

É

II Memoria del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial

"Dr. D. Juan Gómez Rubí" y de los Comités de Ética Asistencial
de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

[JUNIO 2007 - JUNIO 2009]

É

[JUNIO 2007 - JUNIO 2009]

Índice

▮ PRESENTACIÓN	8
▮ MIEMBROS DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL	13
▮ ACTIVIDADES DEL CONSEJO REGIONAL	17
▮ OPINIONES DE LOS MIEMBROS DEL CONSEJO	21
CAPÍTULO I	
EPIDEMIAS Y PANDEMIAS	22
Jesús Cañavate Gea	
CAPÍTULO II	
EL DERECHO, LOS JURISTAS Y LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL. SUS FUNCIONES	26
Jesús Esteban Carcar Benito. Domingo Delgado Peralta.	
CAPÍTULO III	
PRIMERAS IMPRESIONES SOBRE LA REGULACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN LA NUEVA LEY DE LOS DERECHOS Y DEBERES	34
DE LOS USUARIOS DEL SISTEMA SANITARIO DE LA REGIÓN DE MURCIA	
Juan Antonio Fernández Campos	
CAPÍTULO IV	
LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE, LA ÉTICA MÉDICA Y LA ÉTICA DEL MÉDICO	46
Caridad Espinosa Delgado	
CAPÍTULO V	
COMUNICACIÓN VERSUS ÉTICA EN LOS SERVICIOS SANITARIOS	52
Ana Moratilla Márquez	

CAPÍTULO VI

LA ACREDITACIÓN Y GRADO DE CALIDAD DE LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL EN LA REGIÓN DE MURCIA.	58
SU NECESIDAD.	

Jesús Esteban Carcar Benito

I MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LOS COMITÉS DE ÉTICA 2007

ÁREA I. MURCIA OESTE	
HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA ARRIXACA	66
ÁREA VI. VEGA MEDIA DEL SEGURA	
HOSPITAL MORALES MESEGUER	72
ÁREA VII. MURCIA ESTE	
HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA	80

I MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LOS COMITÉS DE ÉTICA 2008

ÁREA I. MURCIA OESTE	
HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA ARRIXACA	66
ÁREA II. CARTAGENA	
HOSPITAL UNIVERSITARIO SANTA MARÍA DEL ROSELL	94
ÁREA IV. NOROESTE	
HOSPITAL DEL NOROESTE CARAVACA	102
ÁREA V. YECLA	
GERENCIA VIRGEN DEL CASTILLO ALTIPLANO	106
ÁREA VI. VEGAMEDIA DEL SEGURA	
HOSPITAL MORALES MESEGUER	112
ÁREA VII. MURCIA ESTE	
HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA	122
ÁREA SOCIO SANITARIA	
ASOCIACIÓN EDAD DORADA MENSAJEROS DE LA PAZ	128

I PONENCIAS II JORNADA CEAS REGIÓN DE MURCIA

NUESTRA EXPERIENCIA	138
José Gómez Yelo	
COMPROMISO ASISTENCIAL IMPREGNADO DE VALORES	144
Flora Vera Escolar	

ACTIVIDAD DEL CEA ÁREA DE SALUD DEL NOROESTE	156
Francisco López Soriano	
ANÁLISIS DE UTILIDAD, ACEPTACIÓN Y UTILIDAD DE LOS CEA EN LOS CENTROS SANITARIOS.	162
EXPERIENCIAS Y PROPUESTAS DE FUTURO.	
Antonio José Jiménez	
EQUIDAD Y ÉTICA ASISTENCIAL	168
Rafael Pacheco Guevara	
ÉTICA Y GESTIÓN EN EL ÁMBITO SANITARIO. DISTRIBUCIÓN DE RECURSOS.	174
Tomás S. Fernández Pérez	
HOSPITAL AMIGO DE LOS NIÑOS	178
Manuel Alcaráz Quiñero	
LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA: ASPECTOS ÉTICOS-JURÍDICOS	184
Aitziber Emaldi Cirión	
EL LARGO Y TORTUOSO CAMINO DE LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL.	188
Antonio Romero Hoyuela	
ÉTICA Y GESTIÓN EN EL ÁMBITO SANITARIO	194
Roberto Ferrándiz Gomis	
COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL (CEA) QUIÉNES SOMOS Y HACIA DÓNDE VAMOS	200
Juan José Valverde Iniesta	
■ III JORNADA CEAS REGIÓN DE MURCIA	
LA EXCELENCIA EN LAS PROFESIONES SANITARIAS	212
Victoria Camps Cervera	
FUNDAMENTOS ANTROPOLÓGICOS DEL HUMANISMO	232
Francesc Torralba Roselló	
LA RELACIÓN SANITARIA HUMANIZADA	236
Juan José Valverde Iniesta	
■ LEY 3/2009 DE 11 DE MAYO, DE LOS DERECHOS Y DEBERES DE LOS USUARIOS DEL SISTEMA SANITARIO DE LA REGIÓN DE MURCIA	245

Presentación

Es para mi un honor presentar la memoria 2007-2009 del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial. Las aportaciones en estos años de muchos profesionales en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia han ayudado a modular conceptos en el mundo de la Ética Asistencial. Se han abierto además, nuevas posibilidades y horizontes que, a nuestro juicio, pueden ayudar a profundizar y mejorar la calidad asistencial. Coincido en que una tarea de los Comités de Ética Asistencial es recordar a las instituciones sanitarias cuáles son sus valores, más allá de los estrictamente financieros.

Sin duda alguna, los avances técnicos y científicos tan beneficiosos para el desarrollo humano, han generado, sin embargo, una cierta preocupación por una posible utilización inadecuada de las técnicas. Por ello, los instrumentos jurídicos, como es el caso de nuestra norma regional, Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia, pretenden establecer determinados límites y condicionamientos a esas actuaciones con la finalidad de introducir garantías éticas en el uso de los nuevos medios y técnicas biomédicas, y también en el intento de que el bienestar del ser humano prevalezca sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia. Así, nuestros Comités surgen como una línea de actuación y protección que reconoce los derechos y deberes contenidos en la citada Ley.

En los últimos años, también se han producido transformaciones sustanciales en los sistemas sanitarios modernos. Uno de los principales agentes de este cambio es el ciudadano cuando se decide a participar responsablemente en el progreso social. De ahí, que la experiencia de haber pasado por la situación existencial de paciente, puede favorecer la puesta en marcha de un dinamismo de actividad creadora en la rela-

ción asistencial. Por tanto, el papel que deben asumir los usuarios y pacientes respecto del sistema sanitario como participantes activos de la sanidad tiene que ver con su implicación directa en todos los procesos y decisiones que afecten a su propia salud individual, pero también en la protección y promoción de la salud colectiva. De este modo, podrá propiciarse una relación más estrecha entre profesionales sanitarios y pacientes, sustentada en un clima de respeto y confianza, y en donde la propia Administración Sanitaria tiene el deber de abordar las acciones necesarias que profundicen en la humanización y calidad de la asistencia sanitaria.

Por último, el diálogo interdisciplinar es condición "sine qua non" para una mejor prestación sanitaria en el contexto de una sociedad plural en sus cosmovisiones y opciones éticas. El respeto a la dignidad de las personas y la protección de sus derechos en cuestiones concernientes a la salud obliga, cada vez más, a profundizar en el estudio y puesta en práctica de un diálogo plural y posibilista. Esto, a su vez, exige una autocrítica serena y una actitud de humildad, imprescindibles en el ámbito ético. El profesional ha de superar el reduccionismo propio de toda especialización.

Quisiera terminar agradeciendo el trabajo realizado, a todas y cada una de las personas que han intervenido en la confección de esta Memoria, ya que su esfuerzo tenaz constituye la verdadera razón de esta disciplina.

Muchas gracias.

Los Comités de Ética Asistencial de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia ante la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia.

Nuestra Administración Sanitaria tiene entre sus preocupaciones promover entre los profesionales sanitarios el interés por los aspectos éticos relacionados con la práctica asistencial. Cuando en las decisiones clínicas se presentan situaciones de conflicto de valores, la utilidad de los Comités de Ética Asistencial es innegable. Los Comités existen para ayudar, por el camino de la deliberación, a que se tomen decisiones prudentes.

Por ello, en este periodo, hemos impulsado la labor del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial, como máximo órgano consultivo de participación y asesoramiento de la Administración Regional en materia de Ética Asistencial, adscrito a la Consejería de Sanidad y Consumo, cuya titular ostenta la presidencia del mismo, y participan reconocidos expertos con experiencia acreditada en bioética, en representación de los diferentes ámbitos de la profesión sanitaria, así como del mundo universitario y jurídico.

Asimismo, en los centros hospitalarios públicos se han afianzado los Comités de Ética Asistencial cuya función esencial es el análisis y asesoramiento de las cuestiones de carácter ético que se susciten como consecuencia de la labor asistencial y de la práctica clínica. También, en los centros hospitalarios de titularidad privada, como es la experiencia de la actividad sociosanitaria y que dado su carácter voluntario supone un gran avance y un meritado esfuerzo.

Por segunda vez, tengo la oportunidad nuevamente de presentar la Memoria del Consejo, que estoy seguro servirá de foro de debate y análisis de cuestiones que atañen a la tarea del Consejo Regional y los

Comités de Ética Asistencial (CEAs) y que, a su vez, pretenden revisar elementos de otros ámbitos más universales de la Ética Asistencial, de interés general. La Memoria trata de entrar en el análisis, desde la experiencia, de cómo trabajan los CEAs de nuestra Región, sus metodologías, objetivos y funciones, sus encuentros, a través de las Jornadas Regionales, revisando con espíritu crítico si algunas orientaciones que se están tomando deberían reconducirse. Para ello, hace una incursión en el papel de los CEAs, como instancias de asesoramiento y apoyo en momentos de máximo desarrollo legislativo de muchos temas que incumben a la Bioética, y una reflexión que debe configurarse desde los Derechos Humanos como base de la misma.

Constituye para mí, también, una enorme satisfacción usar esta presentación para resaltar la publicación en el BORM de la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia, que tiene por objeto definir, en el marco de la legislación básica del Estado y en los términos que la misma establece, el conjunto de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, incluyendo los principios rectores, criterios y ámbitos de protección que deben favorecer su ejercicio y observancia. Asimismo, establece el diseño e impulso de las acciones y medidas necesarias para su protección y garantía.

