

TRABAJO FIN DE MÁSTER UNIVERSITARIO EN CONDICIONANTES GENÉTICOS, NUTRICIONALES Y AMBIENTALES DEL CRECIMIENTO Y DESARROLLO

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

7 JULIO 2017

CONOCIMIENTOS EN BIOÉTICA EN PEDIATRÍA: ANTES Y DESPUÉS DE UNA INTERVENCIÓN FORMATIVA

Knowledge in Pediatrics Bioethics: before and after formative intervention

ALUMNO:

Cristina Larrosa Espinosa

Médico Interno Residente en Pediatría

Hospital Infantil Universitario Miguel Servet de Zaragoza

PROFESOR TUTOR:

Maria Pilar Samper Villagrasa

Departamento de Pediatría, Radiología y Medicina Física.

Facultad de Medicina, Universidad de Zaragoza.

Juan Pablo García Iñiguez

Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

Hospital Infantil Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

1. ÍNDICE

1. ÍNDICE	3
2. RESUMEN	3
3. ABSTRACT	4
4. ABREVIATURAS	5
5. INTRODUCCIÓN	5
6. OBJETIVOS.....	12
7. JUSTIFICACIÓN.....	13
8. MATERIAL Y MÉTODO.....	15
9. RESULTADOS.....	17
9.1. MUESTRA	17
9.2. ANÁLISIS RESULTADOS	18
9.3. ANÁLISIS BLOQUES TEMÁTICOS	24
9.3.1. Bloque Comités de Ética Asistencial	24
9.3.2. Bloque Consentimiento informado, Autonomía del paciente y Relación médico-paciente.	24
9.3.3. Bloque Adecuación del esfuerzo terapéutico, Eutanasia	28
9.3.4. Bloque Principios fundamentales de la Bioética.....	31
10. DISCUSIÓN	33
11. CONCLUSIONES	47
12. LIMITACIONES.....	48
13. BIBLIOGRAFÍA.....	50
14. ANEXOS	56
14.1. ENCUESTA	56
14.2. PROGRAMA FORMATIVO	59

2. RESUMEN

Objetivo: Analizar los conocimientos básicos en Bioética y en qué grado puede mejorarlo una intervención formativa en un grupo de profesionales que trabajan en diversas áreas de la Pediatría.

Material y Método: Estudio descriptivo y analítico mediante una encuesta compuesta por 23 preguntas de tipo test, con sólo una respuesta correcta por pregunta, sobre aspectos básicos de Bioética. Se hizo antes y después de la realización de un curso básico de Bioética en Pediatría de 8 horas lectivas. La muestra analizada estaba formada por 41 de los asistentes al curso, siendo 29 médicos (27 pediatras, 1 especialista en cuidados paliativos y 1 de medicina preventiva), 11 diplomados en enfermería (5 de pediatría y 6 de medicina familiar y comunitaria) y 1 profesor de educación secundaria.

Resultados: En la encuesta pre-curso, se obtuvieron 618 respuestas correctas sobre un total de 943 (porcentaje de acierto de 65,53%). En la encuesta post-curso, se obtuvieron 795 respuestas correctas (porcentaje de acierto de 84,30%). El incremento de respuestas correctas fue del 28,64%. El número medio de respuestas correctas por alumno en la encuesta pre-curso fue de 15,07. El número medio de respuestas correctas por alumno en la encuesta post-curso fue de 19,39. La mejora media por alumno entre la encuesta pre-curso y la encuesta post-curso fue de 4,32 respuestas. La mejora media en el grupo de los que no habían recibido formación previa (4,70 respuestas) fue superior a la de los que sí la habían recibido (4,19 respuestas).

Conclusiones: Las intervenciones formativas en Bioética pueden ser de utilidad tanto en el reciclaje de las personas que han recibido formación en el pasado, como en el aprendizaje de las personas que nunca han recibido formación. Debe revisarse la formación en Bioética en los estudios de grado y postgrado de los profesionales sanitarios. Hemos encontrado algunos errores conceptuales, de especial gravedad, relacionados con la eutanasia y la adecuación del esfuerzo terapéutico.

Palabras clave: Conocimientos, Encuesta, Docencia.

Keywords: Knowledge, Questionnaire, Teaching.

3. ABSTRACT

Aim: Analyse the basic knowledge in bioethics and in which grade can a training intervention in a group of professionals working in diverse areas of Paediatrics improve it.

Material and Methods: Descriptive and analytical study through a survey consisting of 23 multiple choice questions with only one correct answer per question, on basic aspects of bioethics. It was made before and after the completion of a basic course in Paediatric Bioethics of 8 teaching hours. The sample analysed consisted of 41 course participants, with 29 physicians (27 paediatricians, one specialist in palliative care and 1 preventive medicine doctor), 11 nurses (5 of paediatrics and 6 of family and community medicine) and 1 professor of secondary education.

Results: In the pre-course survey, 618 correct answers out of a total of 943 (success rate of 65.53%) were obtained. In the post-course survey, 795 correct answers (success rate of 84.30%) were obtained. The increase in correct responses was 28.64%. The average number of correct answers per student in pre-course survey was 15.07. The average number of correct answers per student in post-course survey was 19.39. The average improvement per student between the pre-course post-course survey and survey responses was 4.32. The average improvement in the group who had not received prior training (4.70 answers) was higher than that of those who had received (4.19 replies).

Conclusions: Bioethics formative interventions may be useful both in recycling people who have received training in the past, and people who have never been trained to learn. Therefore, training in bioethics for the undergraduate and graduate health professionals should be reviewed. We found some misconceptions, particularly serious, related to euthanasia and the adequacy of therapeutic effort.

4. ABREVIATURAS

ANECA: Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación.

BOE: Boletín oficial del Estado.

CEA: Comité de Ética Asistencial.

CEDM: Comité de Ética y Deontología Médica.

EICA: Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón.

ECTS: *European Credit Transfer and Accumulation System.*

EIR: Enfermero/a Interno/a Residente.

IACS: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud.

MIR: Médico/a Interno/a Residente.

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences.

5. INTRODUCCIÓN

La medicina no es una ciencia o un saber puro, es una práctica social, la del cuidado de la salud de los individuos y de los grupos sociales. El debate social sobre los valores se ha convertido en uno de los grandes objetivos de las sociedades occidentales a partir de los años sesenta, y la bioética ha nacido sin duda con este fin. La bioética debe asumir su responsabilidad de ser foro de debate y educación en las cuestiones de valor relativas a la gestión del cuerpo humano y de la vida.

Pocas transformaciones en la vida humana han sido tan relevantes como las causadas por las ciencias biomédicas y la práctica de la medicina. En el último siglo hemos duplicado nuestra esperanza media de vida al nacimiento, enfermedades infecciosas totalmente erradicadas, el apabullante desarrollo de la genética, el trasplante de órganos, las nuevas técnicas de reproducción,... (1). Nuevos horizontes de la medicina impensables hace tan solo unas décadas. *Pero, como dice Diego Gracia “las enfermedades seguirán existiendo y la muerte también”. Por eso la cuestión última no tiene que ver con los medios sino con los fines. La cuestión última no reside en cuántos medios disponemos, sino qué fines, qué objetivos nos proponemos en la vida. Hoy el problema principal no es cuánto vamos a vivir sino cómo y para qué; cuáles son nuestros ideales, nuestras expectativas y nuestros valores en la vida. De ellos dependerá, finalmente el que seamos inmensamente felices o profundamente desgraciados* (2).

La medicina se enfrenta actualmente contra grandes desafíos que ponen en tela de juicio los fines clásicos de la medicina. Y es que estas grandes transformaciones no han aportado todo lo que se esperaba de ellas. Aún persisten enfermedades crónicas, degenerativas propias del envejecimiento, el frecuentemente imbatible cáncer. A ello se le suma el gran problema al que se enfrentan muchos países de financiar la asistencia sanitaria, de verse obligados a poner límites en el gasto y de convertirse en sistemas más eficientes. Centrándonos un poco mas en estos focos de tensión, estos podrían resumirse en los siguientes puntos:

- El *encarecimiento de la asistencia sanitaria* que ha ido de la mano del desarrollo tecnológico; aunque existen tecnologías pueden generar ahorro, la mayoría suponen un incremento de los gastos.
- Otra problemática actual surge del *envejecimiento de la población*, que supone un aumento descomunal de los costes de la asistencia sanitaria: la medicina de agudos pasa a convertirse en una medicina de crónicos que prolonga en el tiempo los costes de la asistencia.
- También referente al problema económico, otros de los problemas a los que se enfrenta la medicina actual es la supremacía que ejerce la *medicina curativa* respecto a la medicina paliativa. El afán por “curar” deja a un lado el fin de la medicina de “cuidar”. Esta guerra contra la enfermedad, especialmente contra enfermedades mortales como el cáncer o los problemas cardíacos ha alcanzado en muchos países el límite de lo económico posible.
- Otra problemática, esta vez de carácter social, reside en las *nuevas exigencias y demandas del mercado*. Las demandas de la sociedad, la fe en la eficacia de la medicina y el aumento de las enfermedades crónicas obliga al sector médico a invertir cada vez más dinero en investigación, a innovar de manera incesante, a promocionar enérgicamente sus productos entre los profesionales médicos y el público en general. Si bien es cierto que el mercado contribuye a la prosperidad económica también incrementa los costes y la demanda de una asistencia por encima de las posibilidades económicas.

Todos estos focos de tensión conducen a, de no replantearse los fines actuales de la medicina, unas consecuencias nefastas para la medicina que hoy conocemos. Esta será finalmente económicamente insostenible, generará frustración social al suscitar falsas esperanzas y poco realistas de afrontar la enfermedad, y creará confusión en el terreno clínico (sin encontrar finalmente equilibrio entre la cura y el cuidado; entre la conquista de la enfermedad y la calidad de vida; la racionalización de los recursos y la distribución equitativa de éstos; satisfacer las exigencias de la sociedad y ejercer una medicina de calidad) (3).

En definitiva, en una medicina cada vez más tecnificada, más compleja, más avanzada, corremos el riesgo de ejercer una medicina cada vez menos humana. Se hace imperativa una reflexión profunda acerca de la bioética. Hemos de intentar resolver todas estas cuestiones que van más allá del carácter puramente científico de la medicina sino que engloban problemas de otra índole que sólo se pueden abordar a través de la bioética. Pero, ¿puede todo el mundo humanizar? ¿Cómo se enseña la ética, los principios morales?

En 1985, De Camp defendía que era necesaria una formación básica en bioética en las facultades de medicina estadounidenses. En 1999, la OMS se sumaba a esta recomendación y proponía que todas las universidades de medicina debían contar con una asignatura obligatoria acerca de bioética y derechos humanos(4). En Estados Unidos, la American Board of Pediatrics ha ido incluyendo de manera progresiva desde 1987 la Bioética dentro de la formación en Pediatría (1,3–5). En 1972, sólo el 4% de las universidades de EEUU enseñaban la bioética en el marco de un programa formal, separado y bien diferenciado del resto de disciplinas. En 1989 el número de universidades que contaban con programas de formación en bioética similares ascendía tan sólo a un 34%; en el año 2000 este porcentaje era tan sólo del 78%. En Europa, más retrasada en esta área, no fue hasta 2007 cuando el 84% de facultades de medicina contaban con al menos una asignatura relacionada con la ética. Actualmente, todas las universidades médicas integran la bioética en su programa de estudios. En España, en la última década, la enseñanza de la Bioética se ha incorporado a los planes de estudio de las facultades de medicina y de otras ramas de las ciencias de la salud. También se ha incluido en los programas de formación en competencias comunes de los médicos y enfermeros internos residentes (regulado por la orden SCO/3148/2006) (5) .

En el año 1991, Luis Miguel Pastor García ya relataba que la enseñanza de la Bioética era una tarea muy joven en España. Veintiséis años después, continúa siendo una asignatura pendiente para muchos de los profesionales implicados en la asistencia sanitaria. Pero si nos preguntamos dónde reside el problema: la causa no parece ser un problema de planes de estudio, sino la dificultad que entraña la enseñanza de la bioética. No se trata sólo de transmitir unos conocimientos sino de transmitir unas actitudes que el sanitario ha de llevar a cabo a lo largo del resto de su carrera profesional La educación sanitaria no puede quedar reducida a conocimientos fisiopatológicos sino que tiene que integrar en sí misma lo técnico y lo ético. Además de responder a situaciones conflictivas clínicas o éticas, el sanitario ha de ser un excelente profesional con un gran nivel humano y ser capaz de transmitir dicha humanidad a sus enfermos mediante el ejercicio correcto de su profesión con una perfecta compenetración entre aspectos científicos y éticos.

Una Bioética encerrada sólo en la metodología y centrada únicamente en la toma de decisiones, puede ser deformante para los profesionales. Al médico puede privarle de la libertad moral que conlleva la reflexión, el estudio y la petición de consejo. El intercambio de pareceres con otros, el propio esfuerzo apoyado en el estudio y la reflexión personal son vías necesarias para que vayan constituyéndose en el profesional actitudes positivas que le permitan resolver con naturalidad las dudas y perplejidades éticas a las que se enfrenta.(6) Como bien dice Pastor, en primer lugar, es necesario el estudio y reflexión personal sobre los principios de Bioética. Además de conocer los principios, debe tenerse capacidad de reflexión sobre ellos y manejarlos desde su raíz.

