuencias de esta evolución divergen según la perspectiva

1ª etapa: introducción, reconocimiento y garantía

1978. Constitución española.
1986. Ley general de sanidad (Ley 14/1986, del 25 de abril).
1990. STC 120/1990, del 27 de junio.

2ª etapa: consolidación y desenvolvimiento

1997/2000. Convenio relativo a los derechos humanos y la Biomedicina.
2002. Ley básica de autonomía del paciente (Ley 41/2002, del 14 de noviembre).
2003. Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (Ley 16/2003, del 28 de mayo).
2003. Ley de ordenación de las profesiones sanitarias (Ley 44/2003, del 21 de noviembre).
2003. Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud (Ley 55/2003, do 16 de diciembre).
2002. STC 154/2022, del 18 de julio.
2000. CC.AA. Lexislación sobre autonomía y derechos de los pacientes 2001-2005. Galicia: Ley 3/2001, del 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes.

3ª etapa: profundización y definición

2000. Carta de derechos fundamentales de la Unión Europea.
2006/2008. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
2006. Real decreto 1030/2006, del 15 de setiembre: cartera de servicios comunes del SNS y procedimiento de actualización.
2006. Ley de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia (Ley 39/2006, del 14 de diciembre).
2013. Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social
2016. Reglamento general de protección de datos.
2018. Ley de protección de datos de carácter personal y garantía de los derechos digitales (Ley orgánica 3/2018, del 5 de diciembre).
2018. Real decreto-ley 7/2018, del 27 de julio, sobre el acceso universal al Sistema Nacional de Salud
2011. STC 37/2011, del 28 de marzo.
2010-2020. CC.AA.: lexislación sobre la dignidad al final de la vida.
2015. Galicia. Lei 5/2015, del 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.

4ª etapa: ampliación

2021. Ley 8/2021, del 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo de las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.
2021. Ley orgánica 37/2021, del 24 de marzo, reguladora de la eutanasia.
2021. Código penal: modificación del artículo 143.4 CP y adición el artículo 143.5 CP.

CC.AA.: Comunidades Autónomas. STC: Sentencia del Tribunal Constitucional.

Tabla 3. Evolución jurídica de la autonomía y de los derechos de los pacientes



que se adopte y del valor afectado. Por tando, analizaremos diferenciando los tres actores y sus respectivos valores o principios, si bien una perspectiva integral de la relación clínica muestra la frecuente influencia y vinculación entre ellos.

La perspectiva profesional.

La evolución del significado de la beneficencia en la labor de los profesionales tienen un doble punto de partida. En primer lugar, *Los fines de la medicina*⁽²⁹⁾, el documento que redefine y actualiza los fines de la profesión médica y, en general, de las profesiones asistenciales. Ya que no se trata solo de curar, sino también de cuidar, obligaciones o fines que se detallan así: la prevención de enfermedades y lesiones, y junto a ella la promoción y el mantenimiento de la salud; el alivio del dolor y el sufrimiento; la asistencia y curación de enfermedades y más el cuidado de lo que no se puede curar; y finalmente, evitar una muerte prematura y velar por una muerte en paz. En segundo lugar, la definición de salud, que no puede ser el estado completo de bienestar físico, psíquico y moral que prometía la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1946)⁽³⁰⁾, sino la presencia de capacidades para perseguir los objetivos vitales e interactuar en el contexto social para tener una vida satisfactoria en el contexto de la comunidad, como afirma la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la OMS (2001)⁽³¹⁾. Sin embargo, gozar de salud no exige únicamente capacidades individuales, pues estamos condicionados por el contexto social. Por tanto, es decisivo prestar atención a los determinantes sociales de la salud⁽³²⁾, otra línea de trabajo de la OMS de singular importancia para afrontar los retos del futuro: para cuidar la salud no basta la intervención sanitaria, ni siquiera combinada con el cuidado sociosanitario, sino que necesita el acompañamiento de otro tipo de políticas más allá del mundo sanitario y sociosanitario.

Una vez conocida la finalidad de las profesiones asistenciales es necesario reflexionar sobre el modo de satisfacerla. La *lex artis* es la expresión que emplea el Derecho para referirse a la buena práctica clínica. Este criterio jurídico de corrección profesional experimentó una trascendental transformación en las últimas décadas, combinando y actualizando la tradicional dimensión de corrección técnica con la que cabe denominar dimensión ética: la exigencia de los deberes de información, obtención del consentimiento informado y respeto de la confidencialidad, y más el deber de usar racionalmente los recursos o las referencias a la limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico. Esta formulación jurídica de buena práctica clínica, ejemplificada legislativamente en el artículo 2.6 LBAP⁽³³⁾, insiste en que la mejor garantía y protección de los profesionales es el comportamiento correcto en el respeto de los derechos de los pacientes y el cumplimiento de los deberes profesionales, como subrayaba la STC 37/2011, del 28 de marzo.

La perspectiva del paciente o usuario.

Autonomía significa ser capaz de gestionar nuestra vida y hacerlo de forma libre y responsable. Sin embargo, recuérdese que la autonomía es una aptitud formal, que no compromete al contenido de la decisión, de forma que decisión autónoma no equivale a decisión correcta, sino a mi decisión, aunque sea errónea o disparatada. El valor o principio de autonomía expresa que la decisión me corresponde, no que la decisión que yo tomo sea correcta. Además, como seres interdependientes que necesitan a los demás, en la relación clínica cobra sentido la mencionada confianza, que nos permite comprender la autonomía de una forma más humilde y relaista



como autonomía relacional. Aunque en algunos escenarios nuestra autonomía empequeñece, el paciente continúa siendo la última instancia de decisión y acción en su condición de "razonador práctico independiente"⁽³⁴⁾.

Por otro lado, más que de autonomía se debe hablar de "autonomías", porque la autonomía no se limita a guiar la toma de decisiones. Así, se pueden distinguir tres autonomías del paciente: autonomía decisoria, autonomía informativa y autonomía funcional⁽³⁵⁾.

La autonomía decisoria se refiere a la libertad de elección y consiste en la capacidad para deliberar y decidirse por un curso de acción, estableciendo las propias razones para actuar a partir de un abanico de oportunidades o opciones valiosas entre las que poder elegir. Se distingue tradicionalmente tres escenarios para la toma de decisiones. 1) La decisión de un paciente mientras es capaz para una intervención en el momento presente: consentimiento informado (art. 4 LGCIHC; arts. 2 y 8 LBAP), que es el escenario principal, presente desde los inicios del reconocimiento de la autonomía y de los derechos de los pacientes. 2) La decisión adoptada durante la incapacidad para que se aplique en una situación futura de incapacidad, que representó unas de las principales novedades de la LGCIHC y de la LBAP, bajo la influencia del CDHB (art. 9: deseos expresados anteriormente). La LGCIHC se inició con la denominación "voluntades anticipadas" (art. 5 LGCIHC 2001), sustituida en la reforma del 2005 por "instrucciones previas" (art. 5 LGCIHC 2005), que es la locución empleada en la LBAP (art. 11 LBAP). Estas son una herramienta dentro del más amplio proceso de planificación anticipada o compartida de la atención, y junto a ellas existen otras opciones, como la autotutela – autotutela hasta la reforma del año 2021– o los poderes preventivos, que permiten al paciente diseñar la atención y los cuidados que quiere recibir cuando no sea capaz de decidir. Por último, 3) las decisiones de las personas menores de edad o con discapacidad, que tradicionalmente remitían a las decisiones de representación o sustitución, en las que una tercera persona tomaba una decisión en nombre y en beneficio de una persona incapaz. La LBAP ya reconocía la figura del menor maduro al equiparlo a un adulto para la mayoría de las decisiones en el ámbito sanitario, y establecía un criterio de decisión en el resto de casos que debía prestar atención a la expresión de la voluntad y preferencias del menor (art. 9 LBAP); algo semejante hacía la LGCIHC, más timidamente en el 2001 y de forma análoga a la LBAP en el año 2005 (art. 6 LGCIHC). Por otro lado, por la influencia de la CDPD, especialmente tras la reforma derivada de la Ley 8/2021, del 2 de junio, en la actualidad debemos hablar de decisiones con apoyos respecto a personas con discapacidad. Subsisten decisiones y actuaciones representativas en este ámbito, pero son residuales y subsidiarias de las medidas de autorregulación. Así, en vez de la tutela de la persona con discapacidad, hablaremos de establecer medidas o un sistema de apoyos, formales o informales, con mayor o menor intensidad, para acompañar y facilitar su proceso de toma de decisiones de acuerdo con su voluntad, deseos y preferencias. He aquí uno de los retos de la relación clínica actual.

La *autonomía informativa* consiste en el control de nuestros datos personales (*habeas data*), en este caso los contenidos en la documentación referida a nuestra salud y a su cuidado (historia clínica e historia social). La protección de estos datos, tanto íntimos y privados como públicos, nos remite a una cultura y lenguaje de confidencialidad que combina, intimidad, autonomía, responsabilidad y confianza⁽³⁶⁾. En el ámbito asistencial se



constata también la evolución desde un modelo de relación clínica de índole paternalista que concibe el secreto como un privilegio, en el que el médico decide que debe ser reservado del conocimiento de los pacientes y de los demás, a un modelo moderno de relación iusfundamental que concibe el secreto o, propiamente, la confidencialidad como un derecho y un deber correlativo. El reto actual es como gestionar la confidencialidad y la autonomía informativa en la era de los datos masivos, también denominada la era de la revelación o de la exhibición. Es acertado seguir hablando de autonomía informativa o de capacidad de control autónomo de los datos personales cuando esta parece disminuir? Parte de la solución provendrá de la modificación del diseño institucional y social para garantizar la cultura antes dicha: tal vez menor autonomía individual y mayor responsabilidad y compromiso social.

La *autonomía funcional o ejecutiva* alude a la capacidad de realizar por mi mismo las decisiones que adopto o que me alcanzan. La identificación de la autonomía funcional y su distinción de la autonomía decisoria son aprendizajes que tiramos de la discapacidad y de la dependencia y del correspondiente proceso de especificación de derechos. Una persona en situación de dependencia puede ser capaz de tomar decisiones -tiene autonomía decisoria-, pero no ser capaz de realiza tal decisión por su deficiencia o imposibilidad física -carece de autonomía funcional-. Esta persona no precisa de un tutor ni de un representante ni de nadie que decida por ella: simplemente necesita un cuidador, una persona que apoye el ejercicio de sus decisiones, pero no en la elección o toma de decisión⁽³⁷⁾.