Deseo, por último, que el contenido de la Memoria sea de interés para todos y que nos permita compartir puntos de vista y experiencias, que nos enriquezcan mutuamente.

Miembros del
Consejo Asesor
Regional
de Ética
Asistencial.

1

PRESIDENTA

Excma. Sra. Dña. M^a Ángeles Palacios Sánchez
Consejería de Sanidad y Consumo.

VICEPRESIDENTE

Ilmo. Sr. D. Juan Manuel Ruiz Ros
Director General de Atención al Ciudadano, Drogodependencias y Consumo,
Consejería de Sanidad y Consumo.

SECRETARIO

D. Jesús Esteban Cárcar Benito
Asesor-Dirección General de Atención al Ciudadano, Drogodependencias y
Consumo, Consejería de Sanidad y Consumo.

VOCAL EXPERTO

D. Jesús Cañavate Gea
Inspector médico, D. Gerente Hospital Vega del Río Segura (Cieza), SMS.

VOCAL EXPERTO

D. Luis Fernando Carballo Álvarez
Médico Jefe de Servicio de Medicina del Aparato Digestivo .HUVA, SMS.

VOCAL EXPERTA

D^a Caridad Espinosa Delgado
Médico Facultativa. Especialista en Psiquiatría, C .Salud Mental y Drog.
Cartagena SMS.

VOCAL EXPERTO

D. Mariano Martínez Fresneda
Médico, Jefe de Servicio de Medicina Intensiva H.U.V.A, SMS.

VOCAL EXPERTO

Dña. Ana Moratilla Márquez
Antropóloga y Enfermera, Técnica de Gestión de la D. de Programación Plani-
ficación, Ordenación Sanitaria y Farmacéutica e Investigación, Consejería de
Sanidad y Consumo.

VOCAL L. DCHO.

D. Domingo Delgado Peralta
Jefe Serv. Rég. Jurid . de la Gerencia del 061, SMS.

VOCAL L. DCHO.

D. Antonio Reverte Navarro
Catedrático Dcho. Civil UMU

VOCAL PROF. UMU.

D. Eduardo Jav. Osuna Carrillo de Albornoz
Catedrático Medicina Legal y Forense.

VOCAL PROF. UMU

D. Jaime Miguel Peris Riera
Catedrático Dcho. Penal

VOCAL AJENO PROFESIÓN. SANITARIA

D. Emilio Martínez. Navarro
Prof. Titular de Filosofía Moral

VOCAL SUPLENTE PROF. UMU

D. Santiago Torres Martínez
Catedrático Departamento de Genética y Microbiología.

VOCAL SUPLENTE PROF. UMU

Juan Ant^o Fdez. Campos
Prof.Titular de Derechos Civil.

VOCAL SUPLENTE EXPERTO.

D. Pedro Pérez López
Médico de Familia de EAP

Actividades del Consejo Regional



LOS TRABAJOS DEL CONSEJO ASESOR HAN SIDO LOS SIGUIENTES:

SESIÓN DE 1 DE OCTUBRE DE 2007

- Lectura y aprobación del Acta de la sesión ordinaria anterior, de fecha 19 de abril de 2007.
- Orientaciones Éticas sobre la Protección de datos en el ámbito sanitario.
- Constitución de una Comisión de Trabajo para el estudio de un protocolo de actuación para el acceso a la prestación de las técnicas de reproducción humana asistida.
- Iniciativas y propuestas sobre formación continuada de los profesionales en materia de ética asistencial.
- Ruegos y preguntas.

SESIÓN DE 19 DE DICIEMBRE DE 2007

- Aprobación del Acta de la sesión anterior.
- Criterios establecidos para la elaboración del “Protocolo de acceso a las Técnicas de Reproducción Humana Asistida”, desde el punto de vista de la Ética Asistencial.
- Presentación del Plan de Formación continuada en Ética Asistencial.
- Informe del Secretario del Consejo sobre las Terceras Jornadas Nacionales de Ética Asistencial.
- Aprobación de la Memoria 2005-2007 del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial “Dr. D. Juan Gómez Rubí”.
- Ruegos y preguntas.

SESIÓN DE 5 DE MARZO DE 2008

- Aprobación del Acta de la sesión anterior.
- El consentimiento informado y las confesiones religiosas.
- Mutaciones genéticas que provocan problemas en la descendencia.
- Ruegos y preguntas.

SESIÓN DE 26 DE JUNIO DE 2008

- Aprobación del Acta de la sesión anterior.
- Recomendaciones para el Protocolo de actuación para pacientes que rechazan la transfusión de sangre y/o hemoderivados en los centros sanitarios por los comités de Ética Asistencial.
- Acciones para reforzar la función del Consejo como órgano de referencia, en materia de ética asistencial, para los Comités de Ética Asistencial que se constituyan en el ámbito del Servicio Murciano de Salud.
- Informe sobre las II Jornadas Regionales de los Comités de Ética Asistencial.
- Ruegos y preguntas.

SESIÓN DE 13 DE NOVIEMBRE DE 2008

- Aprobación del Acta de la sesión anterior de 26 de junio del 2008.
- Estudio final del Documento: Recomendaciones del Consejo Regional de Ética para la elaboración de Protocolos para pacientes que rechazan la transfusión de sangre y/o hemoderivados.
- Ruegos y preguntas.

SESIÓN DE 12 DE FEBRERO DE 2009

- Aprobación del Acta de la sesión anterior.
- Propuesta y aprobación, en su caso, del documento de Recomendaciones del Consejo para la elaboración de protocolos para pacientes que rechazan la transfusión de sangre y/o hemoderivados.
- Elaboración de la memoria del Consejo Regional de Ética Asistencial del año 2008.
- Nuevos proyectos a debate para el año 2009.
- Celebración de las III Jornadas Regionales de Ética Asistencial del año 2009.
- Ruegos y preguntas.

Opiniones de los miembros del Consejo

3

EPIDEMIAS Y PANDEMIAS

Jesús Cañavate Gea

Vocal Experto del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial
Inspector médico, D. Gerente Hospital Vega del Río Segura (Cieza), SMS.

No hace muchos años en todos los estudios epidemiológicos que se publicaban a nivel nacional e internacional se destacaba un hecho inusual en la historia de la medicina : el descenso notorio y sostenido de las enfermedades infecciosas en las sociedades industrializadas, a costa del incremento notable de las enfermedades crónicas, cardiovascular y tumorales.

Sin embargo, y en menos de una década, la realidad se ha hecho tozuda y nos aporta un resurgimiento de aquellas enfermedades de génesis microscópica. Lo estamos evidenciando en nuestro país a través de la inmigración y los que la padecen. Y así, patologías que hasta ahora sólo se conocían en los textos de pregrado de Medicina: Tuberculosis, Sífilis, Dengue, Fiebres exantemáticas y otras enfermedades víricas y bacterianas que se conocían como tropicales, han hecho su aparición en nuestra sociedad cuando ya las dábamos por extinguidas.

Por eso, nos resulta más extraño aún que, ante la expansión de un proceso viral como el A/H1N1 del virus influenzae de origen porcino, tengamos que echar mano de mascarillas faciales, de filtro respiratorio, gafas y otros utensilios que consiguen hacer parecer al paciente un animal experimental de laboratorio.

Si el virus de la gripe aviar quedó en una simple alarma ante la posible transmisión humano – humano y su expansión en distintos países, el virus de la gripe porcina (más parecido al virus de Influenza humano) ha traspasado barreras y fronteras tras su mutación el México.

Esto nos lleva a plantearnos con algo más de rigor y profundidad ciertas actitudes entre los profesionales y los pacientes y usuarios. Excesivas precauciones que, lejos de actuar con la cautela, prudencia y prevención necesarias, extralimitan con ciertos aislamientos la rescisión de derechos no sólo individuales sino también colectivos. Es cierto que la Ley 41/2002 conocida como de Autonomía del Paciente, especifica con claridad que el paciente mantiene todos sus derechos intactos para aceptar o rechazar un tratamiento o cualquier medida diagnóstica o terapéutica salvo que razones de Salud Pública así lo aconsejen.

Si en nuestro país se ha actuado con prudencia, tomando las medidas necesarias para prevenir situaciones de contagio y de expansión de una epidemia producida por un virus en mutación, no es menos cierto que, ante la levedad de los cuadros clínicos que se han presentado hasta ahora y la ausencia de casos de auténtica gravedad, algunas medidas han sido, en algunos casos no confirmados, desmesuradas.

En el otro polo se encontraría el caso del hotel de Hong Kong que, en vez de aislar y estudiar a un posible caso o sospechoso de portar el virus y enfermedad (procedente de México y con síntomas respiratorios) aislan completamente a todos los clientes y empleados del hotel, cuando lo procedente sería valorarlos clínicamente y valorar si han presentado contacto con el caso probable...etc.

O sea, realizar lo que JOHN SNOW calificó como Método Epidemiológico, que no es sino, con la razón, el método científico y las herramientas que aporta la tecnología, investigar y determinar el origen de la enfermedad y la posibilidad de su expansión en la población, así como descartar a los no afectados.

Desde el punto de vista ético es necesario, pues, plantearse algunas actitudes como la de aquellos que, en cierta clínica privada, cuando iban a atender a una paciente de una patología digestiva, al tener conocimiento que procedía de México y tenía fiebre (aunque ningún síntoma de que fuera gripal) deciden no atenderla y derivarla a un centro hospitalario. La relación médico – paciente ¿no se ha resentido aquí? por un mal entendido concepto de contagio y alarma generada por los términos explotados en los medios de comunicación de “México y fiebre”. Desconcierto e indignación para pacientes y familiares.

Estas y otras actitudes similares rayanas en lo “no científico” en una sociedad que cuenta con medios más que suficientes para atajar y resolver estas situaciones no deberían existir hoy día.

EL DERECHO, LOS JURISTAS Y LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL: SUS FUNCIONES.

Jesús Esteban Cárcar Benito

Secretario del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial
"Dr. D. Juan Gómez Rubí".

Domingo Delgado Peralta

Vocal Licenciado en Derecho del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial
"Dr. D. Juan Gómez Rubí".