Para incluir en la actividad de los profesionales médicos el mundo de los valores, hay que tener en cuenta unos conocimientos, habilidades y actitudes. Por una parte, el conocimiento de los valores; de la misma manera que se enseñan signos clínicos, diagnósticos, tratamientos, es necesario estudiar los valores. Por otro lado, las habilidades, se trata de lo que Gustave Glaubert denominó “educación sentimental”: hablamos de la comunicación interhumana, del autocontrol emocional, la sintonía emocional con el paciente, capacidad de escucha,... Y por último las actitudes, este punto parece el mas complejo: ¿cuáles son los rasgos del carácter acordes a un proceso de humanización? ¿Buena voluntad, empatía, amabilidad? Una muy importante es la madurez psicológica y humana, estas son las personas que pueden verdaderamente prestar ayuda a los demás. Pero de nuevo, nos planteamos la pregunta ¿cómo se enseña esto? (7).

Antes de los años 70, la enseñanza en bioética se realizaba por “ósmosis”, mediante el intercambio informal de valores y prácticas entre facultativos y estudiantes. En las aulas, la bioética se enseñaba a través de lo que se conoce como el modelo “tradicional”. Este método era esencialmente analítico, enfatizando en el proceso de la deliberación moral más que en las conclusiones. El conocimiento se imparte a través de clases teóricas y el contenido comprende las diferentes teorías éticas, los principios morales, los códigos deontológicos y diferentes temas de la práctica clínica (eutanasia, confidencialidad, ...). Para ello, se utilizan recursos como lecturas, discusiones en pequeño grupo, filmografía,... (8).

Desde los años setenta, los expertos en educación médica comienzan a recomendar un nuevo enfoque del aprendizaje, aquel basado en competencias. Se entiende por competencias el conjunto de conocimientos (conocer y comprender), habilidades (saber cómo actuar) y actitudes humanas para desenvolverse en situaciones que tendrá que resolver en el ámbito de su profesión. Lo importante a la hora de definir una competencia es que tenga relevancia en el entorno profesional, pueda ser transferida al estudiante y tenga la posibilidad de ser evaluada objetivamente. Sin embargo, esto entraña en sí mismo una dificultad. Son múltiples los trabajos que han intentado medir de manera objetiva los resultados (en términos de “moralidad”) de la enseñanza de ética en las aulas, pero estos son muy heterogéneos y difícilmente comparables. (9-12) No es tanto evaluar un nivel de conocimientos sino ver si los alumnos han adquirido la capacidad de tomar decisiones ante dilemas éticos, si han adquirido unas actitudes. Estas consideraciones hacen que los resultados de la enseñanza ética sean más difíciles de medir teórica y prácticamente (13) .

Para la adquisición de las competencias es imprescindible conocer un mínimo de conocimientos teóricos. Estos conocimientos no son especulación sin relevancia práctica; constituyen el andamiaje básico que hace posible la adquisición de habilidades. El aprendizaje de los conocimientos requiere una serie de actividades que permitan al alumno aplicar estos conocimientos a situaciones reales y concretas. Cabe preguntarse si la bioética puede o debe inducir un cambio en las actitudes. A menudo se asocia la enseñanza de actitudes con adoctrinamiento, ya que la mayoría de las actitudes fundamentales de los estudiantes ya está formado previo a la entrada en la universidad. La realidad es que secundaria al proceso de aprendizaje de conocimientos y habilidades, se induce un cambio de las actitudes. El solo hecho de identificar los conflictos y el ejercicio de intentar dar una respuesta a éstos conduce a una sensibilización ante los valores implicados en el dilema ético.(3,4)

Si nos preguntamos cuáles son las competencias a conseguir en esta disciplina podemos encontrar múltiples respuestas propuestas por diferentes entidades; sin embargo, frecuentemente se establecen competencias demasiado amplias, a menudo mezcladas con objetivos de otras disciplinas como la medicina legal. *Couceiro-Vidal* establece siete competencias básicas que han de adquirirse a lo largo de la formación bioética. Propone los conocimientos mínimos a adquirir para la consecución de estas competencias así como las habilidades a desarrollar. Estas competencias serían: identificar los aspectos éticos de la relación clínica, realizar un proceso de consentimiento (o rechazo) válido con el paciente, saber cómo proceder ante un rechazo del tratamiento, saber cómo proceder ante un paciente incompetente, saber utilizar racionalmente la tecnología médica, manejar los aspectos éticos de la enfermedad terminal y manejar de forma adecuada los datos de la historia clínica (14) .

¿Cuál es la realidad de la enseñanza de la ética en las aulas de las universidades españolas? El metaanálisis realizado por *Ferreira-Padilla et al* sobre la enseñanza de bioética en las facultades de medicina españolas revela la heterogeneidad en la que se desarrolla esta disciplina en las aulas de las facultades. Actualmente se estipula que un mínimo de 7 créditos ECTS deberían dedicarse a la enseñanza de “valores profesionales y éticos” dentro de los programas formativos de la carrera de medicina, sin embargo en esta amplia denominación se incluyen también conocimientos de medicina legal. De esta manera, el 51,8% de las horas destinadas a la enseñanza de la ética se mezclan con contenidos de medicina legal. La media de créditos exclusivamente dedicados a la bioética se cifra en 3.64 ECTS, lo que representa un total del 1% de los créditos totales del grado de medicina. En lo que a las estrategias de educación utilizadas, existe amplia variedad entre las diferentes universidades. Son pocas las universidades que utilizan un aprendizaje basado en la resolución de casos clínicos y simulación de escenarios. Sólo un quinto de las universidades contienen evaluaciones de aspectos prácticos de la formación ética(4) .

El comportamiento demostrado durante el periodo formativo se correlaciona con el que se desarrollará en el futuro. Es fundamental que se adquieran hábitos en la evaluación de casos desde el punto de vista ético y habilidades en la toma de decisiones desde el comienzo de la actividad profesional. Pero la formación no debe acabar ahí, este aprendizaje debe completarse al finalizar los estudios de grado, durante el periodo de formación especializada, y posteriormente continuar y actualizarse a lo largo de la actividad profesional. La formación continua en bioética, en técnicas de comunicación y en inteligencia emocional constituyen una

ayuda para mejorar la relación médico paciente, la calidad de la asistencia y la satisfacción de todos los implicados. (15)

A día de hoy, a pesar del desarrollo de la enseñanza en bioética, son varios los estudios que han intentado definir la situación actual de la educación en bioética(16–18), pero todavía son muchas las preguntas para las que todavía no se tiene una respuesta concreta y que debemos hacernos acerca de la naturaleza, los objetivos, y los resultados de los programas formativos en bioética. ¿Cuál es el objetivo de la educación en bioética? ¿Consigue esta realmente cumplir sus objetivos? ¿Cómo se deberían evaluar los resultados de la enseñanza reglada en las universidades? ¿Cuál es el mejor método para enseñar a los estudiantes en bioética? ¿Conocen los alumnos los conocimientos básicos en bioética? ¿Han desarrollado a lo largo de su formación habilidades que les ayuden en el ejercicio de su actividad profesional?

Así mismo, se nos plantea otra cuestión, y es que actualmente todavía son muchos los profesionales implicados en el cuidado de pacientes que no han podido disfrutar de esta enseñanza en su formación pre y post-grado. Pero también son múltiples las ofertas para poder recibir por primera vez esta formación o para reciclarse en la recibida previamente. Así mismo, nos preguntamos acerca de la calidad y utilidad de la enseñanza en bioética en las aulas de las facultades españolas.

6. OBJETIVOS

- **OBJETIVO GENERAL:** identificar el nivel de conocimientos teóricos básicos en Bioética de un conjunto de profesionales que atienden a pacientes pediátricos y comprobar mediante la realización de una encuesta antes y después si una intervención formativa con clases teóricas acerca de los principales temas en bioética puede mejorar dichos conocimientos.
- **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**
 - Evaluar los conocimientos con los que cuentan los residentes de pediatría, fruto de su formación pregrado y compararlos con profesionales que no han recibido esta formación, valorando así la formación universitaria en bioética.
 - Crear una cultura Bioética motivando a los participantes del curso para que completen su formación en reflexión ética sobre la resolución de conflictos éticos.

7. JUSTIFICACIÓN

Como ya hemos comentado, la ética es fundamental para el ejercicio de una medicina de calidad. Sin embargo, aún quedan muchos aspectos por revisar en referencia a esta disciplina. El objetivo de este trabajo no es intentar responder a todas las preguntas que venimos de plantear, se necesitan estudios más amplios para ello. Queremos conocer el nivel de conocimientos en ética en los profesionales de la salud y si las acciones formativas en bioética que se realizan son efectivas para mejorar los conocimientos y habilidades en este campo.

En las últimas décadas se han publicado varios trabajos en revistas pediátricas y se han llevado comunicaciones a reuniones de sociedades científicas, relacionados con estudios/encuestas sobre el nivel de conocimientos en Bioética.(19–21). Sin embargo, no hemos encontrado trabajos en los que se evalúe el impacto de una acción formativa en el ámbito de la Pediatría mediante encuestas que valoren los conocimientos adquiridos, como queremos hacer en este trabajo.

Como los problemas éticos están presentes en cualquier ámbito asistencial, se decidió llevarlo a cabo en un grupo heterogéneo de profesionales que trabajan en diversas áreas de la Pediatría.

8. MATERIAL Y MÉTODO

Los días 4 y 5 de mayo de 2016 se impartió en Zaragoza el II Curso Básico de Bioética en Pediatría de 8 horas de duración organizado por el Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón (CEICA), el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS) y el Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitario Miguel Servet.

El objetivo de este curso era difundir los grandes principios de la Bioética a los profesionales que cuidan pacientes pediátricos. Estaba dirigido a pediatras, residentes de Pediatría, médicos de familia y diplomados en enfermería. La inscripción era gratuita y tanto la información del curso como dicha inscripción estaban disponibles en la página web del IACS (22). En el Anexo 2 puede consultarse el programa completo y los profesores del curso.

Se acordó la realización de una encuesta sobre conocimientos básicos en Bioética que se cumplimentaría antes y después de la realización del curso. Se informó a los asistentes del objetivo de dicha encuesta y se les solicitó que la respondieran de manera anónima y sin ayuda de otros asistentes. Se respondió a la encuesta pre-curso 15 minutos antes del inicio del curso y a la encuesta post-curso al finalizar el mismo junto con la encuesta de satisfacción.

La validación de la encuesta se llevó a cabo mediante consulta con los expertos en Bioética asistencial de la SECIP. La mayoría de las preguntas se extrajeron de artículos, publicados en la revista “Anales de Pediatría”, que trataban sobre la valoración del grado de formación en Bioética en médicos internos residentes de Pediatría (19) y en personal que trabajaba en unidades de cuidados intensivos pediátricos(21) Se realizó un análisis bibliográfico exhaustivo para buscar artículos relacionados con los aspectos previamente seleccionados, analizando las bases de datos bibliográficas biomédicas PubMed, Cochrane y UpToDate. (23–25)

El cuestionario tenía una primera parte en la que se preguntaba por aspectos profesionales y formación previa en Bioética. Una segunda parte de 23 preguntas tipo test (Anexo 1), con una única respuesta correcta por pregunta, para evaluar conocimientos básicos de Bioética. Las preguntas se pueden dividir en cuatro bloques temáticos: el bloque de comités de ética asistencial, consentimiento informado, autonomía del paciente y relación médico-

paciente, adecuación del esfuerzo terapéutico y eutanasia, y principios fundamentales de la bioética.

Se interrogó sobre los principios fundamentales de la Bioética, consentimiento informado, autonomía del paciente, relación médico-paciente, limitación del esfuerzo terapéutico, eutanasia y comités de ética asistencial.

Una vez finalizado el curso, con las dos encuestas (pre-curso y post-curso) de cada alumno, se creó una base de datos, que se analizó de forma confidencial aplicando un método de codificación como procedimiento de disociación de datos. Se utilizó como código un número, el orden de entrada del registro en la base de datos, siendo un campo autonumérico y no duplicado.

En la estadística descriptiva univariada, se estudiaron las variables cualitativas mediante la distribución de frecuencias o porcentajes de cada categoría, y para las variables cuantitativas se emplearon indicadores de tendencia central (media o mediana) y de dispersión (desviación estándar o percentiles). Previamente al análisis, se comprobó la normalidad de las variables cuantitativas mediante el test de Kolmogorov-Smirnov.