La perspectiva de la institución.

A las instituciones les corresponden atender al valor y al principio de la justicia, que en lo referido al cuidado de la salud debería asentarse en cuatro pilares propios del modelo iusfundamental de relación clínica. 1) Las teorías de reconocimiento (Axel Honneth, Nancy Fraser, Paul Ricoeur), según las cuales la justicia en salud no debe atender únicamente a la distribución de los recursos; más aún, el reconocimiento debe anteceder a la distribución para facilitar la inclusión de todas las personas, mejorar la justificación universal de la distribución y reforzar la participación, propiciando la protección jurídica a través del reconocimiento recíproco. 2) El enfoque de las capacidades (Amartya Sen, Martha C. Nussbaum), que evoca la definición de salud antes mencionada y señala que la finalidad de la intervención es materia de salud no debe atender al grado de satisfacción o bienestar no a los bienes o recursos disponibles, sino a lo que la persona puede ser o hacer. La noción apropiada es la de capacidad, que tiene que proporcionar a cada persona los medios necesarios para elegir, actuar y disponer de opciones realistas para desarrollar un plan de vida propio, significativo y valioso. 3) El enfoque de los funcionamientos seguros (Jonathan Wolff, Avner De-Shalit), que complementa el anterior para que la protección de la capacidad de salud no sea solamente una aspiración o una pretensión teórica ni tenga carácter contingente ni caduco, sino que se materialice en la realidad de forma segura y se prolongue a lo largo de la vida. 4) Las teorías políticas del cuidado (Joan C. Tronto, Daniel Engster, Virginia Held), que rechazan la consideración del cuidado de la salud como una mercancía y justifican por que cuidar no puede ser una decisión exclusivamente individual ni un deber de justicia, exigible en cualquier sociedad decente. El resultado final sería la garantía de una capacidad de salud segura, que representa un nuevo desafío para el futuro⁽³⁸⁾.



3. 2022-

3.1. La perspectiva metodológica: Bioética iusfundamental.

De acuerdo con lo propuesto, los retos para las relaciones clínicas deben ser abordados desde una bioética iusfundamental, que continúa la perspectiva de la Filosofía práctica esbozada y la cooperación entre ética, el derecho y la política. La ética sirve de fundamento, justificación y evaluación del derecho y refuerza su legitimidad, identificando *ex ante* los valores y bienes básicos merecedores de protección jurídica y corroborando *ex post* la corrección de respuesta ofrecida por el Derecho, frecuentemente a través de los derechos. Así, una norma jurídica que no refleje tales valores éticos será legal, pero probablemente carezca de la legitimidad y la corrección que le brinda la conexión con la Ética. Por su parte, el derecho institucionaliza la deliberación ética y la complementa con la legalidad y la eficacia: facilita la identificación de los bienes y valores comunes mediante su formulación en normas jurídicas, frecuentemente en forma de derechos y libertades, y establece procedimientos y órganos para adoptar y ejecutar decisiones que garanticen el cumplimiento de los deberes y el respeto de los derechos. Y ambos sistemas normativos se relacionan y orientan la labor de la Política, entendida como ejercicio del poder para organizar de forma justa y pacífica la coexistencia y, en el caso de las relaciones clínicas, procurar la realización de un bien común en el ámbito de la vida y la salud⁽³⁹⁾.

3.2 La perspectiva profesional.

Un primer reto es la integración y aceptación de nuevos profesionales para el cuidado de la salud, en coherencia con el concepto de salud expuesto con anterioridad: nuevas profesiones sanitarias, nuevos profesionales del ámbito social y sociosanitario y mismo profesionales de otras disciplinas. Otro reto es el uso equilibrado de la creciente tecnología y, relacionado con el, el conocimiento y la adaptación a los nuevos escenarios de atención. En esta área – p. e., la atención de la cronicidad y el final de la vida-, la bioética gallega ha brindado valiosas aportaciones a través de sus órganos colegiados – comités de ética asistencial, Comisión Galega de Bioética/Consello de Bioética de Galicia – para aprender a identificar lo clínicamente indicado, lo éticamente correcto y lo jurídicamente lícito⁽⁴⁰⁾.

Lo expuesto nos remite a un desafío más importante, que es la comprensión y puesta en práctica de la buena práctica clínica, afrontando varios interrogantes: ¿debo hacer todo lo que puedo hacer?; ¿debo hacer todo lo que pide el paciente?; ¿es correcto todo lo técnicamente posible? Si las profesiones asistenciales son actividades teleológicas, la respuesta a la pregunta "¿cómo debo actuar?" requiere responder previamente a otra "¿para qué debo elegir tales medios?". En otras palabras, para que el profesional identifique los medios o cursos de acción correctos, es necesario previamente saber que fines debe perseguir. Además, debe ser consciente de que actúa en un contexto de incertidumbre, pero que esta no equivale a la falta de evidencia científica ni a la ignorancia o impericia, si no a la naturaleza de la realidad y al conocimiento clínico, que exigen un razonamiento prudencial propio de la sabiduría práctica⁽⁴¹⁾. No basta el conocimiento teórico de las normas y guías, no el dominio y aplicación rutinarios de instrucciones o algoritmos, ni siquiera la experiencia o mera repetición. El buen profesional delibera antes de decidir



y añade un razonamiento ético al juicio técnico, seleccionando los medios a partir de la biografía del paciente para una intervención concreta e individualizada⁽⁴²⁾.

Esta buena praxis en el razonamiento y en la actuación tiene efectos beneficiosos. Por un lado, conjura la medicina defensiva, esto es, el conjunto de prácticas y decisiones de un profesional asistencial que, motivadas por el temor a hipotéticas reclamaciones o exigencias de responsabilidad, se apartan de los fines propios de su actividad con la intención de garantizar su protección⁽⁴³⁾. El buen profesional conoce los fines de la profesión y no aceptaría esta subversión de los valores y bienes propios de ella misma. Por otro lado, reforzaría la profesionalidad, combinando la competencia técnica (disponer de los conocimientos y habilidades propias de cada profesión) con la competencia ética (emplear correctamente tales conocimientos y habilidades en la búsqueda de los fines y bienes primarios de la profesión) y revelando el compromiso del facultativo con el paciente, la institución, la profesión y la sociedad. El corolario de este comportamiento sería la excelencia profesional; esto es, el profesional asistencial como profesional virtuoso, como el mejor profesional posible (aristós)⁽⁴⁴⁾.

3.3. La perspectiva del paciente.

El reto desde la perspectiva de los pacientes es la reconfiguración de la autonomía en la línea apuntada. En primer lugar, considerarla como un valor – o principio: respeto de la autonomía- entre otros, no el único ni siempre el prioritario, para no desembocar en uno de los modelos extremos antes rechazados: el autonomismo. La autonomía relacional vincula libertad, responsabilidad y confianza; exige un desarrollo de su estatuto iusfundamental, armonizando los distintos derechos en juego⁽⁴⁵⁾; y acoge nuevas áreas – por ejemplo, la ayuda para morir en el final de la vida- y nuevos sujetos tradicionalmente ajenos al ejercicio de la autonomía decisoria y funcional- por ejemplo, las personas con discapacidad-. Estos nuevos usos y aplicaciones modificarán las relaciones clínicas.

3.4. La perspectiva de la institución

Junto con las reflexiones habituales sobre la distribución equitativa y eficaz de los recursos, propongo dos líneas de intervención en materia de justicia. En primer lugar, combatir la injusticia estructural⁽⁴⁶⁾. Ya señalé que la justicia distributiva debe ir precedida del reconocimiento en orden a garantizar las condiciones institucionales necesarias para el desarrollo y ejercicio de capacidades individuales. Para eso es necesario ser conscientes de que la injusticia en el cuidado de la salud no deriva solo del comportamiento individual, si no de circunstancias más allá del control individual y de procesos sociales que sitúan a grupos de personas en una posición de desventaja y bajo la amenaza de privación de medios y recursos básicos necesarios.

La segunda línea es la justicia contributiva⁽⁴⁷⁾, que pretende elevar o compensar la falta de reconocimiento recibido por ciertas actividades y profesiones. La justicia contributiva invita a la reflexión sobre las tareas de cuidado, formal e informal, que carecen del reconocimiento equivalente a su importancia en la atención de las personas y en la sostenibilidad y garantía de bienes básicos como la salud.



RECAPITULACIÓN: RETOS ASISTENCIALES Y CÍVICOS.

La aparición de la LGCIHC y la LBAP ha cambiado la relación clínica para acoger la actualización de los principios de beneficencia y justicia y el creciente papel de la autonomía. La relación clínica iusfundamental es uno de los modelos que pretende hacerse cargo de esta transformación. Veinte años después resalta tres trazos que siguen siendo decisivos. 1) El carácter institucional: una relación guiada y sujeta por normas diversas. 2) El carácter fiduciario: la necesaria rehabilitación de la confianza explica que no existe relación clínica genuina sin confianza entre las partes que la integran de forma interdependiente. Y 3) el carácter ejemplar: el comportamiento singular de un profesional puede servir de modelo e influir positivamente en el ejercicio de otros profesionales⁽⁴⁸⁾. Esto enlaza con la relevancia de la formación técnica, ética y jurídica para el cuidado responsable de la salud, tanto para los profesionales como para la ciudadanía.

Por tanto, es necesario traducir clínicamente las respuestas jurídicas derivadas de la LGCIHC y de la LBAP y los desarrollos legislativos posteriores. El respeto de la autonomía y los derechos de los pacientes afirmados en estas normas jurídicas son una decisión colectiva de nuestra sociedad, y los profesionales deben ser capaces de integrarlas en sus quehaceres como síntomas de buena práctica. En esta tarea el derecho no debe concebirse como enemigo, ya que desempeña una labor pedagógica fundamental y resuelve tres problemas significativos fuera del alcance de la ética o de la política en nuestras sociedades plurales: 1) el problema del conocimiento, pues elimina la incertidumbre y hace posible identificar y conocer los valores comunes que compartimos, que suelen expresarse a través de normas jurídicas; 2) el problema de la coordinación, determinando como debemos organizar las expectativas personales para fomentar la cooperación social y paliar la insuficiencia de la iniciativa individual; y 3) el problema de la imposición, protegiendo nuestra fragilidad, resolviendo conflictos y garantizando el cumplimiento de las disposiciones comunes con su normatividad y fuerza obligatoria, incluso con el último recurso de la coactividad, es decir, de la posibilidad de uso legítimo de la fuerza⁽⁴⁹⁾.