1. ALGUNAS ACLARACIONES PRELIMINARES

En nuestros tiempos, avances técnicos en la asistencia sanitaria han posibilitado intervenir médicamente en los momentos críticos entre la vida y la muerte. Esta situación es manifestada por los distintos profesionales que se encuentran trabajando en la Red asistencial. Por otra parte, las aplicaciones de la tecnología y la investigación médica pueden comportar riesgos para el paciente y afectar a la dignidad humana, por lo que la ética y la medicina se encuentran íntimamente interconectadas.

La asistencia sanitaria actual combina la puesta en práctica constante de nuevas tecnologías junto con la soledad de los profesionales de afrontar algunas decisiones difíciles diarias. La prevención de la conflictividad, de dar prioridad a recursos escasos o evitar actitudes puramente defensivas son, en definitiva, algunos de los retos a los que se enfrenta el sistema sanitario. En la práctica médica, en el contexto de la complejidad de la relación clínica, surgen tomas de decisiones difíciles, derivadas del pronóstico de cada caso, de los objetivos terapéuticos, del uso de la tecnología, de los deseos del paciente y de los recursos disponibles. Esto constituye el sustrato de algunos casos-límite que, por su propia naturaleza, impresionan la conciencia social al verse afectada de raíz la propia vida humana. Existe la necesidad de los profesionales de compartir decisiones que afecten a la calidad de vida de los pacientes y que conlleva el riesgo de la incertidumbre, tanto por los resultados previsibles de determinadas terapias o intervenciones, como en la valoración de riesgos y beneficios.

En primer lugar, conviene dejar claro que los problemas de la Ética Asistencial deben ser debatidos por la sociedad en su conjunto antes de que sean adoptadas soluciones normativas, sobre las que, en una sociedad democrática y plural, es preciso lograr consenso. Un consenso que, en cuestiones que atañen a los valores individuales y colectivos en forma tan especial, resulta difícil conseguir. Por ello, conviene centrar la búsqueda del compromiso en la elaboración de unas reglas del juego aceptables para la mayoría de los ciudadanos independientemente de sus opciones ideológicas. La necesidad de solucionar, en el ámbito de la competencia profesional, los diversos dilemas de carácter ético, condujo a la creación, en numerosos centros sanitarios, de los denominados, Comités de Ética Asistencial (CEAs), que ejercen una labor de asesoramiento de los profesionales sobre los aspectos éticos de la asistencia sanitaria.

Los CEAs son un magnífico lugar para el debate informado y para el encuentro entre los distintos puntos de vista. Además, constituyen una ayuda muy valiosa para los poderes públicos en tanto que pueden suministrar pautas para la adopción de políticas y de regulaciones acordes con las informaciones científicas y el sentir de la sociedad a la que se dirigen dichas innovaciones -y que, asimismo, las financian-. Deben constituirse en espacios en los que se pongan en común los distintos enfoques y acervos profesionales y culturales para elaborar pautas de conducta -temporales y revisables- que permitan abordar los problemas de la asistencia sanitaria. Los Comités desarrollan una función exclusiva de asesoramiento, su autoridad es únicamente moral, y por tanto, sus informes no serán nunca vinculantes ni podrán sustituir las decisiones de los profesionales ni asumir sus responsabilidades. Su finalidad de estos comités es que, sin suplantar la responsabilidad de las personas que tienen que tomar las decisiones, puedan ofrecer unas recomendaciones que sean fruto de su experiencia profesional y científica y vengan garantizados por la deliberación colegial de sus miembros. Los CEAs deben dar respuesta al problema de dar pautas de actuación coherentes en casos difíciles, que se presentan con frecuencia, necesitan decisiones rápidas cuando lo hacen y entran en conflicto valores del paciente, o de su familia, con los valores que los profesionales de la institución y la institución sanitaria desean proteger. Esto abre el paso a las excepciones justificables, a una mejor comprensión de la calidad y a una mayor madurez en las decisiones.

En consecuencia, la fuerza de los CEAs reside en la autoridad que logren alcanzar mediante la calidad de su trabajo, la imparcialidad de todas sus actuaciones y la consistencia de los argumentos ofrecidos en sus informes. Así, para la reflexión ética resulta importante el proceso de elaboración y el análisis de las normas que deben regir la acción en lo que se refiere a la intervención médica; esto implica la necesidad de llegar a un acuerdo sobre el estilo de vida por el que se opta y, en consecuencia, del tipo de sociedad que queremos construir. Todo esto concierne a los poderes públicos ya que se ponen en juego cuestiones fundamentales, no sólo por la importancia de la biomedicina para la salud de la población, sino por la evidente necesidad de no quedar al margen de los descubrimientos científicos y sus beneficios, cuya incidencia social y económica es de gran trascendencia.

Creemos, por tanto, que es preciso que los parlamentos y los gobiernos tomen en consideración cuál es la situación real en lo que se refiere a la práctica asistencial, a su desarrollo tecnológico, a los costos de la salud, a todo un cúmulo de problemas que van más allá de los aspectos puramente científicos, económicos e incluso sociales.

2. ALGUNOS FACTORES QUE INFLUYEN EN LAS FUNCIONES

Ahora bien, *la ética asistencial*, aunque consolidada, presenta inconvenientes diversos, entre otros, los derivados de que los problemas que engloba son, a veces, más bien político-jurídicos que éticos. No obstante, el componente ético de las decisiones clínicas acompaña en toda ocasión a su factor científico y técnico, pues siempre está presente el necesario respeto a la dignidad de la persona como ser humano al que en ningún supuesto cabe instrumentar. Es decir, hay una relación entre la Ética y la Asistencia sanitaria. La cuestión clave se centra en si hay que regular o no las posibilidades que nos brindan la incorporación de nuevos procedimientos y tecnologías y, de hacerlo, en qué sentido. Es decir, los problemas son de fondo y de forma. Los primeros responden a la pluralidad de visiones, cosmovisiones, de nuestra sociedad; su objetivo prioritario aunque no exclusivo es la bioética. Los de forma se refieren a la toma racional de decisiones; su objetivo parece lo más propio de los CEAs.

Se trata de problemas que, al no tener una respuesta social unívoca, pueden desembocar en una demanda de legislación y eso deviene una típica cuestión de axiología jurídica: cuáles son los valores que debemos proteger y cómo debe hacerse. Ante la posibilidad de intervenir en los procesos biológicos-asistenciales hay discrepancias sociales que generen conflictos, y son éstos los que requieren de la intervención del Derecho para establecer los límites a la libertad de actuación individual. Podríamos decir que el Derecho se caracteriza así por su historicidad, de modo que las respuestas jurídicas se hacen cargo de la evolución de la sociedad, se adaptan a las necesidades o características de cada momento y se adecuan a la evolución axiológica de la sociedad. Este carácter histórico, que resulta especialmente evidente en materias de derechos humanos o de derechos fundamentales, asume la comprensión moderna de dignidad, autonomía e igualdad de las personas. Y en el campo de la salud, se manifiesta por la aparición progresiva de leyes de derechos de los pacientes.

Otro aspecto central de *ética asistencial* radica, precisamente, en el reconocimiento de la pluralidad de opciones morales que caracteriza a las sociedades actuales y en propugnar la necesidad de establecer un mínimo marco de acuerdo por medio del cual individuos pertenecientes a "comunidades morales" diversas puedan considerarse ligados por una estructura común que permita la resolución de los conflictos con el suficiente grado de acuerdo.

Las decisiones del CEA deben tomarse por consenso en la medida de lo posible, pero hay que tener en cuenta que éste será tanto más difícil cuanto más plural sea el comité, más complejo sea el problema o más urgente llegar a una conclusión por lo que conviene evitar la precipitación. La elaboración de unos procedimientos de toma de decisiones en las que todos los implicados puedan participar, supone un paso de importancia fundamental. Los CEAs sin duda suponen un sólido apoyo, evitando la conflictividad o el recurso a actitudes puramente defensivas, al mismo tiempo que promueven y contribuyen a una asistencia sanitaria más humana y de mayor calidad. Pero en último extremo, si no hay acuerdo, el Derecho deberá establecer los límites de lo permitido; de ahí deriva la estrecha relación entre la Bioética y el Derecho -entendido como norma de conducta que emana de la voluntad de todos-. Las normas jurídicas poseen una evidente relación con las morales, reglas de conducta, aunque no dependan de la ética para su configuración, y a lo largo de los siglos el análisis de estas relaciones ha sido una cuestión central del pensamiento filosófico-jurídico. Los sujetos de la relación jurídica no son simples elementos de la experiencia social o meros fenómenos socio-políticos, sino también personas que se tienen y autoafirman como sujetos morales.

Nuestro planteamiento parte de la constatación del pluralismo moral de la sociedad, existencia de muchos principios irreductibles, y del hecho de que ese pluralismo no sólo es un hecho sino que es un valor superior constitucionalmente protegido. Pero, al mismo tiempo, estamos en contra del escepticismo en los valores, en el sentido de considerar que es posible argumentar racionalmente en ética y de que pueden esgrimirse "*buenas razones*" a favor de las opciones que se elijan. La ética es una reflexión sobre el hecho moral que busca las razones que justifican que utilicemos un sistema moral u otro e inclu-

so que lo aconsejemos. De esta manera la actividad humana, sus tendencias, los objetos, fenómenos, procesos y sujetos adquieren una u otra significación social, en la medida en que favorece o no el desarrollo de la sociedad. La ética del discurso no pretende sólo fundamentar racional y dialógicamente lo moral, sino que busca también su aplicación en la vida cotidiana, en la actividad asistencial. Así, frente a las posturas de relativismo extremo, permisividad total para todo tipo de grupos ideológicos, la posición de la que aquí partimos implica la posibilidad de dilucidar racionalmente si los juicios morales que sostenemos son correctos. Frente a las posturas que preconizan la existencia de verdades absolutas e incontrovertibles, se propone que cualquier juicio moral esté sujeto a la discusión y a la crítica racional. Sería un compromiso con el ideal de una sociedad abierta, en la que diferentes grupos ideológicos y culturales mantienen lealtad a los principios éticos básicos que permiten la variedad en la convivencia pacífica y justa.