En la fase de estadística analítica, la asociación entre variables se investigó mediante pruebas de contraste de hipótesis, con comparación de proporciones si ambas eran cualitativas (Ji-cuadrado de Pearson, prueba exacta de Fisher); comparaciones de medias cuando una de ellas era cuantitativa (t de Student, ANOVA, y si no seguían distribución normal el test de la U de Mann-Whitney o el de Kruskall-Wallis). El límite mínimo de significación aceptado en todo cálculo estadístico ha sido del 95% ($p<0,05$). El análisis estadístico de datos se ha realizado mediante la herramienta informática SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) para Windows versión 21.0.0.0.

9. RESULTADOS

Cumplimentaron ambas encuestas 41 de los asistentes al curso, lo que supone un total de 82 encuestas.

9.1. MUESTRA

Al estudiar la primera parte de las encuestas, la distribución de los encuestados, según profesión fue la siguiente: (Tabla 1). Fueron 29 médicos, de los cuales 12 eran especialistas residentes (MIR) de Pediatría; (7 de primer año, 3 de segundo y 2 de cuarto).Había 11 Diplomados en Enfermería, de los cuales sólo una persona era enfermero interno residente (EIR). Una persona era profesor de ESO. Del total de 41 personas de todas las profesiones que respondieron a las encuestas: 31 (75,60%) habían recibido previamente a la realización del curso formación en Bioética. Varios de ellos habían recibido más de un tipo de formación (Cuatro personas 3 tipos y una persona 2 tipos). Se distribuía de la siguiente manera:
Formación en el pregrado: 20. Formación durante la residencia MIR o EIR: 7.Otra formación ética 13.

PROFESIÓN			ABSOLUTO (n)	RELATIVO (%)
Médicos			29	70,73%
	Pediatras	27		
	Cuidados Paliativos	1		
	Medicina Preventiva	1		
Diplomados en Enfermería			11	26,82%
	Pediatria	5		
	Medicina Familiar	6		
Profesores de ESO			1	2,43%
TOTAL			41	100,00%

Tabla 1. Asistentes al curso.

En las encuestas se solicitó que se especificara cuál era la otra formación ética. Las respuestas textuales fueron las siguientes: “Cursos de postgrado”, “Máster en Bioética Universitat Ramón Llull”, “Curso básico de Bioética”, “Cursos aislados en Bioética”, “Jornada en Ética en Neonatología”, “Curso on-line”, “Sesiones y talleres en reuniones científicas”, “Autoformación”, “Cursos, Jornadas, Talleres, Simposios”, “Cursos, charlas”, “Cursos de Pediatría en la adolescencia” y “Colegio de Enfermería”.

9.2. ANÁLISIS RESULTADOS

El análisis de los datos obtenidos de la segunda parte de la encuesta se compone de 23 preguntas relacionadas con los conocimientos básicos en Bioética. Son 20 preguntas, la número 6 es doble y la 7 es triple, por lo que suman en total 23 preguntas. Se analizan las respuestas de la encuesta pre-curso y la evolución de las respuestas en la encuesta post-curso. En el siguiente gráfico puede observarse el número total de respuestas correctas para cada pregunta de la encuesta pre-curso y el aumento de respuestas correctas en la encuesta post-curso.

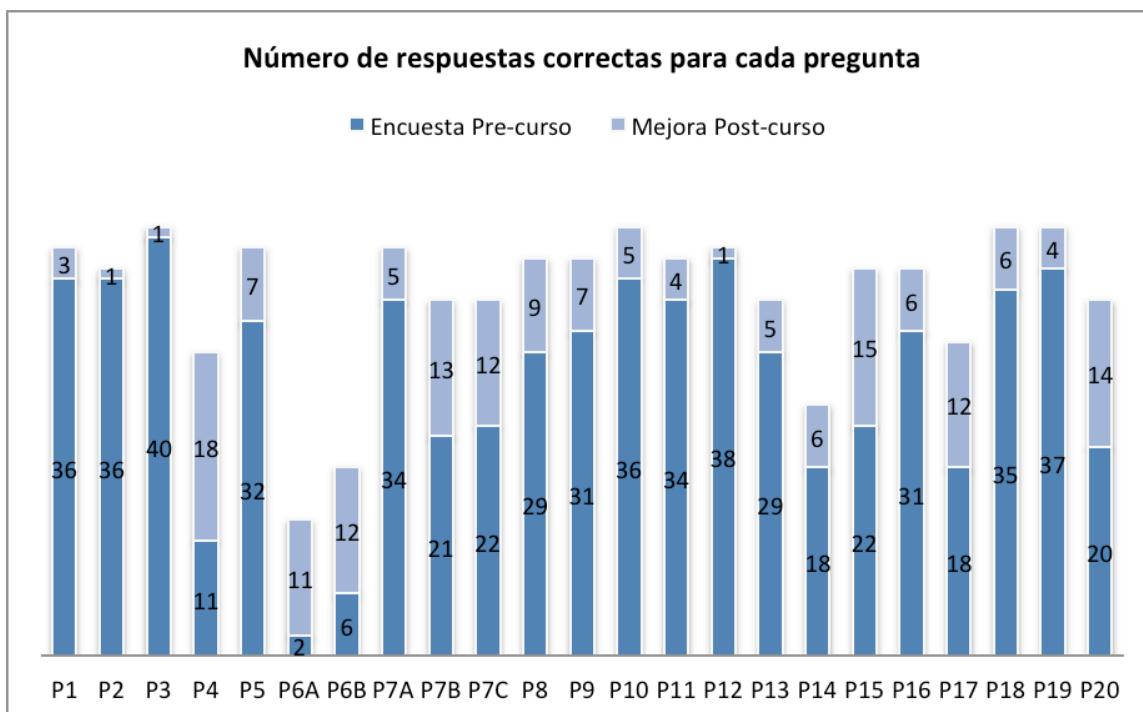


Figura 1. Número de respuestas correctas para cada pregunta. P: pregunta de la encuesta. 1-20: número de pregunta.

En la encuesta pre-curso, entre los 41 participantes, se obtuvieron 618 respuestas correctas sobre un total de 943 preguntas (41 alumnos por 23 preguntas) lo que supone un porcentaje de acierto de 65,53%.

En la encuesta post-curso, se obtuvieron 795 respuestas correctas sobre el total de 943 preguntas, lo que supone un porcentaje de acierto de 84,30%.

Estos datos implican una mejora entre la encuesta pre-curso y la post-curso de 177 respuestas, es decir, un incremento de 28,64% sobre los aciertos de la encuesta pre-curso. La diferencia de porcentaje de acierto entre ambas encuestas fue estadísticamente significativa ($p<0,0001$ en la prueba de Ji-cuadrado de Pearson).

El número medio de respuestas correctas por alumno en la encuesta pre-curso fue de 15,07 (SD 2,63 y límite de aciertos comprendido entre 7 y 20), siendo la mediana de 16 respuestas.

El número medio de respuestas correctas por alumno en la encuesta post-curso fue de 19,39 (SD 2,30 y límite de aciertos comprendido entre 14 y 23), siendo la mediana de 20 respuestas.

La diferencia en la media de respuestas correctas por alumno entre ambas encuestas fue estadísticamente significativa ($p=0,002$ en la prueba de t de Student para datos apareados).

La mejora media por alumno entre la encuesta pre-curso y la encuesta post-curso fue de 4,32 respuestas (SD 2,52 y límite de mejora entre 0 y 11 preguntas).

En el siguiente diagrama de cajas pueden observarse estos resultados de manera más gráfica.

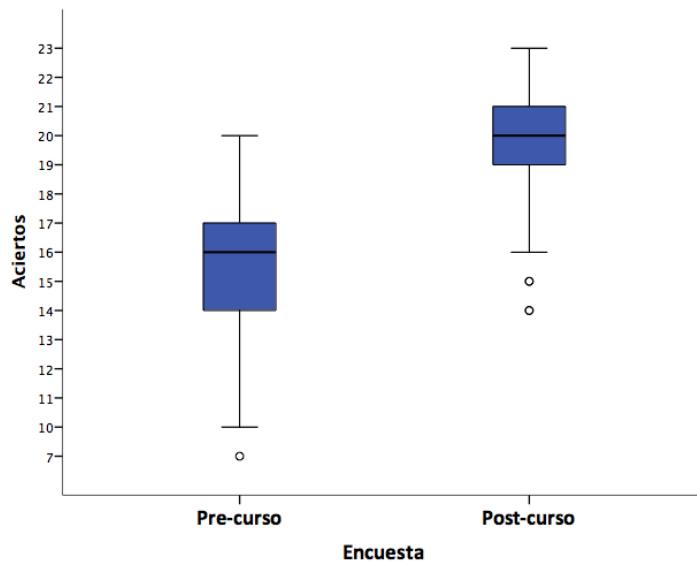


Figura 2. Aciertos precurso y postcurso.

En el siguiente gráfico se muestra la distribución del número de respuestas correctas por alumno en la encuesta pre-curso y su mejora en la encuesta post-curso.

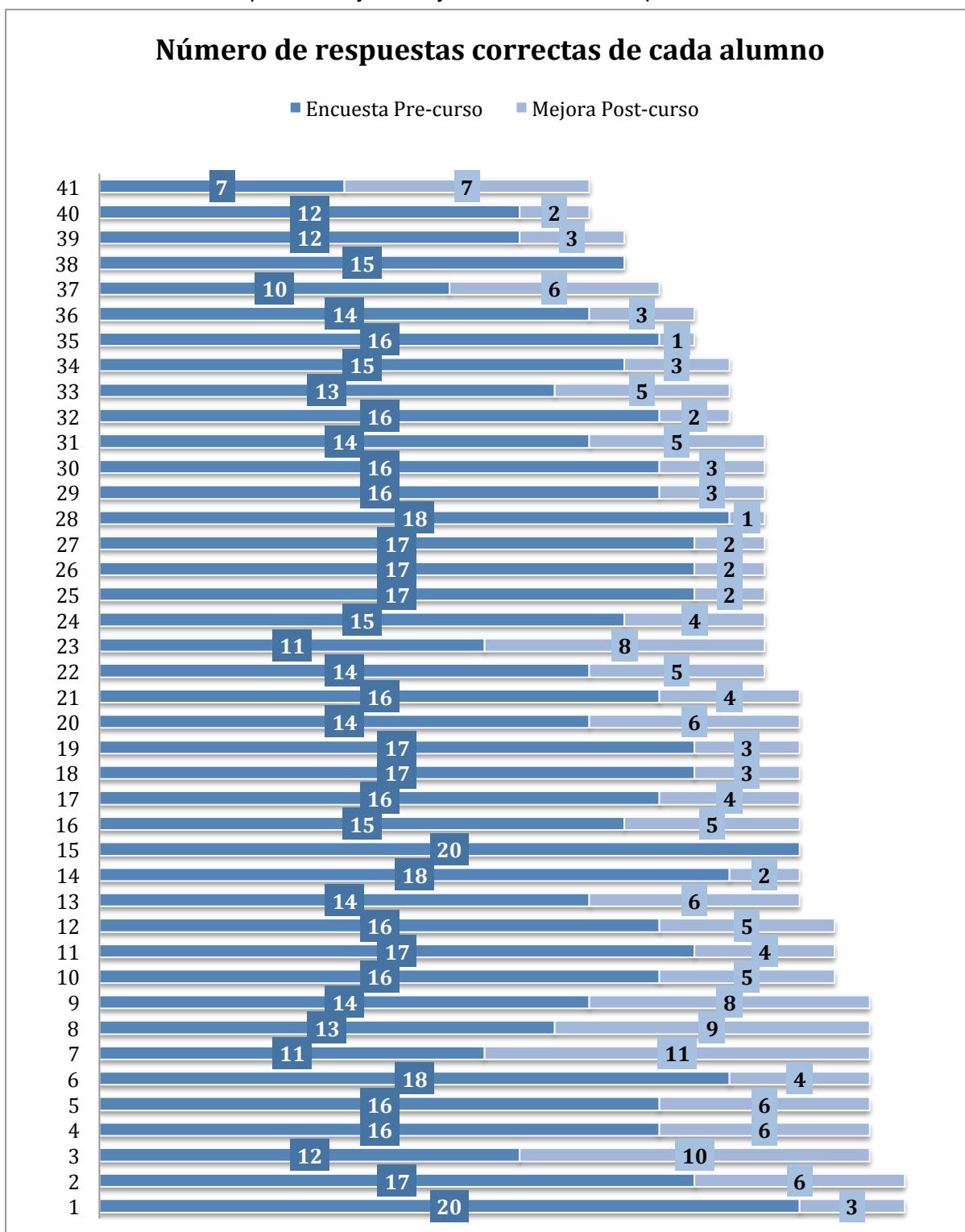


Figura 3. Número de respuestas correctas de cada alumno. 1-41: número de alumno.

Al valorar la formación recibida en Bioética previamente a la realización del curso, observamos como:

- Los alumnos que habían recibido algún tipo de formación tenían similares resultados en la encuesta pre-curso que los que no la habían recibido, con una media de respuestas correctas por alumno de 15,42 (SD 2,15 y límite de aciertos comprendido entre 11 y 20), siendo la mediana de 16.
- En los alumnos que no habían recibido formación alguna, la media fue de 14 respuestas correctas (SD 3,68 y límite de aciertos comprendido entre 7 y 20), siendo la mediana de 15.