Con mayor concreción, a nivel micro debemos adoptar una perspectiva relacional, que busque la armonía entre los pacientes y los profesionales, los derechos y los deberes; una beneficencia informada por la autonomía y una autonomía humilde, iluminada por la confianza y consciente de la interdependencia. A nivel meso, reconocer la existencia de un deber cualificado de tutela y garantía de la salud que reclama un comportamiento positivo o de promoción de las instituciones. A ellas le corresponde también facilitar la toma de decisiones en un contexto de debilitación de la autonomía –especialmente la informativa, pero también la decisoria y la funcional- mediante medidas de arquitectura de la elección⁽⁵⁰⁾. A nivel macro, ha llegado el tiempo de modificar y actualizar en profundidad la legislación. La promulgación de la Ley 8/2021, del 2 de junio, ilustra aspectos necesitados de reforma que deberían facilitar la consulta, interpretación y aplicación de la normativa jurídico-sanitaria, singularmente nuestras LGCIHC y LBAP⁽⁵¹⁾. En consonancia con otros niveles, deben diseñarse políticas públicas y sistemas de salud y bienestar



que garanticen la participación de todos y hagan posible un cuidado universal e integral, no solo sanitario o biomédico, de la salud. Y tal modelo debe trascender al contexto temporal e espacial actual, más allá de nosotros, de aquí ya hora, y tratar de encontrar un modelo de cuidado de la salud finito y con aspiraciones limitadas que persiga objetivos de salud accesibles y sostenibles, garantizando la atención universal y situando en su base el cuidado y la provisión de necesidades básicas de salud pública en vez de pretender la innovación tecnológica y los progresos médicos ilimitados⁽⁵²⁾.



REFERENCIAS

- (1) Ley 41/2002, del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y deberes en materia de información y documentación clínica (LBAP). Versión consolidada, tras sucesivas reformas, disponible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>.
- (2) Ley 3/2001, del 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, modificada por la Ley 3/2005, del 7 de marzo. Versión consolidada disponible en <https://www.boe.es/buscar/pdf/2001/BOE-A-2001-12770-consolidado.pdf>.
- (3) Estos tres principios aparecen en el Informe Belmont (1979), si bien el actual principio de autonomía o respeto de la autonomía se denomina aquí principio de respeto a las personas. Disponible en <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html>.
- (4) Ley 21/2000, del 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. Versión consolidada disponible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2001-2353>.
- (5) Ley 14/1986, del 25 de abril, general de sanidad. Versión consolidada disponible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>.
- (6) Seoane JA. ¿A quién pertenece la historia clínica? Una propuesta armonizadora desde el lenguaje de los derechos. *Derecho y Salud*. 2002; 10(2): 231-254.
- (7) Seoane JA. El significado de la Ley básica de autonomía del paciente (Ley 41/2002, de 14 de noviembre) en el sistema jurídico-sanitario español. Una propuesta de interpretación. *Derecho y Salud*. 2004; 12(1): 41-60.
- (8) Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press, 8th edition; 2019.
- (9) Emanuel EJ, Emanuel LL. Cuatro modelos de relación médico-paciente (1992). Traducción de González Sánchez J; revisión de Couceiro A. En: Couceiro A, editora. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela; 1999, 109-126.
- (10) Siegler M. Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente. Barcelona: Fundación Víctor Grifols i Lucas; 2011. Disponible en <https://www.fundaciogrifols.org/documents/4662337/4688851/cuaderno26.pdf/cb3ee480-680f-440a-abe4-691f8753fd84>.
- (11) Seoane JA. Del paternalismo al autonomismo. ¿Hay otros modelos de fundamentación ética?. En: *La Bioética, mosaico de valores*. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 2005, 77-104.
- (12) Zagrebelsky G. *El derecho dúctil. Ley, derechos, justicia*. Traducción de Gascón Abellán M. Madrid: Trotta; 1995.
- (13) Alexy R. *La institucionalización de la justicia*. Seoane JA, editor. Granada: Comares, 3.ª edición ampliada; 2016.
- (14) Ley 16/2003, del 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Versión consolidada disponible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715>.
- (15) Ley 44/2003, del 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. Versión consolidada disponible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-21340>.
- (16) Ley 55/2003, del 16 de diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud. Versión consolidada disponible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-23101>.



(17) Carta de derechos fundamentales de la Unión Europea. Versión disponible en <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-Z-2000-70001>.

(18) Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Versión disponible en <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>.

(19) Real decreto-lei 16/2012, del 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. Versión consolidada disponible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2012-5403>.

(20) Ley 39/2006, del 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Versión consolidada disponible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>.

(21) Real decreto legislativo 1/2013, del 29 de noviembre, por lo que se aprueba el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Versión consolidada disponible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12632>.

(22) Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, del 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos es por lo que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos). Versión disponible en <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-L-2016-80807>.

(23) Ley orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. Versión consolidada disponible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>.

(24) Ley 2/2010, del 8 de abril, de derechos y garantías da dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Versión disponible en <https://www.boe.es/buscar/pdf/2010/BOE-A-2010-8326-consolidado.pdf>.

(25) Ley 5/2015, del 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. Versión disponible en https://www.xunta.gal/dog/Publicados/2015/20150716/AnuncioC3B0-020715-0003_gl.html.

(26) En el CDHB y en la LBAP "no se plasman únicamente un conjunto de derechos para el paciente, unido a los correlativos deberes de los facultativos que permitan hacerlos efectivos, sino que, básicamente, reflejan una doble garantía para aquel y estos: de un lado, la que permite hacer efectivo el derecho fundamental a la integridad física del paciente respecto de las actuaciones médicas que se le efectúen; de otro, la regulación descrita le ofrece a los facultativos la garantía de que sus actuaciones se desarrollarán dentro de los límites que imponen la protección de aquel derecho. Así pues, desde la perspectiva de los facultativos esta regulación no se limita a imponerles un conjunto de deberes, sino que, también, desde una vertiente positiva, les proporciona una garantía da su propia actuación profesional." (STC 37/2011, del 28 de marzo, fundamento jurídico7).

(27) Ley orgánica 3/2021, del 24 de marzo, de la regulación de la eutanasia. Versión disponible en https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628.

(28) Ley 8/2021, del 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil e procesal para el apoyo de las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Versión disponible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2021-9233>.

(29) Callahan D, director. Los fines de la medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas. Barcelona: Fundació Víctor Grifols i Lucas; 2004. Disponible en <https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/-/11-los-fines-de-la-medicina-the-goals-of-medicine->.

(30) Organización Mundial de la Salud. Constitución. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1946.



Disponible en <https://www.who.int/es/about/governance/constitution>.

(31) Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Madrid: OMS. OPS. IMSERSO; 2001. Disponible en <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>.

(32) Organización Mundial de la Salud-Comisión sobre determinantes sociales de la salud. Subsana las desigualdades en una generación. Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud (Informe final). Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2009. Disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44084/1/9789243563701_spa.pdf.

(33) Art. 2.6 LBAP: "Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no solo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente."

(34) McIntyre A. Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes (1999). Traducción de Martínez de Murguía B; revisión técnica de Escalante Gonzalbo F. Barcelona: Paidós; 2001.

(35) Seoane JA. Las autonomías del paciente. Dilemata. 2010; 3: 61-75.

(36) Seoane JA. Para que sirve la confidencialidad? En: La confidencialidad desde la bioética es más que una obligación e un derecho en el sistema público de salud de Galicia. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia-Consellería de Sanidade-Servizo Galego de Saúde; 2013, 17-46. Disponible en https://www.sergas.es/Docs/Bioetica/xornadas_061113_DEF_VINC.pdf.

(37) Consello de Bioética de Galicia. Ética, vulnerabilidad y ancianidad. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia-Consellería de Sanidade-Servizo Galego de Saúde; 2018. Disponible en https://www.sergas.es/Bioetica/Documents/148/libro_DEF_ancianidade_190918.pdf. Cfr. también Vulnerabilidad y Bioética, 2017. Disponible en https://www.sergas.es/Bioetica/Documents/147/Vulnerabilidade_e_Bioetica_2017.pdf; Ancianidad y Bioética, 2018. Disponible en https://www.sergas.es/Bioetica/Documents/149/ANCIANIDADE_2018.pdf.

(38) Seoane JA. Health justice & rights. Notizie di Politieia. 2019; 133: 30-42.

(39) Seoane JA. Bioética, Biopolítica, Bioderecho. En: Terribas N, Busquets E, editoras. Pedagogía de la Bioética. Barcelona: Lectio; 2021, 183-192.

(40) Va como ejemplo Comisión Galega de Bioética. Los cuidados al final de la vida. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia-Consellería de Sanidade-Servizo Galego de Saúde; 2012. Disponible en https://www.sergas.es/Docs/Bioetica/Cuidados%20CAST_240912_link.pdf.

(41) Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. Medicina Clínica. 2001; 117: 18-23.

(42) Seoane JA. La lex artis como estándar de la práctica clínica. Folia Humanística. 2021; 6(2): 1-23.

(43) Cruz Valiño AB. Medicina defensiva. Aproximación conceptual. Granada: Comares, 2021. La expresión "medicina defensiva" resulta aplicable en este contexto al resto de profesiones sanitarias y asistenciales dedicadas al cuidado de la salud: enfermería, psicología, trabajo social, fisioterapia, etc.

(44) Cortina A. Universalizar la aristocracia. Por una ética de las profesiones. Claves de razón práctica. 1997; 75: 46-52.

(45) Martínez Doallo N. El derecho al consentimiento informado del paciente. Una perspectiva iusfundamental. Granada: Comares; 2021.

(46) Young IM. Responsabilidad por la justicia. Madrid-A Coruña: Morata-Fundación Paideia Galiza; 2011.



(47) Gomberg P. Why distributive justice is imposible but contributive justice would work. *Science & Society*. 2016; 80(1): 31-55.