3. CONCLUSIÓN

En conclusión, al jurista le corresponde explicitar cuál es el marco jurídico vigente. El problema que aquí se plantea es complicado y requiere la máxima prudencia en el momento de dar informes-asesores, porque si bien en su mayoría estarán de acuerdo con la legislación positiva puede que en algún caso esto no ocurra. En esta situación es conveniente aclarar si el problema que se analiza constituye una excepción a la norma, tanto legal como moral, o hay razones para cuestionar la validez de la normas en casos similares. Podríamos hablar de una concepción específica de la relación entre Ética y Derecho, aquella que entiende el Derecho como la positivización de los valores morales mínimos compartidos por una sociedad y por ellos exigibles a todos sus miembros. Otro tipo de fundamentación sería imposible para la admisión de la modulación del Derecho por parte de la sociedad o de una representación de la misma como son los CEAs. La función de jurista sería evitar que ese mínimo ético que el derecho debe siempre garantizar, incluyendo la protección de todos los derechos humanos, se vea convertido en una ética mínima. Es decir, las soluciones, entendemos, han de ser buscadas en el espacio inmenso de los Derechos Humanos.

BIBLIOGRAFÍA

ABEL I FABRE, F., *Bioética: orígenes, presente y futuro*, Instituto Borja de bioética, Madrid, 2001.

CASADO GONZÁLEZ, M., *Las Leyes de la Bioética*, Colección Bioética, Gedisa, Barcelona, 2004.

DE CASTRO CID, B., *Introducción al estudio de los Derechos Humanos*, Madrid, Universitas, 2003.

BLÁZQUEZ-RUIZ, F. J (dir.), *10 palabras clave en Nueva Genética*, Villatuerta, Verbo Divino, 2006

ELIZARI, F.J. (dir.), *10 palabras clave ante el final de la vida*, Estella, EVD, 2007.

GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, Eudema Universidad, 1989.

JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., (dir.), *Bioética y bioderecho. Reflexiones Jurídicas ante los retos bioéticos y breve recopilación normativa*, Granada, Comares, 2007.

MARCOS DEL CANO, A.M., "Evolución de la protección jurídica de los seres humanos en la investigación clínica" en JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., *Algunas cuestiones de bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional de Editores, Sevilla, 2004,

- *Bioética, filosofía y derecho*, Centro Asociado de la UNED de Melilla, Melilla, 2004.
- *La eutanasia. Estudio filosófico-jurídico*, Madrid, Marcial Pons-Uned, 1999.

MARTÍNEZ NAVARRO, E., *Ética y fe cristiana en un mundo plural*, Madrid, PPC, 2005.

OLLERO TASSARA, A., *Bioderecho. Entre la vida y la muerte*, Aranzadi, Colección: The Global Law Collection.,2006.

SAMPRÓN LÓPEZ D., *Los Derechos del paciente a través de la información y la historia clínica*, Madrid, Edisofer, 2002.

SÁNCHEZ-CARO, J. y SÁNCHEZ-CARO J., *El médico y la intimidad*, Madrid, Díaz de Santos, 2001.

PRIMERAS IMPRESIONES SOBRE LA REGULACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN LA NUEVA LEY DE LOS DERECHOS Y DEBERES DE LOS USUARIOS DEL SISTEMA SANITARIO DE LA REGIÓN DE MURCIA

Dr. Juan Antonio Fernández Campos

Vocal Suplente Profesor de Universidad del Consejo Asesor
Regional de Ética Asistencial

Profesor Titular de Derecho Civil, Universidad de Murcia

Sumario

- 1.- Introducción.
- 2.- Información previa que se ha de facilitar al paciente.
- 3.- El documento de consentimiento informado.
- 4.- El consentimiento informado por sustitución en personas impedidas pero no incapacitadas judicialmente.
- 5.- La negativa a recibir tratamiento: el consentimiento negativo.
- 6.- Los documentos de voluntades anticipadas o instrucciones previas: el consentimiento anticipado.
- 7.- Conclusión.

1.- Introducción.

La Ley 41/2002 de 14 de noviembre, de autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, recogía la regulación estatal básica en materia de autonomía del paciente y de consentimiento informado, singularmente, la necesidad de recabar el consentimiento informado del paciente antes de cualquier actuación en el ámbito de su salud. Pero esa ley estatal, precisamente por su carácter de legislación básica, reclamaba un ulterior desarrollo normativo por parte de las Comunidades Autónomas, en virtud del reparto de competencias que sobre la materia establece el art. 149.1.16ª de la Constitución.

La Ley 41/2002 ha supuesto, es justo reconocerlo, un importante hito en la consolidación de algunos derechos de los pacientes y usuarios de la sanidad ya proclamados en el art. 10 de la Ley General de Sanidad de 1986 pero que no habían alcanzado una plasmación acorde en la práctica asistencial cotidiana. Se trata, con la proclamación de los derechos y deberes de los pacientes, de conformar un nuevo escenario más humanizado de la asistencia sanitaria.

La regulación del consentimiento informado en la Ley 41/2002 se recogía en los artículos 8 a 10 de la misma, dentro del capítulo IV bajo el epígrafe de "Autonomía del paciente". Pero al consentimiento informado (cuya definición legal se incluía en el art. 3 de la ley) se referían también tres de los importantes apartados del artículo 2 que recoge los principios básicos de la ley y que se corresponde, cada uno de esos apartados (art. 2.2, 2.3 y 2.4) con cada una de las tres vertientes o manifestaciones del consentimiento informado: la autorización previa de una actuación sanitaria, la elección por parte del paciente de alguno de los tratamientos alternativos que el equipo médico le ha presentado, o bien, por último, la negativa o rechazo a un tratamiento indicado, manifestado por el paciente en el ejercicio legítimo de su derecho (pero a veces no comprendido adecuadamente por los facultativos sanitarios).

Pues bien, esa regulación estatal ha sido desarrollada para los residentes en el territorio de nuestra comunidad autónoma por la ley recientemente aprobada en la Asamblea Legislativa de Murcia, la

Ley de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia, que cuenta con un total de 73 artículos y que dedica a la regulación del consentimiento informado los artículos 41 a 47 de la ley.

En general la nueva ley regional merece una primera valoración positiva, tanto por lo que se refiere a que desarrolla y detalla la regulación, necesariamente concisa en algunos aspectos de la ley 41/2002, como por el hecho de que ha recogido, con buen criterio, algunas de las soluciones que se habían ido plasmando en las leyes autonómicas de otras regiones españolas o que se habían ido proponiendo por parte de autorizados autores para colmar las lagunas que en la ley estatal había. Así y atendiendo en particular al objeto de este estudio, en relación con la regulación del consentimiento informado hay que destacar los siguientes aspectos: la articulación jurídica de la información que se ha de facilitar al paciente antes de la prestación del consentimiento (art. 44), o el nuevo régimen de la prestación del consentimiento informado por sustitución en relación con las personas imposibilitadas (art. 46), la regulación de la negativa a recibir tratamiento (art. 47) o, finalmente, por destacar solo algunos de los aspectos más notables, la regulación de los documentos de voluntades anticipadas (el conocido como testamento vital) a los que la ley regional, siguiendo el criterio poco afortunado de la ley estatal, sigue denominando instrucciones previas para respetar el carácter básico de la Ley 41/2002 aunque hay que advertir que la mayoría de las leyes autonómicas que regulan esta manifestación anticipada del consentimiento han optado por la denominación de voluntades anticipadas¹.

2.- Información previa que se ha de facilitar al paciente.

El primer aspecto de la regulación del consentimiento informado en la nueva Ley regional que hemos destacado es cómo mejora la norma en relación con la información previa que se debe facilitar al interesado antes de recabar su consentimiento, y tanto en relación con las condiciones en que se debe aportar esa información, cuanto en relación con el contenido mínimo de esa información. Así, el apartado 1 del artículo 43 dispone que “La información previa al consentimiento

¹ Vid SÁNCHEZ LÓPEZ, Cristina, *Testamento vital y voluntad del paciente*, Dykinson, Madrid, 2003, pp. 93-96.

informado, que debe ser comprensible y suficiente, se ofrecerá al paciente, salvo en supuestos de urgencia, con la debida antelación y preferentemente no en la misma sala en donde se deba practicar la actuación asistencial, a fin de que el paciente pueda reflexionar y, en su caso, solicitar cuantas aclaraciones considere necesarias para adoptar una decisión”. Queda perfectamente señalada cuál es la finalidad de esa información al paciente: que éste pueda tomar la decisión en las condiciones oportunas, sin precipitación ni presión (circunstancias que viciarían ese consentimiento y que, como ha señalado los tribunales españoles, aunque hubiera documento firmado no estaríamos en presencia de un verdadero consentimiento informado)².

Por otro lado, el apartado 2 del mismo artículo 44 establece cuál ha de ser la información mínima, esencial, que se debe facilitar al paciente antes de recabar su consentimiento: “denominación y descripción básica del procedimiento quirúrgico o técnico; objetivo y resultado que se pretende alcanzar; alternativas posibles a la intervención o procedimiento propuesto; riesgos previsibles y frecuentes del procedimiento en condiciones normales de realización, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia: en su caso se informará también de aquellos riesgos que siendo infrecuentes, pero no excepcionales, tengan la consideración clínica de muy graves; consecuencias probables que va a originar su realización y aquellas que se producirían en caso de no practicarse; riesgos y consecuencias previsibles en función del estado clínico personal del paciente; y, por último, las contraindicaciones, las circunstancias que, pudiendo sobrevenir antes de realizar el procedimiento propuesto, sean motivo de su contraindicación”. Con toda esta información, expuesta en términos y condiciones que permitan ser comprendidos y asimilados por el paciente, éste estará en la situación idónea para poder adoptar una decisión y, por tanto, prestar su consentimiento.

² Vid. GUERRERO ZAPLANA, José, *El consentimiento informado y su valoración en la jurisprudencia*, editorial Lex Nova, Valladolid, 2004, pp. 173-227.

3.- El documento de consentimiento informado.

El segundo aspecto que merece ser destacado de la nueva regulación del consentimiento informado es la inclusión, en el artículo 44 de la Ley regional, de un contenido recomendado para los documentos de consentimiento informado, sin perjuicio de la existencia de modelos normalizados específicos para cada uno de los procesos asistenciales o intervenciones. Es decir, respetando las especificidades de cada intervención y la articulación que en su caso, cada servicio quiera dar a los documentos que se utilicen en su unidad, se propone un esquema básico que sirve para subrayar la importancia de alguno de los apartados que debe contener todo modelo de documento. Nos estamos refiriendo a la oportunidad de haber incluido un apartado específico para constatar que el paciente o la persona que en su lugar presta el consentimiento (por sustitución) ha comprendido adecuada y realmente la información que se le ha proporcionado y, en su caso, se le han resuelto las dudas que tuviera con las aclaraciones pertinentes (art. 44.2).