Por lo que no hay diferencias estadísticamente significativas entre la media de respuestas correctas entre ambos grupos ($p=0,202$ en la prueba de U de Mann-Whitney).

Al analizar el resultado de la encuesta post-curso, vemos como la similitud previa de conocimientos se mantiene. En este caso la media de los que tenían conocimientos previos fue de 19,61 con una mediana de 20, mientras que en los que no tenían conocimientos previos la media fue de 19,50 con una mediana de 19,50.

La mejora media en el grupo de los que no habían recibido formación previa (4,70 respuestas) fue similar a la de los que sí la habían recibido (4,19 respuestas).

En el siguiente diagrama de cajas pueden observarse estos resultados de manera más gráfica.

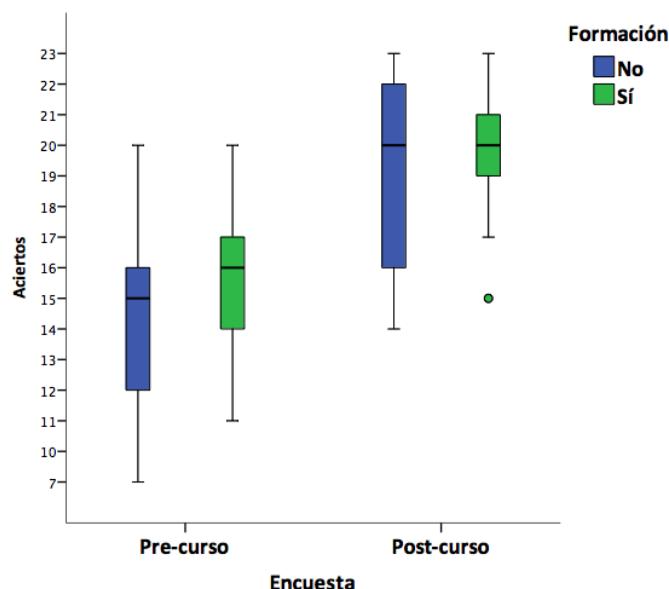


Figura 4. Número de aciertos según formación sí/no.

A continuación se detalla el número total de respuestas correctas y el porcentaje de acierto obtenidos en cada una de las preguntas en la encuesta pre-curso y en la post-curso. Están agrupadas en bloques según los aspectos generales de la Bioética. En negrita aparecen reseñadas las respuestas correctas. Igualmente, aparece un asterisco (*) junto al resultado de la Ji-cuadrado de Pearson cuando la diferencia de respuestas correctas entre ambas encuestas es estadísticamente significativa ($p<0,01$).

9.3. ANÁLISIS BLOQUES TEMÁTICOS

9.3.1. Bloque Comités de Ética Asistencial

1. ¿Dispone tu hospital de referencia de un Comité de Ética Asistencial?

Sí No

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	36	87,80%	39	95,10%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,2358

2. Las decisiones de un Comité de Ética Asistencial son...

Orientativas Vinculantes

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	36	87,80%	37	90,20%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,7239

9.3.2. Bloque Consentimiento informado, Autonomía del paciente y Relación médico-paciente.

3. ¿Deben participar los padres de los pacientes en las decisiones ante un problema?

Sí No

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	40	97,60%	41	100%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,3143

4. Consideras el Consentimiento Informado escrito general:

- Un instrumento para incrementar la confianza de la familia**
- Una defensa legal

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	11	26,80%	29	70,70%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,0001 (*)

10. En la relación profesional-paciente ¿cuál de los siguientes aspectos no te parece esencial?

- a. Veracidad.
- b. Confianza mutua.
- c. Contrato según objetivos.**
- d. Respeto de la autonomía.

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	36	87,80%	41	100%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,0210

11. ¿Qué define mejor el consentimiento informado?

- a. El proceso continuado de interacción entre el profesional y el paciente para la mejor toma de decisiones.**
- b. La firma de un formulario que incluya todas las posibles complicaciones del procedimiento.
- c. La necesidad legal de llevarlo a cabo.
- d. La protección del sanitario ante posibles reclamaciones.

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	34	82,90%	38	92,70%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,1770

12. ¿Cuándo no es necesario obtener un consentimiento informado?

- a. Si el paciente es menor de edad.
- b. En pacientes incapacitados.
- c. **En situación de urgencia.**
- d. Cuando el paciente es derivado de un médico a otro.

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	38	92,70%	39	95,10%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,6444

14. ¿Puede un paciente escoger una alternativa terapéutica diferente de la que el médico cree que es la mejor?

- a. **Sí, si dicha opción tiene base científica y ética.**
- b. Si, siempre debe prevalecer la autonomía del paciente.
- c. No, es el médico quien tiene la responsabilidad legal y los conocimientos técnicos por lo que ha de poder elegir el tratamiento que considere mejor para el paciente.
- d. No, no puede realizarse “medicina a la carta”.

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	18	43,90%	24	58,50%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,1850

15. ¿En relación con los menores de edad, según la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente, ¿cuándo no cabe consentimiento por representación?

- a. En mayores de 12 años.
- b. En mayores de 16 años.
- c. En personas emancipadas.
- d. **Son correctas b y c.**

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	22	53,70%	37	90,20%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,0002 (*)

16. ¿Qué información mínima debe incluir un formulario de consentimiento informado?

- a. Las consecuencias seguras de la intervención.
- b. Los riesgos muy frecuentes aunque sean de poca importancia.
- c. Los riesgos personalizados.
- d. **Todos los anteriores.**

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	31	75,60%	37	90,20%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,0783

17. ¿Cuál de las siguientes actitudes es más correcta y puede ser más útil para evitar riesgos de responsabilidad civil?

- a. Suscribir un seguro.
- b. **Cubrir de forma adecuada los comentarios en las hojas de historia clínica.**
- c. Escribir lo menos posible en la historia clínica.
- d. Asegurarse de que haya una hoja de consentimiento informado firmada para cada procedimiento.

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	18	43,90%	30	73,20%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,0071 (*)

9.3.3. Bloque Adecuación del esfuerzo terapéutico, Eutanasia

5. ¿Consideras igual la adecuación del esfuerzo terapéutico en caso de no instauración de un determinado tratamiento que en su retirada?

Sí No

Encaso negativo, ¿por qué?

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	32	78,00%	39	95,10%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,0233

6. La eutanasia para ti:

6.A. Equivale siempre a un asesinato

Sí No

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	2	4,90%	13	31,70%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,0017 (*)

6.B. Activa y pasiva son diferentes Sí No

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	6	14,60%	18	43,90%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,0036 (*)

7. Consideras la adecuación del esfuerzo terapéutico

7.A. Igual a eutanasia activa Sí No

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	34	82,90%	39	95,10%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,0773

7.B. Igual a eutanasia pasiva Sí No

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	21	51,20%	34	82,90%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,0023 (*)

7.C. La no instauración es pasiva, la retirada activa Sí No

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	22	53,70%	34	82,90%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,0044 (*)

18. ¿Cómo puede definirse la adecuación del esfuerzo terapéutico?.

- a. **No inicio o retirada de determinadas medidas terapéuticas**
- b. Retirada de tratamientos por decisión médica.
- c. Limitación del tratamiento por racionalización de gasto.
- d. Retirada del tratamiento en pacientes crónicos.

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	35	85,40%	41	100%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,0109

19. ¿Cuándo puede estar indicada una “orden de no reanimación”?

- a. En caso de enfermedad irreversible y terminal.
- b. Cuando la calidad de vida futura previsible es muy mala.
- c. Si el pronóstico neurológico es muy malo, sin posibilidades de relación con el medio.
- d. **En todas las anteriores.**

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	37	90,20%	41	100%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,0403 (*)

9.3.4. Bloque Principios fundamentales de la Bioética

8. En tu opinión, ¿cuál de los siguientes puntos define mejor la ética asistencial en el momento actual?

- a. La enfermedad como eje de la asistencia sanitaria.
- b. El papel primordial del equipo asistencial en las decisiones terapéuticas.
- c. **El reconocimiento de la autonomía del paciente.**
- d. La aplicación de protocolos de actuación.

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	29	70,70%	38	92,70%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,0101

9. ¿Cuál de los siguientes no es un principio de Bioética?

- a. Justicia distributiva
- b. No maleficencia
- c. Autonomía
- d. **Veracidad**

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	31	75,60%	38	92,70%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,0343

13. ¿Qué principio de la Bioética no tiene que ver con la calidad de vida?

- a. No-maleficencia.
- b. **Justicia distributiva.**
- c. Beneficencia.
- d. Autonomía.

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	29	70,70%	34	82,90%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,1906

20. ¿La distribución adecuada de los recursos sanitarios te parece que tiene alguna relación con la ética asistencial?

- a. No, porque es un tema de política sanitaria ajeno a la ética asistencial.
- b. Sí, porque una mala distribución de recursos impide la buena práctica clínica.
- c. **Sí, porque la justicia distributiva es uno de los principios de la Bioética.**
- d. No, porque los recursos siempre son limitados y no todos los ciudadanos contribuimos de la misma manera.

	Pre-curso		Post-curso	
	n	%	n	%
Acierto	20	48,80%	34	82,90%

Ji-cuadrado de Pearson: p=0,0011 (*)

10. DISCUSIÓN

A pesar de la inclusión de la formación en Bioética del personal sanitario en la formación pre-grado y post-grado, todavía son muchas las personas que no han recibido formación específica en esta área.

En cuanto a la formación pregrado, la inclusión de la bioética en los programas formativas es un hecho relativamente reciente, lo que explica que aún existen muchos profesionales que no han recibido esta formación durante su formación universitaria. Respecto a la formación postgrado, en España, sólo desde 2006 se incluye la formación en ética dentro de los contenidos del programa docente para médicos residentes de la especialidad de Pediatría y sus Áreas Específicas, regulado por la orden SCO/3148/2006 (26). De ahí se deriva que las personas que hicieron su periodo formativo antes de 2006, no tenían obligación de recibir esta formación. Incluso en Estados Unidos, país adelantado en esta área, la inclusión de la formación ética en los programas de residentes de Pediatría era casi inexistente antes de la década de los noventa, aunque en 1987 se había incluido ya la "toma de decisiones éticas" como parte del programa de estudio para el examen de obtención del título de especialista en pediatría en este país (27).

En nuestro trabajo, 31 personas (75,60%) habían recibido previamente a la realización del curso algún tipo de formación. Se distribuía entre pregrado (20), residencia MIR o EIR (7) y otra (13) que era heterogénea y de calidad desconocida.

Sólo la mitad de los encuestados (53,56%) habían recibido una enseñanza reglada y obligatoria durante su formación médica o de enfermería (fundamentalmente pregrado, y en menor grado durante el periodo de residencia). Este dato pone de manifiesto cómo todavía existen profesionales sanitarios que no tienen formación bioética reglada, debido a que realizaron sus estudios en los años previos a la instauración de este tipo de formación. Cabe destacar que sólo una persona se había interesado de tal modo en la Bioética como para realizar un Máster.

Los alumnos que sí han recibido formación, no están satisfechos con esta. Algunos estudios han constatado una pobre valoración sobre la docencia en ética recibida por los médicos en formación durante su periodo de residencia (28,29).

Esta situación podría deberse a:

- La priorización en enseñar competencias en aspectos clínicos.
- Las características de la disciplina que requieren un método de aprendizaje distinto y adaptado.
- Pautas poco específicas en cuanto a la formación en bioética por parte del Ministerio de Sanidad, que sólo establece "*el necesario cumplimiento de los principios de la ética pediátrica en todas sus actuaciones, actuando como defensor del niño (individualmente y como colectivo profesional) para lo que debe adquirir un conocimiento profundo de lo que es la infancia y la adolescencia, hablando por aquellos que no pueden expresarse por si mismos*" (26).
- La escasez de miembros de la plantilla con formación en Bioética.
- La escasez de tiempo y las dificultades para organizar una programación del temario que mantenga la continuidad (20) .

En referencia a las características de esta formación, esta es muy heterogénea. Hasta hace unos años, antes de afianzarse la formación en ética médica tal y como hoy la conocemos, la mayoría de las veces el aprendizaje de la Bioética se hacía porque los médicos más experimentados transmitían una serie de comportamientos individuales a los más jóvenes pero sin una base organizada, lo que conlleva un mayor riesgo de transferir conductas erróneas y de generar inseguridad y estrés adicional en el personal sanitario (30–32). A día de hoy, todavía no existe una enseñanza en bioética reglada y unificada (4). Desde luego no parece deberse a un desinterés de los estudiantes en medicina, son numerosas las encuestas y trabajos que demuestran que la mayoría de los estudiantes creen que la práctica ética es crítica en el ejercicio de una medicina de calidad (33). Si bien la bioética es una de las áreas temáticas de menor interés para los MIR cuando se incorporan al hospital (34).

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el número de respuestas correctas en la encuesta pre-curso entre el grupo de personas con formación y los que no la tenían. Estas diferencias son menores al comparar la encuesta post-curso.