(48) Seoane JA: La relación clínica del siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas. *Derecho y Salud*. 2008; 16(1): 1-28.

(49) Alexy R. *La doble naturaleza del derecho*. Madrid: Trotta; 2016.

(50) Thaler RH, Sunstein CR, Balz JP. Choice architecture. En: Shafir E, editor. *The behavioural foundations of public policy*. Princeton: Princeton University Press; 2013, 428-439.

(51) González Carrasco MC. La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad. *Derecho Privado y Constitución*. 2021; 39: 213-247.

(52) Callahan D. *Taming the beloved beast: how medical technology costs are destroying our health care system*. Princeton: Princeton University Press; 2009.



4. Introducción a los talleres.

En la jornada, en cuatro grupos de trabajo, se pretendió debatir y llegar a recoger un texto final lo debatido en relación a las siguientes temáticas, que fueron establecidas tras una encuesta realizada a los CEA, a los que se remitieron unas cuestiones para facilitar en cada área sanitaria el trabajo previo a la jornada:

• Taller 1

Conflictos vinculados con el aislamiento, las dificultades de comunicación y obstáculos para el acompañamiento.

Las medidas de "bioseguridad" que se han implementado en la pandemia SARS-CoV-2, que incluyeron tanto el aislamiento de los pacientes con la restricción de las visitas de familiares y allegados, como las medidas de protección personal en los equipos de salud, tuvieron una gran repercusión en la comunicación e interacción física entre el paciente y la familia (limitada en la participación de la misma, por lo tanto, en el proceso de cuidado y acompañamiento), y de igual modo entre el paciente y los profesionales. Además, se evidenció un incremento de muertes en soledad.

Uno de los objetivos de la jornada es mejorar la calidad de la atención por medio de la reflexión y deliberación sobre los valores que se vieron afectados con las medidas adoptadas.

• Taller 2

Conflictos relacionados con la asistencia a distancia (telemedicina) y la relación clínica.

La telemedicina, entendiendo por esta en términos generales el ejercicio de la asistencia sanitaria a través de tecnologías de la información y de la comunicación, supone un desarrollo de reciente aparición y con enormes potencialidades e impactos para el sistema de salud. A la reducción de costes se suma las posibilidades de seguimientos estrechos de patologías crónicas, la tele-consulta en atención primaria o mismo el uso de aplicaciones móviles en relación a adherencia a tratamientos.



Sin embargo, no podemos desconocer que esta medicina a distancia coloca también retos y posibles riesgos a la tradicional configuración de la relación médicos-pacientes: el vínculo de confianza, colaboración y codecisión no se construye (o no solo) sobre el reconocimiento vis a vis, sino sobre una relación que prescinde el elemento físico y presencial.

Es por estos factores disruptivos que entidades como la Unión Europea, el Consejo de Europa, el Consejo General de Colegios Médicos o la Asociación Médica Mundial se han preocupado por analizar el marco ético y de desarrollo de una telemedicina sostenible y que garantice los derechos de los pacientes.

En este contexto, el análisis ético supone un entorno de decisión esencial para la aplicación de estas soluciones tecnológicas.

• Taller 3

El desasosiego moral de los profesionales sanitarios durante la crisis.

El sufrimiento o desasosiego moral (“moral distress”) ya era un problema para profesionales de ciertas áreas (especialmente los que atendían a pacientes críticos) antes de la pandemia, aunque era poco reconocido.

La presente crisis pone de manifiesto esta realidad que parece afectar a muchos profesionales.

Pero... ¿de qué estamos hablando? ¿cuáles son sus raíces, factores y condicionantes? ¿qué profesionales tienen más riesgo de padecerlo? ¿por qué aumentó con la pandemia?

¿qué consecuencias puede tener para los profesionales y los pacientes? ¿cómo se relaciona con el síndrome de desgaste profesional (burnout) y el daño moral? ¿cómo se ve influido por el clima ético en el trabajo? ¿tiene algún aspecto positivo tener un cierto malestar moral? ¿qué estrategias podemos aplicar para atenuar el problema y sus consecuencias?

• Taller 4

La deliberación, aprobación y puesta en marcha de la Ley Orgánica 3/2021, del 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE) en el contexto de la pandemia.

La propuesta de este taller es reflexionar sobre cómo estamos viviendo en el día a día la incorporación de este nuevo derecho, con la dificultad añadida que supuso su instauración en medio de la pandemia, interrogándonos sobre el cumplimiento de las garantías éticas necesarias al tiempo que se reconoce y se respeta la libertad de conciencia individual de los profesionales, teniendo siempre presente el deber de no abandono y atención a la vulnerabilidad.

Los textos que aparecen a continuación no son conclusiones acordadas ni consensuadas por el CBG ni por los participantes. Fueron redactados una vez finaliza la jornada y tratan de recoger una introducción a cada tema, el método utilizado para facilitar la comunicación durante el taller **y un resumen de los contenidos obtenidos del intercambio de comunicación.**



TALLER 1

Taller sobre conflictos vinculados con el aislamiento, las dificultades de comunicación y los obstáculos para el acompañamiento durante a pandemia.

Coordinadora: Carmen Soloso Blanco, vocal del Consello de Bioética de Galicia.

La pandemia por SARS-CoV-2 generó situaciones no deseadas derivadas de las medidas que se adoptaron para el control de la misma. Muchas de las decisiones tomadas por las autoridades implicaron aislamientos individuales y de la población en general que repercutieron más en los colectivos vulnerables. Primaron las medidas de 'Bioseguridad' y se lesionaron otros valores al confinar a ciudadanos con la limitación de la libre circulación.

Los pacientes sometidos a aislamiento, los no contagiados y los ingresados que también fueron privados de acompañamiento vieron como se deterioraba la relación asistencial con los profesionales que los atendían. Por la falta de acompañamiento se impidió la despedida entre familiares, allegados y pacientes, que murieron en soledad.

Debido a las medidas de protección necesarias para evitar contagios se perdió en gran parte la comunicación no verbal y el tiempo de contacto con los enfermos, sin que estos déficits fueran siempre contrarrestados con otras medidas que favorecieran o apoyaran la comunicación.

Los colectivos vulnerables (ancianos, pacientes crónicos, pacientes con trastornos mentales, discapacitados) sufrieron aún más las consecuencias del aislamiento y de la soledad. Un ejemplo claro lo constituyeron las residencias de ancianos que tuvieron además una alta mortalidad, ya al inicio de la pandemia.

Las familias se sintieron excluidas en el proceso de cuidado y acompañamiento. En algunos casos se interrumpió la información, empobreciéndose los canales de comunicación entre ellas y los equipos de profesionales sanitarios.

Estos y otros factores, incluido el propio miedo al contagio y a la enfermedad, generaron incertidumbre sobre el estado de salud de los pacientes, además de desesperación y angustia.

La limitación del número de interacciones y de la calidez de las mismas entre los equipos de salud y los pacientes supuso una mayor percepción de aislamiento y soledad en los enfermos, así como la frustración de los profesionales sanitarios.

Todos estos cambios en la prestación de los servicios sanitarios, instaurados de manera repentina, supusieron un desafío a la hora de mantener una atención centrada en la persona.

El objetivo de este taller es mejorar la calidad de la atención por medio de la reflexión y deliberación sobre los valores que se vieron afectados con las medidas implementadas.



La reflexión gira en torno a una serie de preguntas que se podrían resumir en las cuatro siguientes:

1. ¿Que valores fueron los que resultaron dañados con las medidas implementadas?.
2. ¿Podría hacerse de otro modo?.
3. ¿Que cursos de acción intermedios podrían haberse utilizado?.
4. ¿Como pueden recuperarse los valores que fueron dañados?.

Tras compartir experiencias propias y ajenas y después de la puesta en común de lo reflexionado se dan las siguientes respuestas:

Los principios que se vieron claramente afectados fueron el de beneficencia y lo de autonomía.

En principio el aislamiento forzado, tanto de la población como de los pacientes, estaba justificado en base a perseguir el bien común, poniéndose este por encima del bien individual, de tal manera que, aun lesionándose la autonomía, se veía necesario responder a un bien mayor como la protección de toda la comunidad. Sin embargo, la medida que evolucionaba la pandemia, el equilibrio entre ambos principios se fue desnivelando y la ganancia que se buscaba dándole tanto peso a la beneficencia, iba socavando cada vez más el principio de autonomía.

Se puso también de manifiesto la desigualdad en las respuestas que se dieron en los diferentes centros y hospitales. Así, en las mismas circunstancias de vulnerabilidad, fin de vida y enfermedad, hubo centros que tomaron iniciativas propias para dar información y buscar alternativas que permitieran el acompañamiento y apoyo a las familias. En muchos de estos casos se observó que había un pensamiento ético además de técnico, mientras que, en una mayoría de servicios de los diferentes hospitales era a la inversa, existía competencia técnica pero no ética, con el cual, el abordaje de los problemas estaba más enfocada en los aspectos técnicos que nos valores. Se podría resumir en competencia técnica sin competencia ética.

Al mismo tiempo, se hace referencia al apoyo psicológico que se le brindó a los profesionales, mientras que no se puso ningún dispositivo en marcha de apoyo psicológico a las familias.

Otro aspecto a señalar fue la constatación de la vulnerabilidad de los profesionales donde afloraron tabúes como la muerte y la soledad.

Profesionales entrenados para manejar la vulnerabilidad ajena, como aquellos que trabajan con pacientes críticos o que tienen que dar malas noticias a todas horas, con frecuencia se vieron afrontando la vulnerabilidad propia, haciéndose conscientes de que no estaban preparados para esta nueva situación.



La falta de comunicación y de empatía entre los propios equipos de profesionales con los pacientes y con las familias, fue otro de los puntos débiles que se detectaron.

Destacaron líderes naturales que recondujeron situaciones complejas mientras que otros no supieron reaccionar, tal vez por la propia situación de tensión a la que estaban sometidos. En relación con esto, se ve la necesidad de formación en bioética, no solo de los profesionales sino también de los equipos directivos. De hecho, en aquellos centros en los que había en estos equipos personas con formación bioética, la respuesta que se dio ante problemas similares resultó ser más humanizadora.