Por otro lado, para resaltar la importancia del derecho que tiene todo paciente a revocar el consentimiento prestado, se le pregunta también si conoce este derecho y se le informa que el mismo se puede ejercer legítimamente sin tener que manifestar ni dar explicaciones acerca de la causa por la cual revoca el consentimiento antes prestado (es la cautela o garantía de la verdadera libertad del consentimiento, y que es habitual en todos aquellos actos donde es esencial que se respete escrupulosamente la libertad personal). Por último, en relación con este precepto (art. 44.2) se incluye una garantía de transparencia ya que la ley señala la obligación de entregar una copia del documento al propio interesado; y para que este deber no quede inobservado, se dispone que quedará constancia en el propio modelo de documento de que se ha cumplido con dicha entrega.

4.- El consentimiento informado por sustitución en personas impedidas pero no incapacitadas judicialmente.

El tercer aspecto que debe ser subrayado de nuestra regulación regional del consentimiento informado y que supone una nueva mejora frente a la regulación general de la ley estatal básica es el relacionado con la prestación del consentimiento por sustitución o por representación (aquella es la denominación de nuestra ley, esta la denominación del art. 9.3 de la Ley 41/2002), en particular, la de las personas que deberán prestar el consentimiento informado en sustitución de aquellos pacientes cuyo estado físico o psíquico les impida, a criterio del médico responsable de la asistencia, adoptar decisiones de manera consciente pero cuando se trate de pacientes que no están incapacitados judicialmente (pues en este caso las personas que deberán prestar el consentimiento serán sus tutores como representantes legales que son del incapacitado)³.

Este supuesto se contemplaba en el art. 9.3., apartado a) de la Ley 41/2002, y prevé como solución que en tal caso, "si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho". Al respecto la solución de la Ley estatal presentaba, a nuestro entender, dos objeciones: primera, esas personas circunstancialmente impedidas pero no incapacitadas judicialmente carecerán siempre de representante legal, precisamente, porque no han sido judicialmente incapacitadas y por tanto no se les ha nombrado un tutor; segundo, la Ley 41/2002 menciona como personas legitimadas para prestar el consentimiento por sustitución a las vinculadas por razones familiares o de hecho pero no señala criterios que permitan decidir, en caso de que concurren varios de estos familiares, cuál de ellos prestará el consentimiento en el caso, por desgracia más frecuente de lo que se pudiera pensar, de que hubiera divergencia de pareceres entre ellos.

³ No cabe sentencia del incapacitación que no incluya, al tiempo, el nombramiento de tutor o representante legal; si la sentencia de incapacitación va a significar que el incapacitado no podrá actuar por sí solo válidamente, necesita contar con la persona que actúe en su nombre legítimamente: su representante legal.

A ambas objeciones se le ha dado respuesta en el artículo 46 de la ley regional recogiendo, por cierto, las sugerencias que a lo largo de su tramitación se formularon por parte de personas y entidades consultadas. Por un lado, el art. 46.2 de la ley, apartado b, señala en su último inciso que por delante de las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho, a la hora de prestar consentimiento en sustitución del mismo, actuará la persona que el propio paciente hubiera designado previamente. La ley no señala cómo se ha de hacer esa designación pero por motivos de seguridad es recomendable que el nombramiento se haga en los documentos de voluntades anticipadas o instrucciones previas porque la posibilidad de inscribir dichos documentos en el Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia (o en su caso, en otros registros autonómicos coordinados a través del Registro nacional de Instrucciones Previas) va a permitir al equipo médico saber con qué interlocutor debe entenderse cuando el paciente se encuentre impedido y qué persona es la directamente legitimada por el propio paciente para prestar en su lugar el correspondiente consentimiento informado.

La otra objeción que cabía formular contra el art. 9.3.a) de la Ley 41/2002 es que no señalaba un orden o prelación entre los distintos familiares o personas vinculadas por razones de hecho al paciente a la hora de prestar el consentimiento. Otras leyes autonómicas que han regulado esta materia, conscientes de que podrían surgir conflictos o discrepancias entre los diferentes familiares, han incorporado unos criterios que ahora incluye también nuestra ley regional optando por conceder la preferencia al “cónyuge no separado legalmente o con quien mantenga una unión de hecho acreditada; en su defecto, el pariente de grado más próximo y dentro del mismo grado, el de mayor edad”⁴. Es decir, aplicando estos criterios legales habrá de concluirse que el hijo del paciente será preferido respecto del hermano del mismo, que el cónyuge tendrá preferencia sobre los hijos a la hora de tomar decisiones y prestar el consentimiento (salvo que el cónyuge estuviera separado legalmente o, por aplicación de criterios lógicos, divorciado) y que si concurren varios hijos del paciente y

⁴ Esta fue la solución que también acogió la Ley 1/2003 de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana, en el artículo 9.1 (“Otorgamiento del consentimiento por sustitución”).

entre ellos no alcanzan un acuerdo, prestará el consentimiento informado por sustitución el mayor de ellos.

5.- La negativa a recibir tratamiento: el consentimiento negativo.

Otro aspecto de la regulación del consentimiento informado en la ley regional que no debe pasar inadvertido es el tratamiento que se da a la posibilidad que tiene el paciente de negar su autorización (no prestar su consentimiento) a la práctica de una intervención o de un tratamiento indicado. Se trata de un derecho proclamado en la Ley 41/2002, en su artículo 2.4 (dentro de los principios básicos de la ley) y luego desarrollado en el art. 21 de la misma, dentro del capítulo dedicado al informe de alta. A nuestro juicio, aquel desarrollo normativo adolecía de una ubicación sistemática inadecuada pues tratándose de un aspecto del consentimiento informado, la negativa a prestarlo, se regulaba fuera del capítulo dedicado a la autonomía del paciente (remitido al art. 21 dentro de la documentación clínica); y, por otro lado, con una redacción algo confusa, pues de la lectura del párrafo primero de aquel artículo se podía deducir que en caso de no aceptar el tratamiento prescrito se propondría al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Solo con la lectura del párrafo segundo se comprendía que ese alta voluntaria no procede cuando a pesar de no aceptar el tratamiento prescrito existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, que preste el propio centro sanitario y el paciente acepte recibirlos.

En la ley regional, el art. 47 regula la negativa a recibir una técnica o un procedimiento sanitario dentro del capítulo dedicado al consentimiento informado que es su ubicación técnica adecuada, y con una redacción más pertinente para que su sentido resulte más claro: “cuando se produzca una negativa a recibir un procedimiento, intervención o tratamiento, se informará a los interesados sobre otras alternativas posibles, ofertándolas si están disponibles en el centro, aunque tengan carácter paliativo. De todo ello quedará constancia documentada en la historia clínica”. Como se ve, la solución es similar pero con una redacción de la norma mejor articulada⁵.

⁵ Que mejora también la regulación que la negativa al tratamiento recibió en la mencionada Ley 1/2003 de Valencia, que recoge el supuesto en el art. 19, bajo el epígrafe “alta forzosa”, y que no es sino una transcripción del art. 21 de la Ley 41/2002.

6.- Los documentos de voluntades anticipadas o instrucciones previas: el consentimiento anticipado.

Por último, no podríamos cerrar estas notas a vuela pluma respecto del texto recientemente aprobado en la Asamblea Legislativa de Cartagena sin hacer mención de la regulación del documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas para poner de relieve que más allá del régimen previsto (que sigue siendo, básicamente, el que ya teníamos contenido en el Decreto 80/2005 de 9 de julio) era adecuado subrayar la importancia de acostumbrarnos a tener en cuenta la posibilidad de que estos documentos se hayan otorgado y, en tal caso, de valernos de la organización e infraestructura que se ha implementado al respecto, especialmente a través del buen funcionamiento del Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia, para que los profesionales que integran el equipo médico puedan conocer de la existencia y contenido de los documentos que los interesados hayan otorgado para manifestar, de modo anticipado, su consentimiento (positivo o negativo) a ciertos tratamientos o intervenciones que proceda aplicar llegado un momento en que el propio paciente no pueda manifestar su voluntad por sí mismo.

Al respecto establece el artículo 50 (apartado 6) de la ley que “cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, los profesionales sanitarios responsables del proceso consultarán si existe en el registro constancia del otorgamiento de instrucción previa y, en caso positivo, recabarán la misma y actuarán conforme a lo previsto en ella”.

Recuérdese también que gracias a la creación y puesta en marcha del Registro Nacional de Instrucciones Previas en virtud del Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, a través de la coordinación y conexión entre los registros autonómicos y el referido registro nacional, se puede conocer la existencia y contenido de documento que el paciente hubiera otorgado e inscrito en otras regiones (ante el hecho, cada vez más frecuente, de ciudadanos españoles residentes en otras comunidades autónomas pero que requieran intervención sanitaria en algunos de los centros de nuestra red sanitaria regional).

7.- **Conclusión.**

Quisiera, finalmente, con estas últimas palabras, felicitarnos por el hecho de contar con una reciente legislación regional sobre derechos y deberes de los usuarios del sistema regional de sanidad; una ley que mejora la regulación hasta ahora vigente para nuestro territorio; una ley que incorpora muchas soluciones que la práctica o la legislación de otras comunidades autónomas habían propuesto y que, por tanto, recoge con prudencia esas mejoras. Pero la elaboración y aprobación de la ley no es el objetivo último sino que ahora se trata de difundir su existencia y conocimiento en primer lugar entre los diferentes profesionales y colectivos que trabajan en cualquier centro sanitario público o privado de la región pero luego también que sea conocida por sus destinatarios últimos que no son otros que los propios ciudadanos.

LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE, LA ÉTICA MÉDICA Y LA ÉTICA DEL MÉDICO

Caridad Espinosa Delgado

Vocal Experta del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial
Médico Facultativa, especialista en Psiquiatría,
C .Salud Mental y Drog. Cartagena SMS.

El respeto a la autonomía del paciente es un principio que ha devenido crucial en la Ética Médica y que junto con los principios básicos de beneficencia y no maleficencia, así como el de confidencialidad caracterizan la buena praxis.