La incapacidad para discriminar diferencias en el nivel de conocimientos entre ambos grupos revelaría un déficit en la formación en ética asistencial en el pregrado que podría explicarse por:

- Falta de concreción por parte de las organizaciones oficiales reguladoras de la enseñanza, como es el caso de la Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (ANECA) para establecer la proporción exacta de créditos dedicados exclusivamente a la pediatría (4).
- La adquisición de conocimientos teóricos básicos de Bioética durante el pregrado que se modifican poco en fases posteriores.
- La falta de evidencia acerca del mejor método de aprendizaje utilizado.
- La formación recibida se centraría únicamente en la asimilación de conceptos teóricos, que fácilmente quedarían olvidados al no fomentar la capacidad deliberativa ni la reflexión al respecto de estos, sin inducir por tanto cambios en la actitud y habilidades de los estudiantes de medicina.
- Otro aspecto a tener en cuenta y que podría ser responsable de la ausencia de diferencias entre ambos grupos sería el tiempo que transcurre entre el estudio teórico y la práctica profesional, que determinaría el olvido de los conceptos previamente afianzados.

Si bien no hay un método de aprendizaje más eficaz establecido; se ha visto que aquellos modelos que integran la participación activa, la deliberación alrededor de casos clínicos y aquellas que combinan el enfoque grupal pero también individual son las más efectivas a la hora de transmitir conocimientos y habilidades en bioética (35). Por otro lado, la enseñanza pasiva y el abordaje exclusivamente grupal se han demostrado poco efectivos (35). Así mismo, es el método de aprendizaje mejor valorado por los estudiantes. En el estudio realizado por *Levinson et al*, al comparar dos grupos aleatorizados de formación continuada médica, se observó como; en el grupo de larga duración, que se diferenciaba del denominado

“corto” porque se trabajaba en pequeños grupos, la duración del mismo era más extensa y el enfoque del aprendizaje era fundamentalmente práctico; el grupo que mejor puntuación obtuvo tanto por sus resultados en la relación médico-paciente como por la satisfacción de los médicos participantes fue el que basaba su método de aprendizaje en aspectos prácticos. Del mismo modo, *Davis* también evidencia como una formación práctica e interactiva (conferencias, workshops, discusiones grupales), tiene un mayor impacto en la modificación de conducta del profesional y en los resultados de la atención sanitaria (36,37). Son pocas las facultades que centran su enseñanza en modelos que incluyan estrategias prácticas de aprendizaje. Debería plantearse un cambio en la manera de enseñar bioética, utilizarse otras herramientas distintas a los métodos tradicionales, lejos de la lección magistral (tan instaurada en las aulas españolas) que fomentaran una participación activa y deliberativa.

La enseñanza de la ética médica en la facultad no debe ser algo etéreo o abstracto, refiriéndose exclusivamente al ámbito de la filosofía. Debe ser una ética aplicada a una realidad concreta (la actividad clínica). Como se desarrolla en el trabajo de *Couceiro-Vidal*, defendemos que un método de aprendizaje a través de unas competencias bien establecidas, que asiente unos conocimientos básicos que permita ulteriormente desarrollar habilidades que a su vez modificarán las actitudes parece la manera más adecuada y efectiva de enseñar en bioética (14). Creemos que deberían establecerse criterios unificados para disminuir la variabilidad de los planes de formación de esta disciplina entre las universidades españolas (4).

En lo que a la formación postgrado se refiere ésta se concentra generalmente durante el periodo de formación especializada médica, que varía de 4 a 5 años según la rama escogida. En el caso de pediatría, esta formación se limita a 4 años. Se imparten cursos teóricos sobre Bioética al formar parte de los contenidos de los programas de formación en competencias comunes (5) y formar parte de los objetivos docentes de la especialidad de pediatría según establece el BOE núm. 246 (26). El problema reside, de nuevo, en la carencia de una formación práctica en ética clínica basada en unos objetivos y metodología bien establecidos. Como comenta *A. Hernández González* en su artículo *Conocimientos sobre ética asistencial de los residentes de pediatría*, la discusión de problemas éticos en la práctica clínica no se enseña habitualmente en los programas de formación de residentes. Es por ello que la incorporación de conocimientos basados en la experiencia que proporciona el análisis sistemático de casos reales o de situaciones paradigmáticas no se realiza de una manera estructurada. El

aprendizaje se realiza, en muchas ocasiones, por una transmisión de comportamientos individuales sin una base organizada, con un mayor riesgo de transferir conductas erróneas y de generar inseguridad y un estrés adicional en los residentes (19).

Una posible solución al problema de la formación durante el periodo de residencia sería estructurar la formación programando un número de sesiones anuales en las que se aborden, a partir de casos clínicos concretos, los problemas éticos más frecuentes en la clínica pediátrica incidiendo sobre sus aspectos prácticos y fomentando la deliberación y participación de los residentes. Evidentemente, como defiende Pastor, debe estimularse la capacidad de reflexionar sobre los problemas éticos y manejarlos desde su raíz, so pena de caer en un principialismo simplón (38). Esto ya se lleva a la práctica en algunos servicios (20,39).

La formación en bioética debería ser continua a lo largo de la vida profesional. No podemos limitarla al periodo de pregrado o de formación de especialistas. No sólo porque cuatro años parece un periodo demasiado breve de tiempo como para abarcar todos los temas que pueden tratarse en un programa docente de ética clínica; sino porque el avance tecnológico de la medicina, los cambios culturales y políticos llevan consigo el planteamiento de nuevos dilemas que antes no habían aparecido y a los que habrá que dar cabida en programas futuros de formación e intentar dar respuesta. Por tanto, se hace necesario que una vez finalizado el periodo formativo, deberían ofertarse, cursos de formación continuada en Bioética para todos los profesionales sanitarios implicados en el cuidado directo de pacientes.

Nuestro curso es una pequeña muestra de cómo se puede ayudar a actualizar conocimientos o adquirirlos si no se tenían previamente, pues ha tenido un impacto positivo en la formación de los asistentes al detectar diferencias estadísticamente significativas en el incremento del porcentaje de aciertos entre la encuesta pre-curso y la post-curso y el número medio de respuestas correctas por alumno entre la encuesta pre-curso y la encuesta post-curso. Ambos incrementos deben ser atribuidos a la acción formativa desarrollada.

El análisis pormenorizado de cada una de las preguntas recogidas en la encuesta reveló:

a) Falta de conocimiento sobre el consentimiento informado

Aunque la mayoría de los encuestados definen bien el consentimiento informado como “*el proceso continuado de interacción entre el profesional y el paciente para la mejor toma de decisiones* (40,41) (Pregunta 11) y saben como debe de ser un formulario de consentimiento informado escrito(42) (Pregunta 16), sólo menos de la mitad de los encuestados consideraron más correcto para evitar riesgos de responsabilidad civil, utilizar las anotaciones en la historia clínica independientemente de las circunstancias y de los procedimientos que se lleven a cabo, que un formulario escrito de consentimiento informado (43) (Pregunta 17). La mayoría de los asistentes, con una cuarta parte de aciertos, pensaban en el consentimiento informado como un instrumento de defensa legal más que una herramienta para mejorar la interacción entre el médico y el paciente y la toma de decisiones clínicas (pregunta 4), lo que implica un desconocimiento del proceso de consentimiento informado y de las situaciones en las que se exige que se manifieste por escrito. En el artículo 8 de la Ley 41/2002 *básica reguladora de la autonomía el paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* (44) (explicado durante el curso), se deja claro que a pesar de que el consentimiento informado será verbal por norma general, se prestará por escrito en caos determinados como: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticas invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

La utilización del formulario de consentimiento informado escrito como un elemento defensivo puede conducir a un uso inadecuado y abusivo, sobre la base de una dudosa sensación de seguridad y en detrimento del verdadero sentido del consentimiento informado como un proceso de información, diálogo y toma conjunta de decisiones (6). Afortunadamente, tras el curso, este concepto quedó aclarado , suponiendo un total de aciertos de las dos terceras partes de los encuestados .

En las preguntas de este bloque se produce un incremento considerable de respuestas correctas en la encuesta post-curso, dando idea del aprovechamiento por parte de los alumnos de las clases dedicadas a estas cuestiones.

b) Sobre el adolescente

Respecto al consentimiento por representación (Pregunta 15) también hubo un bajo nivel de acierto en la encuesta pre-curso, con tan sólo la mitad de aciertos. Creemos que esto se debe a la reciente modificación sobre la ley del menor (45–47) en la que se establece una nueva mayoría de edad médica (16 años) y en la que consta que no cabe el consentimiento por representación en los pacientes que hayan cumplido la mayoría de edad médica y en aquellos menores emancipados. Tras el curso, se evidenció una franca mejoría en el nivel de aciertos.

Llama la atención la falta de conocimiento del tema previo al curso, ya que a menudo este es un tema de conflicto ético en la práctica diaria de la pediatría. El elevado número de aciertos se deba posiblemente al carácter meramente jurídico de la pregunta que se presta a una respuesta clara si se han adquirido los conceptos clave impartidos durante el curso. Habría que explorar con más profundidad las situaciones en las que la autonomía del menor puede suponer un dilema ético para los profesionales, especialmente aquellas situaciones en las que entra en conflicto el principio de autonomía y el de beneficencia.

c) Autonomía del paciente

Los conceptos sobre alternativas terapéuticas diferentes a las recomendadas por el médico (48,49) (Pregunta (14)) suponen un conflicto para muchos de los alumnos del curso (la mitad de los alumnos acertaron en la encuesta pre-curso), que apenas se ven modificados en la encuesta post-curso.

Sin embargo, sí que consideran importante que los padres se vean implicados en la toma de decisiones (pregunta 3).

También reconocen el respeto a la autonomía del paciente como lo que mejor define la ética asistencial en el momento actual (pregunta 8), aunque también existen diferencias significativas antes y después del curso. Es cierto que en la pregunta existen dos respuestas que pueden generar confusión “*la enfermedad como eje de la asistencia sanitaria*” y “*la aplicación de protocolos de actuación*”. No es raro que se hayan dado estas respuestas como válidas, entendemos porque muchos alumnos se encuentran sensibilizados con el momento actual que vive la medicina en la que a menudo se ve presionada por las demandas sociales en este contexto de “medicalización de la vida” y de altas expectativas (3) respecto a las

capacidades de la medicina, que llevaría al mal uso del consentimiento informado y de protocolos como herramientas legales que hacen muchos profesionales para defenderse de la amenaza que supone una sociedad cada vez más exigente y demandante.

La escasa diferencia en el número de aciertos en la pregunta 14 puede verse explicada porque, efectivamente, el principio de la autonomía supone a día de hoy, en el contexto sociocultural en el que vivimos, en numerosas ocasiones un dilema ético. A menudo en la práctica cotidiana de la medicina, el principio de autonomía del paciente se encuentra con frecuencia enfrentado al principio de beneficencia. El médico, por sus conocimientos y experiencia, evalúa lo más racionalmente y objetivamente posible la situación médica de su paciente y juzga la mejor respuesta médica a dar con el fin de mejorar el bienestar de su paciente. Sin embargo, el paciente, aún sin conocimiento médico, puede juzgar los impactos de la decisión médica sobre su modo de vida, sus valores, su historia personal... (43).

En toda esta vorágine contemporánea de exaltación de la autonomía, se insiste constantemente en que nuestra vida está a nuestra disposición. Somos nuestros propios amos, dueños de nuestro destino, que no tiene por qué verse sometido a imposiciones arbitrarias. Esta afirmación de la autonomía es una obviedad. Pero deberíamos plantearnos la cuestión de si, en caso del enfermo, no está en su mano seguir su voluntad sin más consideraciones. Por la enfermedad, su vida se convierte en algo no autónomo sino dependiente, en su caso de quienes le ayudan y cuidan. Los enfermos deberían entenderse con sus cuidadores, cuestión mucho más humana que “está en mi mano hacer lo que me dé la gana”. Vivimos inmersos en la cultura heredera de la filosofía ilustrada, que ha hecho un extraordinario hincapié en dos cuestiones decisivas: la interpretación científica del mundo material y la necesidad de organizar la vida política alrededor del respeto a las libertades o derechos de los individuos. Estas visiones se quedan en sus aspectos más superficiales y periféricos. Dejan de lado penetrar en lo inteligible de la realidad para alcanzar su esencia. El resultado, en bioética, es el comprender la autonomía del paciente como mera libertad eterna de coacción. Parece que no se ven los aspectos inteligibles, universales, de las acciones humanas. ¿Qué es o inteligible que no se llega a ver? Un principio muy antiguo, que se encuentra por encima de toda autonomía y de toda libertad política “hay que obrar el bien y evitar el mal” (49).

d) En el bloque de preguntas relacionadas con los comités de ética asistencial

La mayoría de alumnos conocen que su hospital dispone de uno (Pregunta 1) y tienen claro el concepto de que las resoluciones de los comités no son vinculantes y que son sólo orientativas (14) (Pregunta 2).