En lo que respecta a cursos intermedios que se podrían haber tomado, se destacan los siguientes:

- Mejorar en comunicación y transparencia a todos los niveles. Había quien apuntaba que la comunicación clara y veraz funcionó como un antídoto frente a la incertidumbre y el miedo. A modo de titular quedó: "La comunicación no infecta y la buena comunicación puede contagiar".
- Formación e integración de una mirada bioética en todos los profesionales, especialmente en aquellos que van a tener más contacto con los enfermos.
- Ser proactivos a la hora de tomar la iniciativa y de hacer propuestas, sin esperar que todo provenga de las organizaciones o de las direcciones. Hacerse líderes en todos los aspectos que incluyan la comunicación.
- Buscar apoyo y recurrir a los comités de Ética Asistencial de las distintas áreas.
- Ir a la búsqueda de aquellos profesionales que no estaban trabajando en primera línea y que estaban en "situación de reserva" para hacer labores de ayuda en cuanto a comunicación, información, humanización y acompañamiento.

En cuanto a la última pregunta, los integrantes del taller concluyen que los valores continúan dañados sin que por el momento hayan recuperado por completo. En relación con esto, preocupa que haya profesionales que habían quedado satisfechos con la competencia técnica demostrada, sin pararse a pensar en los muchos fallos que se dieron en los aspectos éticos.

En conclusión, la pandemia por SARS-CoV-2 evidenció la necesidad de formación bioética que existe en los profesionales, por lo que **hay que potenciar el análisis de los problemas y la deliberación y formación en valores, tanto en el trabajo cotidiano como de cara a futuras epidemias y pandemias.**



TALLER 2

Conflictos relacionados con la asistencia a distancia (telemedicina), la accesibilidad y la relación clínica.

Coordinador: Miguel Vieito Villar, vocal del Consello de Bioética de Galicia.

Nombre de las personas responsables/dinamizadoras: María Victoria Lojo Vicente, Luisa Fernanda Peleteiro Pensado, Inés del Río Pastoriza y Miguel Vieito Villar (Coord.)

Introducción

La telemedicina, entendiendo por esta en términos generales el ejercicio de la asistencia sanitaria a través de tecnologías de la información y de la comunicación, supone un desarrollo de reciente aparición y con enormes potencialidades e impactos para el sistema de salud. A la reducción de costes se suman las posibilidades de seguimientos estrechos de patologías crónicas, la tele-consulta en atención primaria o mismo el uso de aplicaciones móviles en relación a la adherencia a tratamientos.

Sin embargo, no podemos desconocer que esta medicina a distancia coloca también retos y posibles riesgos a la tradicional configuración de la relación médicos-pacientes: el vínculo de confianza, colaboración y codecisión no se construye (o no solo) sobre el reconocimiento vis a vis, sino sobre una relación que prescinde el elemento físico y presencial.

Es por estos factores disruptivos que entidades como la Unión Europea, el Consejo de Europa, el Consejo General de Colegios Médicos o la Asociación Médica Mundial se han preocupado por analizar el marco ético y de desarrollo una telemedicina sostenible y que garantice los derechos de los pacientes. En este contexto, el análisis ético supone un entorno de decisión esencial para la aplicación de estas soluciones tecnológicas.

Objetivos

Analizar si estamos en condiciones de desarrollar la telemedicina en nuestro contexto asistencial con unos requisitos mínimos que cumplan los criterios éticos y de calidad. Reflexionar sobre fortalezas y debilidades, oportunidades y amenazas al respeto de la telemedicina, para que esta cumpla con esos mínimos deseables.

Metodología

La dinámica prevista para el taller, y finalmente desarrollada, es la discusión de casos prácticos como vehículo para la reflexión sobre aspectos que relacionan el uso de tecnologías de la información y la comunicación con el entorno socio-sanitario.

Los casos se diseñan para recorrer un camino desde los aspectos más generales hasta los más específicos, siendo que el primero busca romper el posible bloqueo y animar el debate, acercando a las personas participantes a cuestiones habituales o comunes al personal socio-sanitario. Por su parte los restantes exploran elementos más específicos, como la relación médico-paciente, la gestión de expectativas, o mismo los retos éticos de los algoritmos en salud.



Las personas asistentes al taller son divididas en tres subgrupos de 6-7 personas cada uno. La presentación de la dinámica general del taller, y de cada caso y sus preguntas relacionadas es general; advirtiendo que el debate no tiene porqué centrarse en las preguntas propuestas, sino que debe girar en torno a los elementos que el grupo decida como relevantes.

Las personas dinamizadoras recorren los grupos, fomentando el debate cuando fuere preciso, señalando elemento de relevancia y tomando ya nota de puntos de interés.

Finalizado el tiempo previsto para el debate de cada caso (en torno a 15-20 minutos), los tres grupos comparten entre sí sus visiones, ejerciendo la persona coordinadora del taller de "testimonio", redactando al mismo tiempo las conclusiones de este pequeño plenario. Estas son puestas en común, asegurando el consenso en la detección de elementos para el posterior pleno con los restantes talleres.

Después de la puesta en común de los tres primeros casos, abrimos un turno de debate, preguntas y respuestas y comentario desestructurado, sobre el cuarto caso y sobre las preguntas adicionales.

Establecimiento de supuestos prácticos

Supuesto práctico n.º 1

Paciente de 82 años, con patología pulmonar crónica, que reside en el Lugar de Riodeporcos (en la montaña luguesa), independiente para las actividades básicas de la vida diaria pero sin permiso de conducción ni acceso a transporte público (aunque lo tuviera, el Hospital Lucus Augusti de Lugo queda a casi 2h de camino). No tiene tampoco acceso a internet de banda ancha.

Tengamos en consideración, de manera adicional, que la provincia de Lugo tiene una población mayor de 65 años que supone cerca del 25% del total.

Factores de análisis:

- ¿Cuáles crees que son los beneficios, riesgos y alternativas para el seguimiento de una paciente de este perfil, empleando (o no) soluciones tecnológicas?.
- Evalúa las posibilidades de acceso de pacientes con este perfil⁽¹⁾ a las soluciones tecnológicas: ¿qué alternativas ofrece el sistema de salud para estos perfiles?.
- ¿Conoce cuales son las acciones específicas que el SERGAS coloca en la alfabetización a pacientes, en lo que respecta a las competencias digitales?.
- Es relevante que el paciente no quiera soluciones tecnológicas? ¿Por qué?.
- ¿Qué soluciones tecnológicas han precipitado su implementación después de la pandemia? ¿Cuál es tu evaluación de ellas? ¿Crees que quedarán, o crees que retrocederán al finalizar la situación de emergencia?.



Supuesto práctico n.º 2

Paciente de 54 años que acude la consulta con la hoja de resultados de 23andMe, en la que se identifica tendencia a padecer en el futuro determinada patología de base genética. Ofrece al profesional darle acceso a su aplicación en este software, para comprobar los resultados.

Acude al servicio de oncología por haber visto en una web de comparativa de profesionales médicos la buena puntuación de una profesional concreta, y exige ser atendido por esta.

Se muestra dispuesto a "sabotear" la relación médico-paciente con cualquier otro médico y exige que la relación profesional se realice a través de WhatsApp, en vez de a través de seguimiento telefónico.

Factores de análisis:

- La telemedicina "deroga" el ámbito territorial: los pacientes pueden acceder a la información de cualquier lugar del mundo, y también a los servicios médicos de empresas globales. Decae la estructura "habitual" de: servicios sanitarios públicos y privados, y la homologación de pruebas, resultados o análisis entre unos y otros pueden, potencialmente, ser de mayor problemática.

Incidencia de "Doctor Google", ahora con pruebas cuyo origen, validez científica, método, desconocemos o no podemos garantizar.

- El sistema virtual de cualificación/puntuación de profesionales incluye matices diferentes al tradicional boca a boca. Sabiendo que estos sistemas son muy habituales en la red, ¿cómo crees que inciden en la relación médico-enfermo?.
- Según el actual Código de Deontología Médica (artículo 26.3) las relaciones clínicas únicamente a distancia no son acordes a las normas profesionales. ¿Existe diferencia entre un seguimiento telefónico y uno por aplicaciones de mensajería?.

Hay estudios que nos hablan de un incremento en adherencias al tratamiento, en determinados estratos poblacionales, de hasta lo 18%. ¿Justifica esto cambiar de modelo de atención hacia uno más inmediato y digital?.

Supuesto práctico n.º 3

El servicio de tele-consulta en dermatología en el complejo hospitalario X funciona a través de dos medios: videoconferencia, bien con el/a profesional de primaria (interconsulta electrónica), bien con el/a propio paciente. Además de esto, es posible la remisión de fotografías y vídeos de posibles lesiones cutáneas.

La empresa que suministra el soporte técnico del entorno virtual sufre un ataque informático y, para corregirlo, lanza un pack de actualización que afecta a la



visualización de imágenes. Es preciso actualizar el hardware, configurar de nuevo las DirectX y emplear Google Chrome. Por último, el nuevo sistema deja de ser compatible con las cámaras que el hospital X emplea. En definitiva, en el transcurso de dos semanas, el sistema de consulta puede dejar de funcionar en todo el país.

Factores de análisis:

- ¿Está capacitado el profesional médico medio para asegurar la calidad y buen estado del equipo (actualizarlo, configurarlo...)?.

¿Entrarán/deben entrar, las competencias técnico-informáticas en el concepto de "lex artis ad hoc"? Siendo así, hasta qué punto una nueva exigencia de competencias es sostenible en profesionales que ya cargan con la actualización técnica de su profesión, con la necesidad de sensibilidad ética, con un entorno legal cambiante...

- De reposar enteramente un sistema médico en factores no médicos, ¿no pierde el profesional la calidad/posibilidad de emitir opiniones o recomendaciones? De ser esto así, ¿como afecta este factor a la interlocución con el/a paciente?.
- La paciente del supuesto práctica nº1 no podría acceder a este sistema de seguimiento, adherencia y/o evaluación dermatológica. ¿Coloca un riesgo para la justicia distributiva que no exista presupuesto adicional para soluciones no tecnológicas? ¿Hasta qué punto el estudio contra-factorial debe existir con anterioridad a aplicar una solución tecnológica?.

Supuesto práctico n.º 4:

-[Hipótesis] El uso de algoritmos predictores de cáncer de pulmón es aplicado en la sanidad gallega⁽²⁾. Por consecuencia de los costes en su desarrollo y de su aplicación e integración en el sistema IANUS, recursos económicos son destinados a estas partidas, en detrimento eventualmente de nuevas contrataciones de personal en los servicios de oncología.