El principio de autonomía no supone ningún conflicto para nadie cuando se ejerce en situaciones que no suponen un riesgo vital inmediato ni irreversible para el paciente; cuando existen diversas opciones terapéuticas válidas, o cuando la negativa a determinada intervención no lleva consigo un perjuicio irreparable.

Sin embargo, las cosas tienden a complicarse cada vez más, y la extensión del principio de autonomía a cualquier situación clínica puede generar conflictos con la Ética Médica y sobre todo con la ética del médico.

La Ética Médica es un conjunto de principios, es un código de conducta, establecido, en sus líneas básicas, desde los albores fundacionales de la Medicina occidental y especificadas en el llamado juramento hipocrático.

La Ética Médica no tiene porque permanecer inamovible; si así fuera terminaría por no servir a los motivos que la justifican, que no son otros que optimizar el ejercicio de la medicina dándole una dimensión cercana a la trascendencia, e indiscutiblemente moral.

Antes de constituirse la Medicina como una disciplina técnico científica, basada en el discurso racional y en el método científico, era un ejercicio propio de sacerdotes, sujetos al patrocinio de un dios (Aesclepio o Esculapio) en honor del cual oficiaban un culto.

Conocimiento empírico y pensamiento mágico eran los ingredientes del cuerpo de doctrina de la Medicina prehipocrática, pero el carácter religioso del ejercicio venía a significar la alta exigencia ética y moral que por siempre iba a ser rasgo constitutivo de la Medicina y del que-hacer médico.

Los conocimientos y las técnicas avanzan; la exigencia ética se mantiene aunque adaptándose al progreso del saber médico y tratando de dar respuesta a los desafíos y conflictos que se derivan de la aplicación del progreso técnico.

¿Por qué el progreso técnico científico, que es siempre deseable, puede generar conflictos ético morales?

El avance científico técnico consiste en hechos, en posibilidades que se concretan; y estas nuevas posibilidades rebasan los límites de los patrones de actuación con los que nos manejábamos. Los avances exigen el replanteamiento de nuestra conducta ética.

A cada nuevo avance tenemos que valorar si el ponerlos en práctica va a ser ético o no.

Hasta hace muy poco la conservación de la vida era un valor absoluto, era algo así como el patrón oro. Cualquier avance que asegurase la preservación de la vida era considerado válido. Sin embargo, en la actualidad, la vida por si sola se ha relativizado como valor, porque filosóficamente la vida ya no es considerada un don divino, sino que es una posesión de la que cada individuo dispone libremente en función de sus valores y prioridades. Y entre estas prioridades se suele anteponer una determinada calidad de vida a la duración total de la misma.

En la actualidad el final de la vida puede posponerse de forma casi indefinida con la simple aplicación de la tecnología adecuada, lo que genera situaciones de encarnizamiento terapéutico, indeseadas por

cualquiera y sobre las que existe consenso generalizado sobre su carácter inhumano.

Pero hay otras muchas situaciones en las que no se da este acuerdo general, sino que existen distintas sensibilidades éticas que pueden llegar a enfrentarse y que terminan exigiendo una regulación legal.

Aquí me refiero a cuestiones como el aborto, la manipulación de embriones, la experimentación con células madre, las distintas formas de eutanasia, de suicidio asistido, prácticas eugenésicas, hasta negativas a determinadas terapias como son las transfusiones de sangre y hemoderivados y en el polo opuesto, transigir con demandas inmoderadas de intervenciones de cirugía estética.

Todas estas cuestiones y otras más, que sin duda se me quedan en el tintero, constituyen un problema actualmente, primero porque existe la posibilidad técnica de realizarlas, y además porque el médico ya no es el único que establece el criterio ético. Ahora hay que funcionar teniendo en cuenta la autonomía del paciente y aceptando que éste va a elegir, cuando no a exigir, intervenciones o abstenciones terapéuticas según sus preferencias, sus valores, sus creencias, sus prejuicios y sus objetivos vitales.

Las demandas de determinados pacientes pueden estar en franca oposición con los valores de la ética médica tradicional, como es el caso de los Testigos de Jehová con las transfusiones. Aquí reacciona todo el cuerpo médico con opinión unánime porque consideran lamentable que se pueda perder una vida por prejuicios religiosos. Y algo parecido ocurre con otras menos peligrosas pero igualmente basadas en los mismos supuestos (circuncisiones rituales, restauración de hímenes, etc.).

Sin embargo, el verdadero conflicto surge ante intervenciones novedosas, sobre las que la Ética Médica aun no ha adoptado una posición firme pero que plantean un conflicto ético moral a cada médico o investigador a la hora de llevarlas o no a la práctica.

Naturalmente, sobre estas actividades legisla el Estado. Tenemos leyes que regulan el aborto, la manipulación de embriones y de

material genético, la reproducción asistida y pronto tendremos una ley que regule la eutanasia y el suicidio asistido.

Pero las leyes siguen sin resolver los conflictos de conciencia, o mejor dicho, las leyes no se pueden imponer a la conciencia individual. Determinadas leyes permiten determinados actos pero no pueden obligar a ejecutarlos en contra de la conciencia del técnico cualificado para ello, aunque el técnico, en este caso médico, sea un funcionario.

La Medicina nació como profesión liberal, después de ser un ejercicio sacerdotal, tal vez por estas dos circunstancias ha sido posible la elaboración y perfeccionamiento de estrictos códigos éticos y deontológicos que han guiado el ejercicio hasta nuestros días. La funcionarización del médico no puede obligarlo ni amenazarlo para que doblegue su ética profesional, ya que esta es tan válida como la de cualquier otro grupo social, religioso o de opinión.

COMUNICACIÓN VERSUS ÉTICA EN LOS SERVICIOS SANITARIOS

Ana Moratilla Márquez

Vocal Experta del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial, Antropóloga y Enfermera. Técnica de Gestión de la D. de Programación Planificación, Ordenación Sanitaria y Farmacéutica e Investigación, Consejería de Sanidad y Consumo.

INTRODUCCIÓN

Para poder realizar visión sobre la cultura imperante en la Sanidad Española, hay que tener en cuenta los orígenes de donde se parte, que ha ido creando una cultura institucional que resulta al menos complicado de modificar.

La Sanidad en España, procede, como de todos es sabido de sistemas militares y órdenes religiosas, en los que existía un sistema verticalista, tanto desde la perspectiva de la organización, como de los que acudían a los hospitales, por sentirse enfermos. El médico era el único profesional que decidía lo que le ocurría al paciente, que tratamiento (en toda su extensión) había que aplicarle, daba las órdenes para que esto se cumpliera, y todo ello desde una perspectiva ética paternalista.

Es a partir de la Constitución Española de 1978, donde en su artículo 43, significa la Protección de la Salud como un derecho y en su apartado 43.2 dice: La Ley Establecerá Derechos y Deberes de todos al respecto.

Es a partir de la entrada en vigor de la Ley General de Sanidad 14/1986, que se produce el desarrollo Constitucional de la libertad del paciente en materia de su elección en salud. Los contenidos de la citada norma en su artículo 10, pretenden un cambio cultural de importante calado y no siempre fácil, además de la configuración del Principio Ético de Autonomía, como derecho objetivo y subjetivo del usuario paciente. Este cambio de concepto cultural, que va desde la posición de “triángulo” donde en el vértice superior se encuentra quien “está capacitado” para la toma de decisiones, a un sistema circular u holístico, en el que todo debe girar en torno al paciente-usuario, al que todo se le debe explicar, para que sea él quien tome las decisiones sobre su salud-enfermedad, no es bien entendido por parte de los profesionales sanitarios, en parte por lo que significa de pérdida de poder y porque constituye una revolución en la funcionalidad del sistema.

Este cambio de tratamiento y abordaje de decisiones, tiene gran número de partidarios y detractores, pero no deja a ningún profesional indiferente. De toda la elaboración intelectual que hay que implementar entre el personal sanitario, no se ha prestado la suficiente atención a la comunicación en toda su dimensión. Si tenemos en cuenta que para poder ejercer la autonomía, se requiere estar en posesión de la información, proporcionada por quien la conoce y en función de las capacidades de quien la recibe, no resulta un tema baladí, para cualquiera de las partes implicadas.

El proceso de cambio, para llegar a la meta propuesta, está siendo muy lento, dado que en la formación de los profesionales (en su totalidad), no se ha incluido la asignatura de habilidades para la comunicación, ni ninguna otra en la que se forme para ello. A todo ello hay que añadir que en las instituciones y empresas sanitarias públicas y privadas, se sigue transmitiendo cultura de “poder paternal y beneficiario”.

Las diferentes legislaciones que se han ido produciendo en esta orientación, Ley de Cohesión y Calidad, Ley de Autonomía del Paciente, etc. no han surtido los efectos deseados en toda su dimensión. Como es sabido, los cambios culturales son muy complejos de llevar a cabo y, solo se producen cuando se instruye al respecto y consecuentemente se convence, y nunca cuando se impone. Es por tanto, que la necesidad creada es la de la formación por argumentación para la consecución del fin.

La obligación de comunicar y hacerlo bien

El desarrollo imparable de todas las formas de comunicación que se están produciendo en el ámbito de nuestra sociedad, no deja al margen a los servicios sanitarios: gabinetes institucionales, portavoces hospitalarios, etc.

El hecho de que la información esté llegando a los usuarios de la sanidad, a veces, no bien documentada, el silencio en algunos casos por parte de los que deberían comunicar, o si bien no se explica adecuadamente y, el que recibe la información, la compara con lo que él o ella ha vivido, está produciendo unas cotas de conflicto que eran inimaginables hasta hace poco tiempo.

En la era de la comunicación a todos los niveles, la sanidad no puede permitirse el ignorar este movimiento social que se ha producido y por tanto su incorporación a la información y la comunicación a la que la ciudadanía tiene derecho a recibir, desde los distintos frentes que comprende la salud.

Si bien las administraciones sanitarias, están estableciendo distintos gabinetes de prensa, que se encargan de la comunicación a los medios desde diferentes ángulos del interés sanitario, así como del abordaje de los problemas puntuales que se están produciendo, a veces resultan medidas insuficientes para resolver el conflicto.

Si a todo lo dicho en el párrafo anterior, sumamos a los representantes de algunos colectivos, en los que la solución a los conflictos, la cifran en la represión: guardias, denuncias, etc. la relación entre la sanidad y la ciudadanía, correría el riesgo de convertirse en cualquier otra cosa, pero no el servicio a las necesidades de salud y atención de la ciudadanía.