Es interesante que quede claro este concepto ya que nos encontramos actualmente ante un cambio en la situación de los Comités de Ética Asistenciales. A menudo se pretende, por parte de los profesionales clínicos, utilizar estos comités como “peritos” de casos que están bajo estudio jurídico o bien se utilizan para validar consentimientos informados, entre otros. Con frecuencia se confunden con los comités Deontológicos, cuya misión es bien distinta de la de un comité de Ética Asistencial. No debemos olvidar que la función de los CEA reside en ayudar a los profesionales en la toma de decisiones clínicas (50,51), quedando muy lejos de estas demandas anteriormente descritas.

No obstante, el reducido número de preguntas en la encuesta acerca de este tema no nos permite concluir si entre los asistentes al curso están claras sus competencias y sus limitaciones.

e) Principio de justicia distributiva

Destaca que sólo la mitad de los encuestados reconoce la implicación ética del principio de justicia distributiva (52) (Pregunta 20), aunque tras el curso, más de tres cuartas partes de los alumnos lo identifican correctamente.

Sólo dos terceras partes entienden que el principio de justicia distributiva no se relaciona directamente con la calidad de vida, modificándose poco en la encuesta post-curso.

Entendemos la calidad de vida como la percepción que tiene un individuo de vivir en condiciones dignas, siendo por tanto un concepto subjetivo que depende de los valores personales y de lo que cada uno pretenda alcanzar en la vida, por lo que sólo es definible por el propio sujeto. Bajo el concepto de calidad de vida subyace el convencimiento de que la vida humana es algo más que vida biológica (53).

Si bien, comprendemos que la pregunta podría resultar ambigua, desde el planteamiento de que una inadecuada distribución de los recursos podría modificar indirectamente la calidad de vida del paciente al no poder disfrutar de terapias, recursos sanitarios,... Por poner un ejemplo, el polémico y reciente caso del tratamiento con Gilead® para los enfermos de la hepatitis C (54), o el caso de los medicamentos llamados “huérfanos” para los pacientes de “enfermedades raras” (55) son claros ejemplos de cómo la distribución de recursos se puede relacionar con la calidad de vida de los pacientes; el hecho de que los pacientes afectos puedan disponer de estos fármacos supone una mejoría en su calidad de vida; y del mismo modo, como un arma de doble filo, ello puede ir en detrimento de la calidad de vida del resto de usuarios del sistema de salud, que verían sus recursos limitados por la privación económica que supone el destinar los fondos comunes a estas novedosas y escandalosamente caras terapias.

La justicia, como virtud, tiene que ver con el trato justo e igualitario a los pacientes, la tolerancia frente a las diferencias religiosas, raciales o culturales, la defensa de niños y adolescentes frente a inequidades, manipulaciones de los adultos o cualquiera acción que suponga un perjuicio. En Bioética, el principio de justicia se entiende como equidad y obliga al reparto equitativo de beneficios y cargas, y a la distribución y acceso justo a los limitados recursos sanitarios (52,54). Es un error pensar que este principio depende exclusivamente de las instituciones, todos somos microgestores de los recursos públicos. En el momento actual en el que nos encontramos, con el desarrollo de nuevas y caras tecnologías diagnósticas, la aparición de novedosos tratamientos de elevados costes y efectividad limitada (3,56), el médico se ve obligado a trabajar siempre en una economía de escasez. Nunca tendrá suficiente dinero para ejecutar todo lo que técnicamente sería factible. En este sentido, cabe también apelar a la prudencia del profesional médico a la hora de promocionar un nuevo tratamiento ante los medios, que pudiera llevar a un aumento de la demanda social de tecnología punta. Ha de ser prudente para no crear expectativas que quizás no se puedan satisfacer (56). En este contexto el principio de justicia cobra más importancia que nunca y es necesario tenerlo presente a la hora de tomar decisiones en nuestra práctica clínica.

Por los resultados obtenidos en el curso y por la situación actual que vive la medicina, creemos que es necesario profundizar más en los posibles dilemas éticos que puedan surgir en la práctica clínica diaria de los profesionales derivados del principio de justicia distributiva.

f) Respecto a los principios básicos de la Bioética

Sólo tres cuartas partes sabían con exactitud cuáles son los principios básicos de Bioética (pregunta 9), ya que es un tema muy tratado en la formación pregrado y en general en todos los cursos de ética. Probablemente, esto se debe a los participantes que no habían recibido formación en bioética previa (una cuarta parte). Afortunadamente, la mayoría de los encuestados acertaron la pregunta al finalizar el curso.

g) Las preguntas del bloque de conflictos relacionados con el final de la vida

Constituyen un gran problema para los alumnos del curso. Por una parte son dilemas éticos y morales importantes, donde caben diferentes opiniones personales y hay una gran confusión de términos (12,26,27). Estos errores de concepto son responsables de que en algunas encuestas se respondan auténticas barbaridades. Un claro ejemplo es el caso de una encuesta publicada en Anales de Pediatría por *Hernández González et al* (21) donde las tres cuartas partes de los encuestados reconocían haber practicado eutanasia pasiva. Peor aún, una cuarta parte reconocía haber practicado eutanasia activa. ¿Qué opinarían estas personas si conocieran el verdadero concepto de eutanasia? ¿Qué opinarán cuando sepan que la eutanasia no es aceptable ni legal ni éticamente? (43). Es posible que el problema sea terminológico, al igual que en nuestro trabajo.

Como concepto, la eutanasia es toda conducta llevada a cabo por un agente de salud para causar la muerte de un paciente que la ha solicitado de manera expresa y reiterada, por padecer una enfermedad incurable en estado terminal o un proceso grave e irreversible que aunque no conlleve una muerte inminente, ocasiona una existencia dramática que el sujeto vive como inaceptable e indigna, a menudo acompañada de graves padecimientos físicos, psíquicos y espirituales (53).

Por otro lado, se entiende como la limitación de todas o alguna de las intervenciones médicas o procedimientos aplicables a un paciente, por considerarlos inútiles o desproporcionados para los resultados previsibles, en conformidad con los deseos expresados libre e inequívocamente por el paciente. En caso de pacientes con autonomía limitada, como el paciente pediátrico, el criterio para la limitación terapéutica debe basarse en el mejor interés del niño, según estimación compartida por los padres y los profesionales responsables. Las actuaciones comprenden tanto la retirada como no iniciar medidas terapéuticas, teniendo

ambos supuestos tienen la misma consideración ética y legal. Cualquier medida terapéutica tendente a prolongar la vida del paciente tiene la consideración de soporte vital, incluidas la nutrición e hidratación (53).

El vigente *Código Ético de Deontología Médica* (CEDM) dice en su artículo 28.1 que *el médico nunca provocará intencionadamente la muerte de un paciente ni por propia decisión, ni cuando el enfermo o sus allegados los soliciten, ni por ninguna otra exigencia. La eutanasia u “homicidio por compasión” es contraria a la ética médica*(58) El CEDM no hace referencia a las llamadas forma activa y pasiva de eutanasia, pues atiende simplemente al concepto de provocar (por acción u omisión) la muerte a un paciente. A menudo se entiende que eutanasia pasiva es no instaurar o suspender tratamientos inútiles (53,59). Pero esto no es ningún homicidio deliberado, sino un acto ético, por cuanto constituye una práctica médica correcta, repleta de ciencia y prudencia. Llamar eutanasia pasiva a lo que es una correcta abstención de lo inútil es un error de conceptos, y puede llevar a pensar que en algunas situaciones, la eutanasia puede ser aceptable éticamente.

Los resultados obtenidos del análisis de nuestra encuesta no difieren mucho de la problemática anteriormente expuesta. Resulta inquietante como las preguntas más falladas en la encuesta pre-curso son las relacionadas con la eutanasia. Además, se produce muy poca mejoría en la encuesta post-curso como se puede observar a continuación ya que:

- Únicamente el 4,9% reconocen la eutanasia como un asesinato (Pregunta 6.A). Después del curso, sólo el una tercera parte la consideran un asesinato.
- Sólo el 14,6% identifican correctamente que eutanasia pasiva y activa son lo mismo (Pregunta 6.B). Tras el curso, casi la mitad sabe reconocer que son lo mismo.
- La mitad de los alumnos, erróneamente, creen que adecuación del esfuerzo terapéutico es lo mismo que eutanasia pasiva (Pregunta 7.B).
- La mitad creen que la retirada de tratamientos es igual a eutanasia activa y la no instauración es igual a eutanasia pasiva (Pregunta 7.C). Afortunadamente, parece que estos conceptos quedaron aclarados tras el curso y en la encuesta post-curso saben identificar bien los conceptos más de las tres cuartas partes de los alumnos.

Nos planteamos la posibilidad de que estos resultados podrían ser más un problema de opinión personal que de concepto.

Ni los médicos ni el resto de profesionales sanitarios están familiarizados con conceptos de ética y jurídicos relacionados con la muerte. Hay evidencia de que la formación de los médicos en bioética es insuficiente (21,30,60). Los residentes de pediatría refieren no sentirse preparados para las situaciones más exigentes emocionalmente que se pueden dar en una unidad de cuidados intensivos (31,61). A pesar de la existencia de guías de consenso y recomendaciones sobre ética de los cuidados críticos, existe una amplia variación en la forma en que los clínicos se enfrentan a las decisiones sobre tratamientos de soporte vital (30,62). Si bien cada caso es individual, tener por lo menos claro qué medidas terapéuticas se pueden ir chequeando periódicamente y valorar su utilidad contextualizadas en la situación clínica del momento, sería útil. (63) Esta falta de familiarización con el término no es sólo un problema de concepto, sino que tiene consecuencias directas en la práctica clínica, en comparación con países como Canadá (en el que el 60% de las muertes se producen por retirada de soporte vital), en España la limitación del esfuerzo terapéutico se realiza en el 20-30% de los niños que fallecen en las unidades de cuidados intensivos pediátricas. (63)

Creemos que es indispensable, en primer lugar, conocer bien la terminología de los diferentes aspectos para no caer en un error de concepto. Posteriormente es necesaria la deliberación alrededor de casos clínicos para poder asegurar la correcta comprensión de estos conceptos. Hay que cerciorarse de que las decisiones que se lleven a cabo acerca de este tema tan delicado se hagan desde el perfecto conocimiento del marco ético y legal que las envuelve.

11. CONCLUSIONES

Los profesionales que atienden a pacientes pediátricos deberían mejorar y profundizar en su formación en ética. En nuestro estudio hemos detectado en las respuestas errores de concepto relacionados con la eutanasia y la adecuación del esfuerzo terapéutico que son especialmente graves y frecuentes. El principio de autonomía y de justicia plantean dilemas a los alumnos que participaron en el curso.

Las intervenciones formativas en Bioética pueden ser de utilidad tanto en el reciclaje de las personas que han recibido formación en el pasado, como en el aprendizaje de las personas que nunca han recibido formación.

Debe revisarse la formación en Bioética en los estudios de grado y postgrado de los profesionales sanitarios. Se requiere una formación alejada del modelo teórico y que fomente la participación de los alumnos.

Creemos que un curso formativo como el desarrollado puede fomentar el interés por la disciplina al exponer casos que en ocasiones se asemejan a los vividos en la práctica clínica diaria de la actividad de los profesionales que atendieron el curso, asentando las bases de la deliberación ética.

La formación en ética no debe limitarse al periodo de pregrado. Proponemos una enseñanza reglada en pediatría en la formación postgrado, en la que se establezcan una serie de sesiones periódicas basadas en casos clínicos que fomenten la deliberación y reflexión personal. En futuros programas formativos debería tenerse en cuenta revisar los conceptos de medidas del final de la vida, así como el principio de autonomía y justicia.

12. LIMITACIONES

Como limitaciones del estudio, cabe destacar que este trabajo hace relevancia a los aspectos más teóricos de la Bioética. Como venimos defendiendo a lo largo del trabajo, la enseñanza bioética debe ser más práctica, haciendo que el alumno se esfuerce por resolver dilemas éticos desde el debate y la meditación de las diferentes posibilidades.

Una vez recibidos conocimientos teóricos, este grupo de personas interesadas en la Bioética asistencial pediátrica puede y debe recibir la necesaria formación práctica en otras ediciones del curso mediante formatos diferentes a las meras nociones teóricas.

Evidentemente, las cuestiones planteadas en la encuesta no son suficientes para explorar de forma detallada los conocimientos prácticos, habilidades y capacidad resolutiva de los problemas éticos. Mediante nuestra encuesta sólo podemos evaluar los conocimientos teóricos adquiridos en bioética a lo largo de la formación de los encuestados e intuir su capacidad deliberativa en torno a éstos. Reconocemos que la diferente interpretación de las preguntas planteadas por algunas de las preguntas de la encuesta pudo dar lugar a resultados falseados que no reflejan realmente el conocimiento de los participantes acerca de los temas preguntados.