Factores de análisis:

- La inteligencia artificial (IA) puede tener enorme impacto en el entorno sanitario. Puede bien sustituir o bien complementar la toma de decisiones por parte de profesionales.

Puede aumentar la eficiencia y precisión de los sistemas de diagnóstico, asesorando y ofreciendo vías de opción a los sistemas de salud.

Sin embargo, la IA no está carente de sesgos ni de subjetividad. En primer término, las decisiones de *machine learning*, en ocasiones, tienen un camino lógico desconocido para quien las emplea (no sabemos por qué una IA decide que X es una lesión tumoral, al desconocer sus parámetros de diseño).



En segundo lugar, la IA puede contener inexactitudes, presentar *bugs* y *glitches*, discriminar anti-éticamente y contener sesgos (incrustados, insertados o incluso desconocidos).

- Seguramente si buscamos “analgésia” en relación a pacientes mujeres, encontraremos importante número de referencias sesgadas. Lo mismo ocurrirá al buscar información sobre personas racializadas o con identidad sexual no normativa. La tecnología de los motores de búsqueda no es neutra, ya que emplea metadatos y prioriza resultados: los motores de búsqueda son cajas de resonancia que amplifican los prejuicios del mundo real e incrementan los efectos de los estereotipos.
- ¿Te gustaría a ti, como paciente, ser sometido a decisiones plenamente automatizadas?
- Como profesional, ¿crees/estás en posición de asegurar que la IA tiene evidencia científica suficiente? ¿Evaluas las tecnologías antes de aplicarlas? ¿Nos aseguramos de que existen ensayos previos antes de usar IA en salud?
- Crees que la aplicación de la IA o de la Telemedicina será un camino optativo u obligatorio? (Vid. Figura siguiente).



- Requisitos previos para una IA en salud:

- Necesidad.
- Proporcionalidad.
- Idoneidad.

Posibles preguntas adicionales:

- ¿Debemos considerar como equivalentes la atención presencial y la atención a distancia?
- ¿Debe el paciente poder decidir si quiere o no un tratamiento a distancia?
- ¿Estamos, en el momento actual, en condiciones de desarrollar la telemedicina con los requisitos mínimos de calidad ética y asistencial?
- ¿Existen herramientas o habilidades específicas en lxs profesionales a la hora de desenvolverse en un entorno tecnológico?
- ¿Coloca la telemedicina barreras de acceso en sectores a la población



con especial vulnerabilidad (personas de edad, personas sin acceso a redes o que no pueden costearlos...)?.

- ¿Tenemos capacidad de desarrollar estrategias de mejora?.

Conclusiones del taller: del grupo de trabajo al plenario.

Reflexiones generales.

Del debate y puesta en común de los participantes en los sub-grupos de discusión internos, el taller eleva al Plenario del evento sus conclusiones. Resulta elocuente para la coordinación de la dinámica que, a pesar de que los sub-grupos se encuentran separados físicamente y debaten sobre cuestiones no siempre coincidentes, las conclusiones parecen comunes y los puntos y mayor preocupación parecen mantenerse constantes.

En primer término destaca como punto de interés, en este caso de crítica, la rigidez en el uso de las tecnologías. Se perciben las soluciones tecnológicas aplicadas por el sistema de salud como, en ocasiones, rígidas y universales, sin responder a la diversidad y casuística que los pacientes presentan. Así, esta homogeneización había podido redundar, y esto preocupa especialmente, en acrecentar la brecha digital: que lo tecnológico deje personas atrás, sin soluciones *ad hoc* y sin recursos asistenciales eficientes (o tan eficientes). Este abandono se percibe cómo mayor para personas de edad y en zonas rurales, pero no solo.

En esta línea, las personas sin competencia digital idónea pueden ver en riesgo su autonomía (real o percibida), y mismo su confidencialidad, al tener que hacer pivotar su relación con el sistema de salud sobre la interlocución de terceros (generalmente familiares o allegados que sí poseen esa competencia).

Hace falta manifestar que esta posible exclusión no es percibida como un problema solo actual sino que venía siendo detectado ya con anterioridad.

Frente a la uniformidad, se presenta la necesidad de aplicar acercamientos intermedios, que puedan paliar estos efectos adversos. En particular, se señala cómo prioritaria la dotación mayor en la atención primaria o la mayor inversión en la medicina en los campos rurales, pues los profesionales de estas áreas de trabajo podrían ser interlocutoras o facilitadoras en un entorno digital. Se considera imprescindible que, mismo en un entorno tecnologizado por completo, existan figuras de atención personalizada, vis a vis.

Se señala cómo imprescindible el control de la tecnología, evitando su importación acrítica. *Ex ante*, a través de la identificación sociodemográfica del "sustrato" de la aplicación de la técnica: estudiar previamente si existe evidencia sobre la misma, si es sostenible, idónea, proporcionada y se solucionará problemáticas de los pacientes o no, así como evaluación de riesgos, también de carácter ético. *Ex post*, siendo preciso que la aplicación de técnicas sea evaluada en términos y eficiencia, con la finalidad de potenciarla de ser positiva, o de eliminarla si no lo es; o de ajustar en el caso de presentar posibles puntos de mejora.



Por último, y en este primer acercamiento, se percibe cómo esencial un abordaje multidisciplinar de la tecnología, que incluya al sector social, pero también la opinión/valoración del personal de salud y de los pacientes.

Sobre cuestiones particulares.

Después de un primer caso práctico creado para abrir la opinión y situar a las personas participantes, los posteriores nos acercaron a elementos más precisos y de mayor detalle. El diseño de los casos 2 y 3 permitió un debate, que pretendía ser neutral, al respecto de determinados aspectos de la tecnología en un campo socio-sanitario.

Por una parte, y al respeto de las TIC en relación a pacientes, destaca que la consulta de datos médicos en red parece incrementar el número de personas que acuden a servicios de salud con expectativas irreales o irrealizables. Parece habitual que se soliciten pruebas, terapias o diagnósticos no habituales o fuera de protocolos.

Sin embargo, hace falta señalar que este no parece ser un fenómeno nuevo, sino únicamente exacerbado por la tecnología. En este sentido, el papel de los profesionales parece ocupar mayor esfuerzo en la gestión de expectativas y en el filtrado de información, con un componente de terapia informativa con los pacientes: el profesional analiza y examina la solvencia técnica y la viabilidad de la propuesta del paciente, como era su labor, pero quizás en mayor intensidad o con mayores complejidades. Así, la tecnología se percibe como un complemento positivo de la asistencia, pero siempre con entorno analítico mencionado: debe enriquecer la asistencia, generando o alimentando un posible diálogo con los pacientes alrededor de esperanzas, expectativas y deseos (también valores). El respecto a la autonomía se eleva cómo esencial, pero también debe destacar la solvencia técnica, la presencia de evidencia científica y mismo la indicación (si la vía telefónica no es terapéuticamente idónea, no debe aplicarse). La tecnología es una herramienta importante, pero solo cuando se verifican esos "contrapesos y balances".

Siguiendo en la relación con los pacientes, se percibe que la tecnología puede alterar el paradigma de construcción de la relación de confianza. Parece haber acuerdo en que la asistencia presencial debe existir en cualquiera caso, y quizás, en términos del Código Deontológico de la profesión médica, la primera consulta debe ser siempre presencial. Ahora bien, la presencialidad no aparece como valor añadido en todo caso: hay consultas presenciales irrelevantes o que parecen solo colocar cargas tanto en el paciente como en el profesional. La opinión de un paciente debe ser valorada a la hora de determinar si una consulta es o no presencial (pero no parece ser común el parecer de que la opinión del paciente debe ser la única relevante o la decisiva).

La tecnología puede también incrementar el carácter demandante de pacientes. Este elemento es percibido como un riesgo, pero también como un reto. Así, se manifiesta que el profesional de salud o del campo social deben estar en posición de gestionar este carácter demandante, y vehiculizarlo. Parece que las dotes de mediación o de gestión de personas pueden ser más importantes en un futuro más tecnológico, en una paradoja que parece demandar una atención más personal cuanto más tecnológico sea el entorno; o, cuanto menos, una atención personal quizás diferente, o incidiendo en puntos menos habituales.

Por otra parte, un sistema con mayor grado y precisión y exigencia tecnológica parece



percibirse como con mayor complejidad técnica. A pesar de que parece que las aplicaciones exigirían mayor formación de los profesionales en estos campos, se destaca en el taller que quizás esta exigencia sea excesiva, toda vez que los profesionales ya deben estar formados en sus respectivas áreas de trabajo, en aspectos éticos y jurídicos, en competencias transversales a nivel comunicativo...

Es por esto que parece deseable un incremento de las figuras de apoyo o de intermediación tecnológica. Alguien "de carne y hueso" con quien poder contar para la solución de problemas, bien sea en el aspecto técnico o en la gestión de personas. Las figuras de mediación parecen detectarse como importantes.

Sobre lo posible carácter expansivo de la tecnología (que podría hacerle ganar cada vez más campo y terreno), las respuestas parecen situarse en el control y en la persistencia de la relación personal. Así, en relación al primero punto, el profesional actuaría como filtro: si no existe evidencia sólida, no se recomendaría una aplicación tecnológica, siempre que esto sea evitable. Conecta así esta idea con la manifestada previamente de los exámenes *ex ante* y *ex post*. Dentro del segundo punto, mismo si el profesional no había podido atender un aspecto tecnológico concreto, podría (y debería) seguir atendiendo los restantes: no se verificará en salud una situación en la que solo la tecnología, y nada más, sea el importante y los pacientes siempre necesitarán la presencia de elementos, por definición, no tecnológicos: confianza, escucha activa, empatía, cuidado... Ninguna solución tecnológica puede aplicarse como substitutiva o como negadora de los elementos personales de la relación clínica.

Análisis DAFO.