Resulta obvio señalar, que para el ser humano, su problema es el "más importante" y más si a esto le añadimos que hablamos de salud-enfermedad, pero esto es común en todos los individuos, por lo que no hay que escandalizarse, sino tratar de comprender, y no hacerlo circular por "rutas innecesarias" de diferente índoles.

La comunicación personal de servicios sanitarios-usuarios

El ciudadano, desde su posición de usuario y/o paciente, tiene derecho a ser informado de todo lo concerniente al servicio que va a utilizar, desde como se accede, los horarios, los tiempos de espera, así como de todo lo referente a su enfermedad y las técnicas que son necesarias, así como si le van a producir sufrimiento o no. Toda esa comunicación, debe ser transmitida desde una óptica de comprensión de la anímica de la persona enferma o del familiar, es decir, desde una posición de empatía. Para ello resulta imprescindible la formación de todos los trabajadores de la sanidad en habilidades de comunicación y sus recursos, así como de la forma de trasmisión más adecuada en cada caso.

Si el paciente percibe o siente que es tratado/a con superficialidad y no con la importancia que el o ella le dan, su grado de ansiedad/agresividad aumenta de forma considerable, pudiéndose llegar a producir hechos no deseados.

El obviar la formación adecuada en comunicación personal de la sanidad y usuario/paciente, puede conducir a la crispación de ir, de unas relaciones que deben ser fundamentalmente pacíficas, dialogantes, informativas y comunicadoras, a unas frías, distantes, crispadas, autoritarias irrespetuosas y en último extremo, agresivas en cualquiera de sus dimensiones.

La comunicación desde el principio ético de autonomía

En función del espectacular desarrollo científico técnico, la bioética nos recuerda los valores que hay que observar, los deberes que los profesionales tienen frente a los usuarios y los derechos que los ciudadanos tienen, sobre las informaciones.

La comunicación a los usuarios, debe ser transmitida con una alta dosis de ética, además cumplir con la legislación vigente. Se debe poner al servicio del paciente, toda la información necesaria y adecuada sobre su padecimiento, tratamientos recomendables, riesgos y/o beneficios de ellos, sufrimientos que le pueden producir y alternativas a estos tratamientos, así como la alternativa a consultar una segunda

opinión, para que de esta forma, el/la afectado/a pueda tomar sus propias decisiones sobre lo que le conviene o satisface y lo que no.

Como bien dice la Ley 41/2002 de Autonomía del paciente, en su artículo 8.5, “el paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento”. La actitud de modificación de la primera decisión adoptada, debe ser entendida como una situación psicológica alterada por la enfermedad y no como falta de confianza en el/la profesional que le está tratando.

Conclusión

La sociedad no se va a comportar como desde determinados colectivos se desea, sino que hay que hay que contemplarla como es su comportamiento en el espacio y tiempo en que se está desarrollando. Las habilidades comunicativas, no son innatas a la persona, sino que se producen por medio de la formación en estas técnicas.

Los cambios culturales en cualquier organización, no se producen con directrices verticalistas, desde donde se impone, sino con argumentación, formación y reflexión, que permitan emerger modificaciones de actitudes.

Por lo que concluimos, que:

Resulta necesario e incluso imprescindible, que todo el conjunto de las profesiones sanitarias, desde el primero que recibe cuando se accede a los servicios de salud, hasta el/la que diagnostica y prescribe el tratamiento, sea formado en comunicación interpersonal, que evitaría situaciones no deseadas, mejoraría la relación con los usuarios y consecuentemente más satisfacción por parte de éstos.

LA ACREDITACIÓN Y GRADO DE CALIDAD DE LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTEN- CIAL EN LA REGIÓN DE MURCIA: SU NECESIDAD.

Jesús Esteban Carcar Benito

Secretario del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial
"Dr. D. Juan Gómez Rubí".

Los Comités de Ética Asistencial surgen como consecuencia de la necesidad de los profesionales de compartir decisiones que afectan la calidad de vida de los pacientes y que conllevan el riesgo de la incertidumbre, tanto por los resultados previsibles de determinadas terapias o intervenciones, como por la valoración de riesgos y beneficios. El constante progreso tecnológico de la investigación en el campo sanitario tanto diagnóstico como terapéutico y de mantenimiento del enfermo, conlleva la necesidad de responder ante los problemas éticos que plantea la práctica clínica tanto a los profesionales como a las instituciones sanitarias.

En nuestra normativa regional, el Decreto n.º 26/2005, de cuatro de marzo, por el que se regula el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial “Dr. D. Juan Gómez Rubí” y los Comités de Ética Asistencial, se denomina CEA a aquel órgano al servicio de profesionales y usuarios en el ámbito sanitario, creado en centros hospitalarios públicos o privados para el análisis y asesoramiento de las cuestiones de carácter ético que se suscitan como consecuencia de la labor asistencial, teniendo como objetivo final la mejora de la dimensión ética de la práctica clínica y la calidad de la asistencia sanitaria, y con el fin último de contribuir a la humanización de la asistencia sanitaria.

Dichos órganos circunscriben su actividad dentro de un ámbito territorial. Así, en el ámbito del Servicio Murciano de Salud, será obligatoria la existencia de, al menos, un CEA por Área de Salud, de manera que todos los centros sanitarios en cada Área tengan uno de referencia al que poder someter voluntariamente los posibles conflictos éticos ocurridos en el ámbito de su actuación. En el ámbito privado, la existencia de los CEAs tendrá carácter voluntario, debiendo adoptarse, en su caso, el acuerdo de creación por el órgano de gobierno de cada institución. Tendrán el ámbito de actuación que se establezca en la correspondiente resolución de acreditación. Los centros privados que no cuenten con un CEA, podrán solicitar asesoramiento a cualquiera de los CEAs existentes en la correspondiente Área de Salud.

En lo que respecta a la Calidad, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, consagra el principio de que la mejora de la calidad del sistema sanitario en su conjunto debe presidir las actuaciones de las instituciones sanitarias

públicas y privadas. Como se ve, necesitamos de procesos que coadyuven a una mejora de la calidad sobre parámetros establecidos en la norma, resultando necesario en este momento avanzar en esa línea. Así, los procesos de acreditación refuerzan la confianza de los ciudadanos en las instituciones sanitarias en la medida e que, a través de la correspondiente comprobación realizada por concededores de estos órganos que actúan con independencia y con arreglo a criterios previamente establecidos, se otorga seguridad sobre el nivel de calidad de las prestaciones.

Por ello, los CEAs de Murcia, deberán acreditarse (actualmente siete comités) obligatoriamente por la Consejería de Sanidad., según la normativa, previa solicitud, una vez comprobada su adecuación a los requisitos exigidos en el citado Decreto regional.

La solicitud de acreditación debe ir acompañada de los siguientes documentos: a) copia autenticada del Acuerdo de creación; b) relación de miembros del Comité, con expresión del currículum vitae, con especial referencia a sus conocimientos y/o experiencia en materia de ética asistencial; c) memoria de actividades; d) copia del Reglamento de Régimen Interno.

Comprobado el cumplimiento de los requisitos, el titular de la Consejería de Sanidad resolverá la acreditación. El plazo para resolver será de seis meses. Transcurrido dicho plazo sin haber dictado resolución se entenderá estimada la solicitud de acreditación. Esta tendrá validez durante cuatro años y será renovable por periodos de igual duración, en el caso de que no se solicite tal renovación, la acreditación se entenderá caducada. Cualquier modificación de las condiciones tenidas en cuenta en la concesión de la acreditación, deberá ser comunicada. La Consejería de Sanidad podrá revocar la acreditación, mediante expediente contradictorio con audiencia al interesado, a propuesta motivada del órgano directivo competente (Dirección General de Atención al Ciudadano, Drogodependencias y Consumo), por el incumplimiento de lo dispuesto.

Ahora bien, tras la puesta en marcha de los CEAs, toca el turno a su continuidad. Sin embargo, su actividad está sujeta a diversas patologías. Algunas son muy frecuentes mientras que otras sólo se dan de

forma ocasional. Así, uno de los handicaps con los que se enfrentan los CEAs es el diagnosticado síndrome *failure to thrive* (desarrollo deficiente), que aparece tras el entusiasmo inicial que existe en el momento de crear un comité y cuyo síntoma más común es el absentismo en las reuniones. Es decir, nos encontramos con que en estos órganos hace frecuente aparición el desaliento. La consecuencia es que, tras un tiempo de trabajo entusiasta y voluntarioso, el CEA vaya disminuyendo su actividad hasta casi quedarse adormecido, a la espera de que lleguen otros para relanzar el proyecto.

La etiología del síndrome es de diversa índole y se puede localizar tanto fuera como dentro del CEA. Algunos factores externos pueden ser, por ejemplo, la poca aceptación por parte de los profesionales y, por lo tanto, el que no se haga uso de los servicios que pueda ofrecer un CEA o, también, la escasez de solicitudes de consulta ética, ya sea por la desconfianza o, simplemente, por no haber casos conflictivos. No siempre es fácil determinar los problemas que se dan, pero si se quiere solucionar el conocimiento de los mismos es el primer paso de una buena prevención. Por lo tanto, lo importante, no es tanto crear CEAs sino procurar por su continuidad y calidad. Otros, en cambio, apuestan por evaluar el nivel educativo y las habilidades de quienes forman parte de un CEA mediante la observación de los miembros por evaluadores externos con experiencia reconocida, aunque habría que precisar la necesidad de valorar y cultivar aquellas virtudes sin las cuáles la deliberación moral se frustra.

Entendemos, sin embargo, que la autoevaluación es una posible respuesta, pudiendo tener carácter formal o informal. Con todo, la autoevaluación sin más no suele bastar. Es muy humana la tendencia a juzgarse a uno mismo con excesiva benevolencia o a dejarse influir por factores que no son pertinentes cuando se juzga a otros. La falta de distancia también es importante. En todo caso, dadas las profundas repercusiones que tiene en el mundo exterior la labor de un CEA, es normal que el mundo exterior insista en participar.

La evaluación externa también puede tener carácter informal. Los medios de comunicación pueden informar de las actividades del CEA y valorarlos. Sin embargo, una evaluación externa sensata puede resultar sumamente valiosa; debe servir para determinar las virtudes

que deben mantenerse, los defectos que deben corregirse, los aspectos organizativos y normativos que tal vez se hayan pasado por alto.