Del mismo modo, la encuesta realizada se centra sólo en algunos de los aspectos que engloba la bioética, pero no abarca muchos de los problemas y dilemas éticos ante los que se encuentran los profesionales sanitarios en su actividad diaria. Quedaría pues pendiente evaluar la capacidad deliberativa y resolutiva de los participantes ante otros temas que con tanta frecuencia se presentan en la actividad clínica pediátrica como son los dilemas relacionados con la información al paciente (niños con trastornos mentales, la renuncia a la información, la calidad de la información que se da al niño y sus responsables, al veracidad de la información médica, ...), la falta de formación en comunicación y psicología infantiles, la exigencia por parte de los padres, la medicina paliativa (además del ya tratado tema de limitar los cuidados, también faltaría profundizar sobre la analgesia en los niños con enfermedades terminales), los programas de detección de enfermedades genéticas y el dilema ético que muchas veces estos suponen, la investigación en pediatría, la privatización de los tratamientos, la rigidez de la aplicación de protocolos de mínimos y el principio de justicia, los dilemas relacionados con la cirugía, la donación de órganos de padre a hijo, dilemas relacionados con la endocrinología

pediátrica (estados intersexuales, trastornos del crecimiento, obesidad,...), separación de los progenitores,... Son múltiples los temas que aún quedarían por abordar y que no han sido abordados en este curso y que además, no han formado parte de los programas formativos de pregrado ni en el de formaciones comunes al ser específicos de la especialidad de pediatría.

13. BIBLIOGRAFÍA

1. Real de Asúa D, Herreros B. Why dedicate yourself to bioethics? Seven reasons to get you started. *Rev Clin Esp* [Internet]. SEGO; 2015;(xx). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rce.2015.12.003>
2. Gracia D, Lázaro J. Como arqueros al blanco : estudios de bioética [Internet]. Triacastela; 2004 [cited 2017 Jun 10]. Disponible en: <https://www.casadellibro.com/libro-como-arqueros-al-blanco-estudios-de-bioetica/9788495840134/948705>
3. Hastings Center. Los fines de la medicina. 2007;163. Disponible en: <http://www.fundaciogrifols.org/polymitalimages/public/fundacio/Publicacions/PDF/cuaderno11.pdf>
4. Ferreira-Padilla G, Ferrández-Antón T, Lolas-Stepke F, Almeida-Cabrera R, Brunet J, Bosch-Barrera J. Ethics competences in the undergraduate medical education curriculum: the Spanish experience. *Croat Med J* [Internet]. 2016;57(5):493–503. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5141466/>
5. Ministerio de Sanidad y Consumo. REAL DECRETO 1146/2006, de 6 de octubre, por el que se regula la relación laboral especial de residencia para la formación de especialistas en ciencias de la salud. BOE núm 240. 2006;34864–70.
6. Binetti P. Más allá del consentimiento informado: la relación consensual. *Cuad Bioética XXII* [Internet]. 2011 [cited 2017 Jun 11];3º. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2011/22/76/509.pdf>
7. Quiles JT. Medicina y Bioética: ¿Qué significa ser un buen médico? *Rev Bioética y Derecho* [Internet]. 2014 [cited 2017 Jun 13];0(32):104–15. Disponible en: <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/10697>
8. Fox, E; Arnold, R M; Brody B. Medical ethics education: past, present, and future. p. 70(9):761-9.
9. Robert N.Barger. A Summary of Lawrence Kohlberg [Internet]. 2000 [cited 2017 Jun 14]. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/318456433/A-Summary-of-Lawrence-Kohlberg>
10. Kohlberg L. The psychology of moral development: the nature and validity of moral stages. Harper & Row; 1984. 729 p.
11. Hébert PC, Meslin EM, Dunn E V. Measuring the ethical sensitivity of medical students: a study at the University of Toronto. *J Med Ethics* [Internet]. BMJ

- Publishing Group; 1992 Sep [cited 2017 Jun 14];18(3):142–7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1404281>
12. Hébert P, Meslin EM, Dunn E V, Byrne N, Reid SR. Evaluating ethical sensitivity in medical students: using vignettes as an instrument. *J Med Ethics* [Internet]. BMJ Publishing Group; 1990 Sep [cited 2017 Jun 14];16(3):141–5. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2231639>
13. Eckles RE, Meslin EM, Gaffney M, Helft PR. Medical Ethics Education: Where Are We? Where Should We Be Going? A Review. *Acad Med* [Internet]. 2005;80(12):1143–52. Disponible en: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00001888-200512000-00020>
14. Couceiro-Vidal A. Enseñanza de la bioética y planes de estudios basados en competencias. *Educ Med* [Internet]. 2008;11(2):69–76. Disponible en: <http://www2.udec.cl/ofem/recs/anteriores/vol622009/RECS6209.pdf#page=58>
15. Giménez N, Alcaraz J, Gavagnach M, Kazan R, Arévalo A, Rodríguez-Carballeira M. Professionalism: Values and competences in specialized medical training. *Rev Calid Asist* [Internet]. SECA; 2016;(xx):1–8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2016.11.001>
16. Miles SH, Lane LW, Bickel J, Walker RM, Cassel CK. Medical ethics education: coming of age. *Acad Med* [Internet]. 1989 Dec [cited 2017 Jun 14];64(12):705–14. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2686674>
17. Musick DW. Teaching medical ethics: A review of the literature from North American medical schools with emphasis on education. *Med Heal Care Philos* [Internet]. Kluwer Academic Publishers; 1999 [cited 2017 Jun 14];2(3):239–54. Disponible en: <http://link.springer.com/10.1023/A:1009985413669>
18. Fox E, Arnold RM, Brody B. Medical Ethics Education: Past, Present, and Future. *J Assoc Am Med Coll* [Internet]. Journal of the Association of American Medical Colleges; 1995 Sep 1 [cited 2017 Jun 14];70(9):761–8. Disponible en: <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=7669152>
19. Hernández González A, Rodríguez Núñez A, Cambra Lasaosa FJ, Quintero Otero S, Ramil Fraga C, García Palacios MV, et al. Conocimientos sobre ética asistencial de los residentes de pediatría. *An Pediatría* [Internet]. Elsevier; 2014 Feb [cited 2017 Jun 11];80(2):106–13. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S169540331300266X>
20. Moreno Villares JM, Gómez Castillo E. La bioética en el programa de formación de residentes de pediatría. *An Pediatría* [Internet]. 2003;58(4):333–

8. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403303780679>
21. Hernández González A, Hermana Tezanos M ^aT., Hernández Rastrollo R, Cambra Lasaosa FJ, Rodríguez Núñez A, Failde I. Encuesta de ética en las unidades de cuidados intensivos pediátricos españolas. An Pediatría [Internet]. 2006 Jun [cited 2017 Jun 11];64(6):542–9. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1695403306701229>
22. Plataforma de formación del IACS [Internet]. [cited 2017 Jun 13]. Disponible en: <http://www.iacs-aragon.com/>
23. Home - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2017 Jun 11]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>
24. La Biblioteca Cochrane Plus [Internet]. [cited 2017 Jun 11]. Disponible en: <http://www.bibliotecacochrane.com/clibplus/>
25. Decisiones más inteligentes. Mejor atención. | UpToDate [Internet]. [cited 2017 Jun 11]. Disponible en: <http://www.uptodate.com/es/home>
26. Consumo M de S y. BOE num 246. Programa formativo de la especialidad de Pediatría y sus Áreas Específicas. BOE núm 246. 2006;Orden SCO/35657–61.
27. American Board of Pediatrics Medical Ethics Subcommittee: Teaching and evaluation of interpersonal skills and ethical decision making in pediatrics. Pediatrics [Internet]. 1987 May [cited 2017 Jun 11];79(5):829–34. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3575042>
28. Deonandan R, Khan H. Ethics education for pediatric residents: a review of the literature. Can Med Educ J [Internet]. University of Saskatchewan; 2015 [cited 2017 Jun 10];6(1):e61-7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26451231>
29. AlMahmoud T, Hashim MJ, Elzubeir MA, Branicki F. Ethics teaching in a medical education environment: preferences for diversity of learning and assessment methods. Med Educ Online [Internet]. Taylor & Francis; 2017 Jan 31 [cited 2017 Jun 10];22(1):1328257. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10872981.2017.1328257>
30. Burns JP, Mitchell C, Griffith JL, Truog RD. End-of-life care in the pediatric intensive care unit: attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. Crit Care Med [Internet]. 2001 Mar [cited 2017 Jun 11];29(3):658–64. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11373439>
31. Yang CP, Leung J, Hunt EA, Serwint J, Norvell M, Keene EA, et al. Pediatric Residents Do Not Feel Prepared for the Most Unsettling Situations They Face

- in the Pediatric Intensive Care Unit. *J Palliat Med* [Internet]. 2011 Jan [cited 2017 Jun 11];14(1):25–30. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21054202>
32. Stevens L, Cook D, Guyatt G, Griffith L, Walter S, McMullin J. Education, ethics, and end-of-life decisions in the intensive care unit. *Crit Care Med* [Internet]. 2002 Feb [cited 2017 Jun 20];30(2):290–6. Disponible en: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00003246-200202000-00004>
33. Olukoya AA. Attitudes of medical students to medical ethics in their curriculum. *Med Educ* [Internet]. 1983 Mar [cited 2017 Jun 10];17(2):83–6. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6843394>
34. Llupi A, Costas L, Grau J, Trilla A. Conocimientos, capacidades e intereses de los médicos internos y residentes (MIR) al incorporarse al hospital. *Med Clin (Barc)*. 2009;133(3):107–11.
35. Todd EM, Torrence BS, Watts LL, Mulhearn TJ, Connelly S, Mumford MD. Effective Practices in the Delivery of Research Ethics Education: A Qualitative Review of Instructional Methods. *Account Res* [Internet]. Taylor & Francis; 2017 Jul 4 [cited 2017 Jun 10];24(5):297–321. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08989621.2017.1301210>
36. Levinson W, Roter D. The effects of two continuing medical education programs on communication skills of practicing primary care physicians. *J Gen Intern Med* [Internet]. 1993 Jun [cited 2017 Jun 20];8(6):318–24. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8320576>
37. Davis D, O'Brien MA, Freemantle N, Wolf FM, Mazmanian P, Taylor-Vaisey A. Impact of formal continuing medical education: do conferences, workshops, rounds, and other traditional continuing education activities change physician behavior or health care outcomes? *JAMA* [Internet]. 1999 Sep 1 [cited 2017 Jun 20];282(9):867–74. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10478694>
38. Miguel L, Garc P. Algunas consideraciones sobre la docencia de la bioetica para postgrados. 1999;17–24.
39. Cohn JM. Bioethics curriculum for paediatrics residents: implementation and evaluation. *Med Educ* [Internet]. 2005 May [cited 2017 Jun 11];39(5):530–530. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2929.2005.02152.x>
40. Simón P, Carro C. El consentimiento informado : teoría y práctica (I). Medicina (B Aires). 1991;(I).
41. Pozo JMNORR del. Consentimiento informado en cuidados bioéticos. Cuad

- Bioética [Internet]. 2006 [cited 2017 Jun 11];XVII:99–105. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87505907>
42. Consejo Oficial de Colegios Oficiales de Médicos. El consentimiento informado en la práctica médica. Disponible en: www.cgcom.es
43. del Carmen Vidal Casero M. La problemática del consentimiento informado. Cuad Bioética [Internet]. 1998 [cited 2017 Jun 12];1:12–24. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/1998/1/33/12.pdf>
44. BOE. Ley 41/2002 básica de reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE. 2002;40126–32.
45. Espíndola MNM. ¿ Tiene interés la bioética en la consulta de Pediatría ? Novedades en la ley de protección del menor. 2015;8(4):1–5.
46. BOE. Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. Boletín Of del Estado [Internet]. 2015;Ley 26/2015:64544–613. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2015/07/29/pdfs/BOE-A-2015-8470.pdf>
47. Figuero CGR, Muñoz GG, Fuentes MG. Atención al adolescente. 2008;9(1):834. Disponible en: <https://books.google.com/books?id=uqJt5tN3sDYC&pgis=1>
48. Aspectos éticos de la cuestión: rechazo al tratamiento por objeción de conciencia. [Internet]. [cited 2017 Jun 11]. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_etica_objencion_conciencia.pdf
49. Pardo A. Más allá de la autonomía. Med y Pers. 2003;47:45–8.
50. Álvarez JC. Comités de Ética: reflexión sobre sus funciones y su funcionamiento. [cited 2017 Jun 11]; Disponible en: http://rlillo.educsalud.cl/Curso_Transv_Bioetica_2012 /Alvarez_JC.Comites_de_Etica_Asistencial.pdf
51. BOA. Comité de Bioética de Aragón y Comités de Ética Asistencial de la Comunidad Autonóma de Aragón. Boletín Of Aragón.
52. González CM. La actualidad de los principios de la Bioética en Pediatría. An Pediatr Contin. 2013;11(1):54–7.
53. Hernández Rastrollo R, Hernández González A, Hermana Tezanos M ^{aT}., Cambra Lasaosa FJ, Rodríguez Núñez A. Glosario de términos y expresiones frecuentes de bioética en la práctica de cuidados intensivos pediátricos. An Pediatría [Internet]. 2008;68(4):393–400. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1695403308701000>
54. Lalanda M. Hepatitis C: ética, profesionalidad y justicia distributiva | Médicos y