	INTERNO	EXTERNO
NEGATIVO	<p>DEBILIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pacientes sin habilidades relacionadas con las TIC o con problemas de conexión. 	<p>RISCOS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para la valoración de la persona enferma. • Injusticia epistémica, anular la capacidad de la persona de transmitir sus vivencias y experiencias. • Toma de decisiones imprudentes. • Diminución del compromiso profesional por distinta implicación. • Medicalización y prescripción de pruebas complementarias innecesarias como substitutivo de la atención presencial. • Incremento de las desigualdades. • Dificultad de atención a las personas no conocidas previamente. • Sustituir la asistencia presencial. • Rentabilizar la jornada laboral por falta de personal.
POSITIVO	<p>FORTALEZAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Oportunidad de repensar el modelo asistencial. • No todas las tareas tienen que ser necesariamente presenciales. • Agilidad y rapidez de consulta a otros especialistas y también segundas opiniones. • Acceso rápido y cómodo a las personas con patologías crónicas. • Diminución del aislamiento debido a las distancias: personas con problemas de salud mental, con movilidad reducida. 	<p>OPORTUNIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apoyar la continuidad asistencial. • Mejorar la gestión de demanda: proporcionar información y facilitar la participación de la persona usuaria sin necesidad de desplazamientos. • Usar en docencia, formación, investigación profesional sin pérdidas de tiempo y desplazamientos innecesarios.



REFERENCIAS

1. Para España y en datos de 2020, el 85 % de la población no tiene acceso a banda larga. Galicia, Asturias y León lideran la clasificación, con la mayoría de los casi 27000 núcleos de población de más de 10 habitantes que no tienen acceso de calidad a Internet.
2. <https://www.redaccionmedica.com/secciones/oncologia-medica/un-algoritmo-de-google-detecta-el-cancer-de-pulmon-mas-rapido-que-un-medico-6366>



TALLER 3

El desasosiego moral de los profesionales sanitarios durante la crisis.

Coordinadores: Silvia Sánchez Radio y Antonio Rodríguez Núñez

Facilitadores: Yolanda Triñanes Pego, Carme Agra Tuñas y Emilio Rodríguez Ruiz

Introducción y justificación.

La crisis sanitaria provocada por la COVID-19 está teniendo múltiples efectos sobre los profesionales y los pacientes. El llamado "moral distress" entendido como desasosiego, malestar y/o sufrimiento moral era un problema ya detectado en profesionales sobre todo de enfermería y de áreas donde se atiende a pacientes críticos, si bien en términos generales era poco reconocido. La presente crisis está poniendo de manifiesto que este desasosiego moral podría estar presente en profesionales de diversos perfiles y dedicaciones, con consecuencias aún no de todo conocidas y un impacto potencial en la eficiencia del sistema sanitario y en los resultados de los pacientes.

Consideramos, por lo tanto, que este era un tema apropiado para el debate en las Jornadas del Consejo de Bioética de Galicia, poniendo como objetivos deliberar tanto sobre el concepto de desasosiego moral como sobre sus posibles raíces, los factores que lo facilitan o desencadenan, los profesionales de mayor riesgo, su repercusión tanto para los pacientes como los profesionales y los equipos, tratando también de poner sobre la mesa sugerencias o estrategias orientadas a evitar o por lo menos disminuir el impacto de este problema.

Método de trabajo

El taller comenzó con dos breves presentaciones para contextualizar el problema. En la primera se hizo una introducción al tema y el marco teórico, y en la segunda se presentaron por una parte las escalas o test diseñados para medir el desasosiego moral, y por otra los resultados del reciente estudio que analizó el desasosiego moral experimentado por las enfermeras y médicos de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) españolas, antes y después de la pandemia.

En una segunda parte, los participantes fueron divididos según su perfil profesional, de un lado los médicos y de otro enfermería y otros profesionales sanitarios. De cara a orientar la deliberación, a ambos grupos se les sugirieron unas cuestiones o puntos a tratar como son: las motivaciones para escoger y asistir al taller, sus experiencias de desasosiego moral en relación con la pandemia, cuales consideran las causas principales, las posibles estrategias de prevención y manejo y si percibían algún aspecto positivo de este desasosiego.

En la fase final se hizo una puesta en común de las deliberaciones de los grupos, con debate abierto para aclarar dudas, expresar diferentes puntos de vista y también para tratar de alcanzar un consenso con respeto a los puntos clave del problema.



Principales motivaciones para asistir al taller.

Los participantes manifestaron que sus principales motivaciones fueron, en este orden: tener la sensación de no estar haciendo lo correcto en el trabajo con los pacientes, sentir desasosiego y estrés por tener que atender de modo no apropiado a más pacientes del que el profesional puede atender de forma segura, la sensación de cansancio y desilusión con el trabajo realizado y finalmente el interés por el tema, por buscarle solución y mismo por conocer el grado de desasosiego moral que habían podido estar sufriendo los compañeros de taller.

Reflexiones sobre el concepto y denominación del desasosiego moral.

Se discute sobre posibles relaciones con conceptos como lo de fatiga pandémica, dilema moral y burnout. Sin embargo, el aspecto central y clave del desasosiego moral sería que es lo que se produce cuando las limitaciones institucionales o del propio sistema impiden que los profesionales pongan en práctica lo que consideran el curso correcto de acción segundo sus estándares éticos.

Los participantes estuvieron de acuerdo en que la expresión "moral distress" y el concepto establecido cómo tal se transmite bien con el término desasosiego moral, propuesto para este taller.

Aun así, señalaron que el término "moral" es propio de la cultura anglosajona, y que sustituirlo por "ético" podría ser más apropiado en nuestro contexto, también propusieron "malestar" como alternativa a desasosiego.

¿Cómo podemos medir el desasosiego moral?

En el taller se hizo una presentación breve para introducir una de las escalas más empleadas para medir desasosiego moral, tanto en su versión inicial como en la más reciente, enfocada en los profesionales sanitarios, y adaptada y validada en la versión española. Esta versión incluye 27 ítems y recoge los cinco componentes clave del desasosiego moral, tanto de forma directa cómo indirecta: 1) la complicidad en las acciones ilícitas, 2) la falta de voz, 3) las infracciones asociadas a valores profesionales (no personales), 4 las experiencias repetidas y 5) los tres posibles niveles de las causas (sean el paciente, la unidad asistencial o el sistema). A los participantes se les entregó un ejemplar de la herramienta en el que pudieron comprobar y revisar los ítems así como ver que para cada uno se puntúan tanto la frecuencia con la que se produce en la práctica clínica como el nivel o grado de desasosiego que les genera cuando ocurre.

En general, los participantes valoraron esta escala como una herramienta útil de evaluación, aunque podrían ser necesarias medidas adicionales para evaluaciones más específicas.

¿Qué sabemos del desasosiego moral en relación con la pandemia en nuestro medio?

En el taller se hizo un resumen del reciente estudio realizado en las UCI españolas, que incluyó a 1065 profesionales (57 % enfermeras) justo antes de la pandemia (octubre a diciembre de 2019) y 1115 (58 % enfermeras) en el período de septiembre a noviembre de 2020. El estudio observó que el desasosiego moral de los profesionales de las



UCI aumentó durante la pandemia, en especial entre las enfermeras. Si bien antes de la pandemia los médicos manifestaron niveles más altos de desasosiego que las enfermeras, en el segundo período esos niveles se igualaron.

Para todos los participantes "tener que atender a más pacientes de los que se puede atender con seguridad" fue la situación que más desasosiego moral les causaba, seguida en el caso de los médicos por "ver comprometida la atención de los pacientes debido la falta de recursos o equipos o camas", y por la "preocupación por el sufrimiento de los pacientes debido la falta de continuidad asistencial" en el caso de las enfermeras.

Antes de la pandemia las enfermeras referían que las causas fundamentales del desasosiego moral estaban a nivel del paciente, mientras que los médicos las encontraban a nivel del sistema. Esta discordancia desapareció durante la pandemia ya que ambos grupos pasaron a señalar al sistema como la causa fundamental del desasosiego moral. Una de las consecuencias negativas del desasosiego moral es el deseo de abandonar el puesto de trabajo, aspecto que también se puso de manifiesto en el estudio de las UCIs españolas, con un incremento significativo después de la pandemia. En ese sentido, la cuarta parte de los asistentes al taller expresaron su deseo de abandonar el puesto de trabajo actual por desasosiego moral y mismo una persona señaló que recientemente había cambiado de trabajo por el mismo motivo.

Causas percibidas del desasosiego moral.

Los participantes consideraron como principales causas del desasosiego moral, en esta orden:

1. Sentirse aislados en el trabajo, con falta de respaldo y sin tener la sensación de ser apoyados.
2. La sensación de sufrimiento y futilidad experimentada en las fases de final de la vida de los pacientes, así como la exposición repetida al sufrimiento de los pacientes.
3. La falta y mismo el mal uso de los equipos y los recursos materiales.
4. Los recursos humanos insuficientes para las tareas que se van a realizar, de modo que los pacientes se ven peor atendidos.
5. La falta de comunicación entre el equipo (horizontal) y los mandos (vertical).
6. La sensación de falta de formación en liderazgo nos directivos.
7. La impresión de que la administración no confía o no valora tu trabajo o que considera que no es útil.

Con respeto al momento de aparición de estas causas, hubo acuerdo en que muchas de ellas "ya estaban ahí" pero que se pusieron claramente de manifiesto o se precipitaron con la pandemia.

Por otra parte, la objeción de conciencia no fue considerada como una causa de desasosiego moral en este taller.



Posibles connotaciones positivas del desasosiego moral.

En general, los participantes no encontraron claras connotaciones positivas del desasosiego moral, si bien manifestaron que cuándo es leve, puede hacernos reaccionar ante aspectos de la asistencia que son mejorables y estimularnos a ser mejores en nuestro trabajo. Por otra parte, se señaló que el desasosiego moral puede ser un estímulo para que el trabajador opte por buscar apoyo y asistencia psicológica personal.

Estrategias sugeridas para prevenir o atenuar el desasosiego moral.

En este campo surgieron múltiples propuestas, y las que juntaron más consenso fueron las siguientes:

1. Mejorar la comunicación a todos los niveles, tanto entre el equipo asistencial como entre los profesionales y los gestores.
2. Mejorar la dotación de recursos humanos (sobre todo en atención primaria) y materiales, para así reducir la sobrecarga de los profesionales.
3. Tratar de transmitir mejor la realidad de la situación pandémica y postpandémica a los usuarios.
4. Ajustar la estructura y la organización del sistema sanitario a las circunstancias y necesidades particulares de cada área de salud.
5. Poner en marcha planes de cuidados dirigidos a los profesionales para que se sientan apoyados por la organización y dispongan de apoyo psicológico personalizado.
6. Facilitar la formación de los profesionales, adaptada a las necesidades asistenciales en cada caso.
7. Formación en liderazgo eficiente de los gestores.