- Pacientes [Internet]. [cited 2017 Jun 21]. Disponible en: <http://www.medicosypacientes.com/firma/hepatitis-c-etica-profesionalidad-y-justicia-distributiva>
55. Desconocido. FEDER denuncia que el 51% de los afectados por enfermedades raras tienen difícil acceso a los medicamentos huérfanos - Última Hora - Elmedicointeractivo.com [Internet]. [cited 2017 Jun 21]. Disponible en: <http://www.elmedicointeractivo.com/articulo/ultima-hora/feder-denuncia-51-afectados-enfermedades-raras-tienen-dificil-acceso-medicamentos-huerfanos/20131121142818085366.html>
56. Domínguez J, Pardo A. Aceprensa | Los médicos se enfrentan con las cuentas [Internet]. 1994 [cited 2017 Jun 11]. Disponible en: <https://www.aceprensa.com/articles/los-m-dicos-se-enfrentan-con-las-cuentas/>
57. SECPAL C de É de la. Declaración Sobre Eutanasia Secpal.
58. Consejo Oficial de Colegios Oficiales de Médicos. Guía de Ética Médica. 2011 [cited 2017 Jun 11];91:431–96. Disponible en: www.cgcom.es
59. Comisión Central de Deontología de la Organizacion Médica Colgial Española. Declaracion de la Comision Central de Deontología de la OMC sobre el significado de la expresión “Eutanasia Pasiva.” OMC.
60. Ruiz López J, Navarro-Zaragoza J, Carrillo Navarro F, Dilemas Éticos En Medicina Infantil L, De C, Xxviii B, et al. Dilemas éticos en la práctica de la medicina infantil. Cuad Bioética XXVIII [Internet]. 2017 [cited 2017 Jun 11]; Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2017/28/92/29.pdf>
61. Hilliard R, Harrison C, Madden S. Ethical conflicts and moral distress experienced by paediatric residents during their training. Paediatr Child Health [Internet]. 2007 Jan [cited 2017 Jun 11];12(1):29–35. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19030336>
62. Tagarro García A, Dorao Martínez-Romillo P, Moraleda S, López P, Moreno T, San-José B, et al. Cuidados al final de la vida en una unidad de cuidados intensivos pediátricos: evaluación por parte del personal y de los padres. An Pediatría [Internet]. 2008;68(4):346–52. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1695403308700912>
63. Morales VG. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos. Rev Chil Pediatría [Internet]. Sociedad Chilena de Pediatría; 2015 Jan [cited 2017 Jun 11];86(1):56–60. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0370410615000121>

14. ANEXOS

14.1. ENCUESTA

ENCUESTA CONOCIMIENTOS ÉTICA

Últimos dos números del DNI y la letra:

		-	
--	--	---	--

Profesión:

Especialidad:

Año de residencia (si eres residente):

¿Has recibido formación ética en el pregrado? Sí No

¿Has recibido formación ética en la residencia? Sí No

¿Has recibido otra formación ética? Sí No

En caso afirmativo, especifica cuál:

1. ¿Dispone tu hospital de referencia de un Comité de Ética Asistencial?

Sí No

2. Las decisiones de un Comité de Ética Asistencial son...

Orientativas Vinculantes

3. ¿Deben participar los padres de los pacientes en las decisiones ante un problema?

Sí No

4. Consideras el Consentimiento Informado escrito general:

Un instrumento para incrementar la confianza de la familia.
 Una defensa legal.

5. ¿Consideras igual la adecuación del esfuerzo terapéutico en caso de no instauración de un determinado tratamiento que en su retirada?

Sí No

En caso negativo, ¿por qué?

6. La eutanasia para tí:

Sí No

Equivale siempre a un asesinato

Activa y pasiva son diferentes

La activa me parece aceptable en algunos casos

La pasiva me parece aceptable en algunos casos

Me parecen ambas aceptables y a veces indicadas

Mis ideas no son claras

7. Consideras la adecuación del esfuerzo terapéutico

Sí No

Igual a eutanasia activa

Igual a eutanasia pasiva

La no instauración es pasiva, la retirada activa

8. En tu opinión, ¿cuál de los siguientes puntos define mejor la ética asistencial en el momento actual?

- a. La enfermedad como eje de la asistencia sanitaria.
- b. El papel primordial del equipo asistencial en las decisiones terapéuticas.
- c. El reconocimiento de la autonomía del paciente.
- d. La aplicación de protocolos de actuación.

9. ¿Cuál de los siguientes no es un principio de bioética?
- Justicia distributiva
 - No maleficencia
 - Autonomía
 - Veracidad
10. En la relación profesional-paciente ¿cuál de los siguientes aspectos no te parece esencial?
- Veracidad.
 - Confianza mutua.
 - Contrato según objetivos.
 - Respeto de la autonomía.
11. ¿Qué define mejor el consentimiento informado?
- El proceso continuado de interacción entre el profesional y el paciente para la mejor toma de decisiones.
 - La firma de un formulario que incluya todas las posibles complicaciones del procedimiento.
 - La necesidad legal de llevarlo a cabo.
 - La protección del sanitario ante posibles reclamaciones.
12. ¿Cuándo no es necesario obtener un consentimiento informado?
- Si el paciente es menor de edad.
 - En pacientes incapacitados.
 - En situación de urgencia.
 - Cuando el paciente es derivado de un médico a otro.
13. ¿Qué principio de la bioética no tiene que ver con la calidad de vida?
- No-maleficencia.
 - Justicia distributiva.
 - Beneficiencia.
 - Autonomía.
14. ¿Puede un paciente escoger una alternativa terapéutica diferente de la que el médico cree que es la mejor?
- Sí, si dicha opción tiene base científica y ética.
 - Si, siempre debe prevalecer la autonomía del paciente.
 - No, es el médico quien tiene la responsabilidad legal y los conocimientos técnicos por lo que ha de poder elegir el tratamiento que considere mejor para el paciente.
 - No, no puede realizarse "medicina a la carta".
15. ¿En relación con los menores de edad, según la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente, ¿cuándo no cabe consentimiento por representación?
- En mayores de 12 años.
 - En mayores de 16 años.
 - En personas emancipadas.
 - Son correctas b y c.
16. ¿Qué información mínima debe incluir un formulario de consentimiento informado?
- Las consecuencias seguras de la intervención.
 - Los riesgos muy frecuentes aunque sean de poca importancia.
 - Los riesgos personalizados.
 - Todos los anteriores.

17. ¿Cuál de las siguientes actitudes es más correcta y puede ser más útil para evitar riesgos de responsabilidad civil?

- a. Suscribir un seguro.
- b. Cubrir de forma adecuada los comentarios en las hojas de historia clínica.
- c. Escribir lo menos posible en la historia clínica.
- d. Asegurarse de que haya una hoja de consentimiento informado firmada para cada procedimiento.

18. ¿Cómo puede definirse la limitación del esfuerzo terapéutico?

- a. No inicio o retirada de determinadas medidas terapéuticas
- b. Retirada de tratamientos por decisión médica.
- c. Limitación del tratamiento por racionalización de gasto.
- d. Retirada del tratamiento en pacientes crónicos.

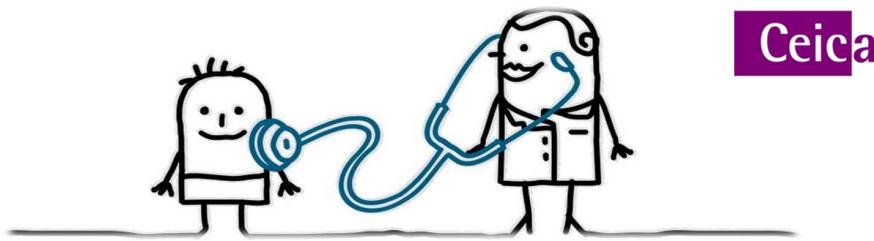
19. ¿Cuándo puede estar indicada una “orden de no reanimación”?

- a. En caso de enfermedad irreversible y terminal.
- b. Cuando la calidad de vida futura previsible es muy mala.
- c. Si el pronóstico neurológico es muy malo, sin posibilidades de relación con el medio.
- d. En todas las anteriores.

20. ¿La distribución adecuada de los recursos sanitarios te parece que tiene alguna relación con la ética asistencial?

- a. No, porque es un tema de política sanitaria ajeno a la ética asistencial.
- b. Sí, porque una mala distribución de recursos impide la buena práctica clínica.
- c. Sí, porque la justicia distributiva es uno de los principios de la bioética.
- d. No, porque los recursos siempre son limitados y no todos los ciudadanos contribuimos de la misma manera.

14.2. PROGRAMA FORMATIVO



II CURSO BÁSICO DE BIOÉTICA EN PEDIATRÍA (8 horas)

4 y 5 de Mayo de 2016

Centro de Investigación Biomédica de Aragón (CIBA)

Objetivo

Difundir los grandes principios de la Bioética a los profesionales que cuidan pacientes pediátricos.

Dirigido a

Pediatras, MIR de Pediatría, Enfermería de Pediatría del Servicio Aragonés de Salud.

Inscripción: Gratuita (**Inscripción previa antes del 30 de Abril en www.iacs.aragon.es hasta completar aforo, 90 asistentes**)

Horario: Tardes de 16h a 20h

Organizado por

Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón (CEICA), Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS), Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitario Miguel Servet.



Comité de Ética
Asistencial HUMS



Colabora

Comité de Bioética de Aragón, Sociedad de Pediatría de Aragón, La Rioja y Soria y Asociación Aragonesa de Pediatría de Atención Primaria.



Actividad acreditada por la Comisión de Formación Continuada
de las Profesiones Sanitarias de Aragón con 1,3 créditos

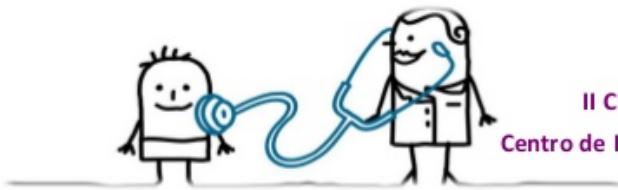
Expediente: 02-0007-05/1086-A

976 71 35 34 www.iacs.aragon.es



PROGRAMA

Ceica



II CURSO BÁSICO DE BIOÉTICA EN PEDIATRÍA
Centro de Investigación Biomédica de Aragón (CIBA)

Miércoles 4 de mayo

15:45h – 16h Recepción

16h – 16:15h Presentación del curso

16:15h – 17h *Fundamentación básica. Grandes Principios de la Bioética, Fines de la Medicina con respecto a Pediatría.*

Rogelio Altisent. Profesor de Bioética. Presidente del Comité de Bioética de Aragón.

17h – 18h *Deliberación. De la teoría a la práctica a través de casos clínicos.*

Carmen Martínez. Pediatra de AP. Coordinadora del Comité de Bioética de la AEP. Profesora asociada de Pediatría en la UCM. Madrid.

18h-18:15h Descanso

18:15h – 19h *Recursos de Bioética en nuestra Comunidad: Comités de Ética, normativas autonómicas.*

César Loris. Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón.

19h – 20h *Información y Consentimiento Informado en Pediatría. Menor maduro.*

Teresa Arana. Pediatra CS Sagasta. CEA Sector 2. Zaragoza

Ceica

Comité de Ética
Asistencial HUMS

IACS Instituto Aragonés de
Ciencias de la Salud

Comité de Bioética
de Aragón

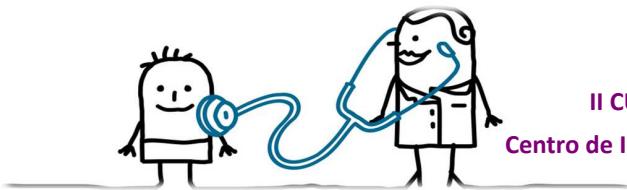


976 71 35 34

www.iacs.aragon.es

PROGRAMA

Ceica



II CURSO BÁSICO DE BIOÉTICA EN PEDIATRÍA
Centro de Investigación Biomédica de Aragón (CIBA)

Jueves 5 de mayo

16h – 17h .- *La profesionalidad y los valores. Cuestiones prácticas en el día a día.*

Nieves Martín. Pediatra CS Actur Sur. Presidenta CEA Sector 2. Zaragoza.

17h – 18h- *Información al final de la vida*

Ascensión Muñoz. FEA de la Unidad de Oncohematología Pediátrica. Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza.

18h - 18:15h Descanso

18:15h - 19:15h *Adecuación del esfuerzo terapéutico/diagnóstico. Aspectos en el RN y en edades posteriores.*

Purificación Ventura. Jefe de Sección de Pediatría/Neonatología. Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. Profesor Asociado de Pediatría. Zaragoza.

Juan Pablo García. Adjunto de Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza.

19:15h – 20h *Ética en la investigación con menores.*

César Loris. Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón

Ceica

Comité de Ética
Asistencial HUMS

IACS Instituto Aragonés de
Ciencias de la Salud

Comité de Bioética
de Aragón



976 71 35 34

www.iacs.aragon.es