Conclusiones del taller.

El desasosiego moral está muy presente en los profesionales de la salud, tanto en enfermeras y médicos como en otros perfiles, y se incrementó de forma sustancial con la pandemia. Los profesionales reconocen una serie de causas precipitantes para el desasosiego moral percibido, muchas de las cuales estaban subyacentes y se pusieron de manifiesto en la crisis; entre ellas destacan la sensación de aislamiento, la percepción de falta de respaldo en el trabajo y los sentimientos de sufrimiento personal y ajeno, así como diferentes aspectos relacionados con la atención al final de vida como la futilidad o la obstinación terapéutica. El consenso del taller es que el desasosiego moral podría prevenirse o atenuarse mediante estrategias dirigidas a los propios profesionales (mejora de los procesos comunicativos, formación y liderazgo) y estrategias dirigidas al sistema, tanto estructurales como organizativas (principalmente recursos humanos, mejoras en la gestión e innovación en los modelos organizativos). Además, dadas las importantes repercusiones del desasosiego moral en los profesionales, en el sistema sanitario y en los pacientes sería relevante evaluar la situación de forma sistemática y garantizar el establecimiento de medidas eficaces.



REFERENCIAS

1. Corley MC, Elswick RK, Gorman M, Clor T. Development and evaluation of a moral distress scale. *J Adv Nurs*. 2001 Jan;33(2):250-6.
2. Hamric AB. Empirical research on moral distress: issues, challenges, and opportunities. *HEC Forum*. 2012 Mar;24(1):39-49.
3. Rodríguez-Ruiz E, Campelo-Izquierdo M, Estany-Gestal A, Hortas AB, Rodríguez-Calvo MS, Rodríguez-Núñez A. Validation and psychometric properties of the Spanish version of the Measure of Moral Distress for Health Care Professionals (MMD-HP-SPA). *Med Intensiva (Engl Ed)*. 2022 Mar;46(3):169-170.
4. Jameton A. What Moral Distress in Nursing History Could Suggest about the Future of Health Care. *AMA J Ethics*. 2017 Jun 1;19(6):617-628.
5. Rodríguez-Ruiz E, et al. Moral distress among healthcare professionals working in intensive care units in Spain. *Med Intensiva (Engl Ed)*. 2021. doi: 10.1016/j.medin.2021.06.004
6. Rodríguez-Ruiz E, et al. Impact of the Coronavirus Disease 2019 Pandemic on Moral Distress Among Nurses and Physicians in Spanish ICUs. *Crit Care Med*. 2022; 50(5):p e487-e497. doi: 10.1097/CCM.0000000000005434
7. Amos VK, Epstein E. Moral distress interventions: An integrative literature review. *Nurs Ethics*. 2022 Feb 11:9697330211035489. doi: 10.1177/09697330211035489.



TALLER 4

LA DELIBERACIÓN, APROBACIÓN Y PUESTA EN MARCHA DE LA LEY ORGÁNICA DE REGULACIÓN DE LA EUTANASIA (LORE) EN EL CONTEXTO DE LA PANDEMIA. PAPEL DE LOS CEA.

Coordinadoras del taller y autoras del texto final: *Andrea Gallego y Isabel Vila*

En el mes de marzo 2022 se cumplió un año de la aprobación de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE).

La muerte y la forma de morir constituyen para las personas un momento de especial relevancia; las distintas culturas y tradiciones de conocimiento espiritual la han abordado de distinta manera a lo largo de los siglos, rodeándola de ritos, procurando que sea lo más leve posible o considerando el sufrimiento como una forma de redimir las faltas y acercarse a Dios.

El modelo de relación clínica ha ido evolucionando desde el paternalismo al modelo de deliberación como el más adecuado, donde el paciente, desde su autonomía, junto con los profesionales sanitarios, decide una vez informado cual es la decisión que mejor responde a su proyecto de vida y a sus valores. Este modelo deliberativo es el que mejor responde a los distintos conflictos que se dan a diario en la asistencia sanitaria.

Desde la aprobación de la ley se han escrito infinidad de artículos analizando la ley con posiciones muy distintas, tanto en el contenido como en el desarrollo del proceso, conceptos no del todo claros, los tiempos de implementación y procedimientos relacionados.

La prestación de ayuda para morir, como denomina la LORE, es un proceso con indiscutibles aspectos éticos; hoy en día los profesionales sanitarios somos capaces de identificar y diferenciar los distintos escenarios que plantea la atención al final de la vida, asumiendo y respetando el rechazo de tratamientos, revocación de consentimiento y los procesos de decisiones compartidas y la planificación compartida de la atención forman parte del día a día de la atención sanitaria.

Durante la jornada de trabajo de los Comités de Ética Asistencial desarrollada el día 31 de Marzo del 2022 se realizaron 4 talleres, en la planificación de este taller, y teniendo en cuenta el límite de tiempo, hemos establecido como objetivo fundamental la puesta en común por parte de los miembros de los distintos comités de Ética Asistencial (CEA) de las inquietudes y preocupaciones que como ciudadanos, profesionales y miembros de los CEA, supone la incorporación de la LORE a nuestra realidad cotidiana, teniendo presente que es un derecho ciudadano al que corresponde la obligación ineludible de dar respuesta con la dificultad añadida que ha supuesto su instauración en medio de la pandemia, interrogándonos sobre el cumplimiento de las garantías éticas necesarias, al tiempo que se reconoce y se respeta la libertad de conciencia individual de los profesionales, teniendo siempre presente el deber de no abandono y la atención a la vulnerabilidad.

Metodología.

Considerando que las cuestiones éticas que a todos pueden (y deben) plantearse en torno a la LORE pueden ser infinitas, desde el CBG hemos trasladado previamente al taller



y con la intención de centrar los aspectos de la implementación de la LORE sobre los que íbamos a trabajar, 3 cuestiones que se hicieron llegar a los diferentes CEA para facilitar la reflexión previa entre los vocales, sin eludir otras cuestiones que pudieran surgir.

Para facilitar la participación de todos se hacen 2 grupos de 10 personas procurando que no coincidan miembros del mismo CEA en cada grupo.

Composición.

Participaron 22 profesionales del ámbito sanitario (médicos en formación, médicos, enfermeras) trabajo social, derecho, religioso, así como profesionales jubilados. La mayor parte eran miembros de los distintos CEA de la Comunidad Autónoma.

Desarrollo del taller.

Las cuestiones elegidas finalmente para la deliberación en el taller han sido las siguientes:

1. Como profesional sanitario, ¿la entrada en vigor de la LORE supuso inquietud, desasosiego o distrés en la atención diaria?.
2. ¿Puede ser la puesta en marcha de la ley una oportunidad de mejora de la atención al final de la vida? ¿Cómo?.
3. La LORE no menciona el posible papel de los CEA en el desarrollo de esta nueva prestación. ¿Cómo podrían colaborar los CEA en el desarrollo de la LORE a la luz de la nueva función añadida a los mismos en el Decreto 101/2021, DOGA 8 de julio, por el que se crea la Comisión de Garantía y Evaluación (CGE) de la Eutanasia de la Comunidad Autónoma de Galicia?.

A lo largo de 60 min cada grupo expone su opinión, vivencias, reflexiones y argumentos sobre la entada en vigor de la ley y experiencia personal en este año. Un portavoz de cada grupo expone los aspectos clave de la reflexión y los coordinadores recogen las conclusiones.

Conclusiones:

Sobre la primera pregunta:

- La mayoría de los participantes coinciden en que era una demanda percibida en la sociedad, en sus pacientes en los distintos campos de trabajo y es valorado positivamente como un derecho de los paciente y como profesionales, el poder ofrecer esta opción como respuesta al sufrimiento a los pacientes, que no tenían cabida hasta el momento en ninguno de los escenarios de final de vida. Algunos de los participantes en cambio consideran que es una prestación innecesaria si se hace un buen desarrollo de los cuidados paliativos.
- Supuso inquietud y estrés al pensar en afrontar las solicitudes sin formación adecuada para llevar a cabo todo el proceso, tanto en su parte administrativa, que consideran complicada, como en el aspecto deliberativo, se consideran con falta de habilidades en este campo.



- Preocupación por objeción masiva de los compañeros por falta de formación como "salida más fácil".
- Coinciden en que el momento de la entrada en vigor de la ley ha sido inoportuno, en medio de una pandemia cuando los profesionales "estábamos a otra cosa".
- Lo ven como un reto , posibilidad de incorporación/recuperación del proceso deliberativo en la relación clínica fundamentalmente por el momento de crisis que el sistema vive con falta de profesionales.
- No ayuda la desinformación que se creó a través de los medios por debates muy polarizados.
- Se percibe como algo en lo que queda mucho por hacer.
- Algunos participantes manifiestan la angustia que les genera que no sea lo suficientemente garantista.

Sobre la segunda pregunta:

- Consenso sobre la dificultad que hay para identificar los escenarios del final de la vida entre los usuarios, también entre una parte de los profesionales sanitarios, oportunidad de clarificación.
- Percepción de oportunidad de mejora del proceso de información/comunicación, aprovechando que es una exigencia de la ley. Fomenta la posibilidad de tener conversaciones sobre lo que es importante para la persona.
- Oportunidad de mejora de la planificación anticipada/compartida de la atención.
- Refuerzo a la autonomía de los pacientes, deben conocer todas las opciones de atención.
- Se percibe que puede contribuir a la continuidad asistencial e integración de atención a las necesidades no solo clínicas sino también sociales, psicológicas y espirituales en un momento de crisis del sistema.

Sobre a tercera reflexión propuesta:

- Participando en la formación de los profesionales y usuarios.
- Fomentando la formación en el proceso de planificación anticipada de la atención entre los profesiones.
- Asesorar a los profesionales /usuarios en los conflictos de valores que puedan surgir ante la solicitud de ayuda para morir.
- Ser "observatorio" o "centinela" de las dificultades que puedan surgir en cada área en relación a la aplicación de la LORE y ser nexo de unión con el CBG y la CGE para tratar de que se aplique con todas las garantías éticas.