Si los CEAs no se ocupan de la evaluación, correrán peligro de quedarse institucionalmente aislados, perder credibilidad y bloquear la viabilidad a largo plazo. La mayor esperanza de éxito se cifra en solicitar críticas (formuladas mediante evaluaciones formales e informales, periódicas y regulares), en no renunciar a la transparencia y en estar abiertos al cambio. La segunda cuestión que plantean las evaluaciones es la definición precisa de éxito. Lo más sencillo es considerar que el éxito estará en función de las metas que se haya fijado el comité, pero puede que no resulte fácil medirlo. No obstante, podríamos preguntarnos si el éxito está en función del grado de satisfacción: ¿en qué medida se sienten los distintos grupos representados por el comité y los propios miembros del comité satisfechos con la labor realizada? Al respecto, plantea un problema el hecho de que la satisfacción suele obedecer a factores personales y de que distintos observadores aplicarán distintos criterios.

Es obvio que estamos hablando de la gestión y mejora continua de la calidad que implica un esfuerzo continuado de todos los miembros de una institución para satisfacer las necesidades y expectativas de los ciudadanos. No constituye una meta sino una actitud que lleva a cuestionarse día a día como podemos mejorar nuestro trabajo. Esto supone previamente elaborar criterios de calidad, que podemos definir como aquellas condiciones deseables o indeseables que deben cumplir determinados aspectos relevantes de los CEAs. Serían criterios adecuados aquellos que han sido aceptados por los miembros de los CEAs, que están basados en evidencias de su funcionamiento, que son realistas y sencillos en su formulación. La dificultad de marcar estándar, que hace referencia al grado de cumplimiento exigible a un criterio y se fija como el rango en el que resulta aceptable el nivel de calidad alcanzado, es evidente. Se trata, por tanto, de una metodología de mejora continua de la calidad que una vez medida mediante evaluación externa, reglada, y con unidades previamente establecidas, permite a la administración sanitaria asegurar públicamente (acreditar), que determinado comité alcanza de terminada calidad.

A pesar de la importancia que tiene, la evaluación es una tarea de ejecución reconocidamente difícil. Por ello, es fundamental que los CEAs entiendan que la evaluación ni es una intromisión que entorpezca el curso normal de su desempeño ni lo amenaza, sino una oportunidad de examinar a fondo y con detenimiento la labor realizada.

Conclusiones

Los criterios de estandarización para definir el perfil de quiénes formen parte de un CEA son, sin duda alguna, un punto de referencia clave para la continuidad y la mejora de la calidad. Sin embargo, restan cuestiones pendientes entorno a cómo evaluar el funcionamiento de los CEAs y, además, tampoco parece haber un consenso en determinar qué ítems (datos) habría que considerar para su evaluación. En general se suelen barajar datos como, por ejemplo, la frecuencia de reuniones de un comité o el número de casos atendidos. Estos datos pueden dar una idea acerca de la actividad de los CEAs, pero no son indicadores de calidad válidos de su funcionamiento. Efectivamente, como referencia Salvador Ribas i Ribas: un Comité que produce una docena de guías sobre todos los dilemas éticas posibles a lo largo de una década, que organiza 100 programas docentes cada año y que realiza una consulta cada dos días quizás no sea verdaderamente efectivo desde una perspectiva ética.

En el siglo XXI, la etapa del *laissez faire* para los CEAs es algo ya pasado y, hoy por hoy, el disponer de criterios estándar para garantizar su calidad es algo necesario. Entendemos como quiera que el asesoramiento debe tener carácter continuo y permanente, deben establecerse requisitos y procedimientos para institucionalizar y proporcionar reconocimientos. La acreditación, sería, por tanto, el reconocimiento administrativo por parte del órgano competente (la Consejería de Sanidad y Consumo) del nivel de calidad de un CEA, tras la evaluación externa e independiente del mismo, realizada conforme a criterios y estándares de referencia establecidos previamente. Se trata de un proceso dinámico cuyo fin es la mejora continua de la atención sanitaria prestada y recibida por los ciudadanos.

Memoria de Actividades de los Comités de Ética 2007



HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA ARRIXACA

MEMORIA DE ACTIVIDADES
DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL
MURCIA 2007

Dña Cristina González Garrido
Secretaria del CAE

I. MIEMBROS DEL COMITÉ A FECHA 31-12-2006

1. **D. Juan José Valverde Iniesta.**
Médico Oncólogo –Servicio de Oncología
2. **D. Juan Luis Delgado Marín.**
Médico Ginecólogo–Servicio de Obstetricia y Ginecología
3. **Dña. Cristina González Garrido.**
DUE de la unidad de hospitalización de ginecología. Planta 4ª 2ª del Maternal
4. **Dña Isabel Clares.**
DUE de la unidad de geriatría. Hospital de Día
5. **D. Aurelio Luna Maldonado.**
Catedrático de Medicina Legal UM
6. **Dña Pilar Madroñal Fernández.**
DUE. Supervisora de Urgencias del Hospital Infantil
7. **D. Juan Pérez Rico.** Capellán
8. **D. Antonio Reverte Navarro.**
Catedrático de Derecho Civil UM.
9. **Dña. Cristina Sáez Martín.**
DUE. de Quirófano de Urgencias del Pabellón General.
10. **D. Manuel Cidrás Pidre.**
Médico Pediatra–Servicio de Pediatría–Sección de Neonatología.
11. **Dña Tomasa Santos Moreno.**
DUE de la unidad de oncología del Hospital de Día
12. **Dña Mª Teresa Vicente Santos.**
Médico neurofisióloga del Servicio de Neurofisiología
13. **D. Mariano Martínez Fresneda.**
Médico intensivista–Servicio de Medicina intensiva; y Coordinador de Calidad del hospital
14. **Dña. Carmen Antúnez Almagro.**
Médico Neuróloga. Coordinadora de la Unidad de Demencias
15. **D. Joaquín García-Estañ.** Médico Internista- Servicio de Medicina Interna
16. **Dña. Dolores Navarro.**
Trabajadora Social del Servicio de Atención al Usuario
17. **Dña Mercedes Sánchez de las Matas.**
Médico Psiquiatra del Servicio de Psiquiatría
18. **D. José Vidal Gil.**
Profesor de secundaria jubilado (miembro ajeno a las profesiones sanitarias)
19. **D. Francisco Henares Díaz.**
Profesor de Teología (miembro ajeno a las profesiones sanitarias)
20. **Dña. Verónica Alarcón.**
Estudiante de Derecho (miembro ajeno a las profesiones sanitarias)

II. Cargos del Comité

Presidente:	D. Juan José Valverde Iniesta
Vicepresidente:	Vacante
Secretaria:	Dña Cristina González Garrido

III. Miembros Honoríficos

Dr. D. Máximo Poza y Poza

IV. Actividades del Comité

- Reuniones Celebradas: 9

Todas ellas, reuniones ordinarias: 2 en enero, 2 en marzo y 1 en los siguientes meses: abril, mayo, junio, noviembre y diciembre

- Consultas efectuadas al Comité:

1. **Del Servicio de Hematología.** Por conflicto ético planteado en la gestión de las unidades de sangre 0 negativo.
2. **De la Unidad de Demencias.** Para solicitar aprobación ética de documentos de Consentimiento Informado con fines de investigación psico- neurológica.
3. **De la Unidad de Demencias.** Para solicitar la aprobación ética del documento de Consentimiento Informado de la donación de cerebros.
4. **De Dirección Médica.** Por un problema ético relacionado con la limitación de esfuerzo terapéutico en un paciente pediátrico (limitación de reingreso en UCI pediátrica). Consulta urgente realizada a través del Consultor, actuando como tal el Dr. Valverde, presidente del Comité.

- Informes emitidos
 - Informe al Jefe de Servicio de Hematología, en relación con la consulta efectuada
 - Informe al Director Médico y al Jefe de Servicio de UCI pediátrica, en relación con el caso de limitación de esfuerzo terapéutico pediátrico.
 - Reunión de un miembro del Comité (Dña. Cristina González Garrido) con las neuropsicólogas de la Unidad de Demencias, para sugerirles las modificaciones pertinentes a los Consentimientos Informados que van a usar en sus investigaciones, antes de que presenten esos protocolos al Comité de Ensayos Clínicos.
 - Informe a la Coordinadora de la Unidad de Demencias, dando la conformidad al documento de Consentimiento Informado para la donación de cerebros.

V. Participación de Miembros del Cea en el Comité de Ética de Ensayos Clínicos

Dr. D. Mariano Martínez Fresneda, como vocal
Dña. Cristina González Garrido, como vocal

VI. Programa Formación Interna Desarrollado durante el presente año

Fecha de reunión	Tema formativo	Responsable de la sesión
28 de febrero (celebrada el 7 de marzo)	Decisiones al final de la vida: problemas éticos	D. Juan José Valverde D. Francisco Henares
28 de marzo	Consentimiento Informado	Dña. Cristina González Dña. Pilar Madroñal
25 de abril	Historia Clínica y Confidencialidad	Dña. Verónica Alarcón Dña. Cristina Sáez
30 de mayo	Ética de la atención al paciente anciano	Dña. Carmen Antúnez Dña. Isabel Clares
27 de junio	Comunicación y relación médico-paciente	D. Joaquín Ga Estañ

VII. Participación de Miembros del Comité en Programas Formativos y otros eventos relacionados con la bioética

- **Dr. D. Juan José Valverde Iniesta:** Participa como e Derecho Sanitario y Bioética. Impartido en el H.U. Santa M^a del Rosell de Cartagena en noviembre y diciembre.
- **Dña. Carmen Antúnez Almagro:** Participa como docente en el II Master en Derecho Sanitario y Bioética de la Facultad de Derecho de la Universidad de Murcia. Módulos: Principios de Bioética: Autonomía y Beneficencia. Casos Clínicos (9 de octubre) y Conflictos éticos en las demencias (27 de Noviembre).
- **Dr. D. Aurelio Luna Maldonado:** Participa como docente en el II Master en Derecho Sanitario y Bioética de la Facultad de Derecho de la Universidad de Murcia. Módulo: Conflicto de valores en las decisiones clínicas (10 de octubre).
- **Dña. Cristina González Garrido:** Participa como ponente en la I Reunión de Comités Asistenciales de Ética de la Región de Murcia, celebrada en el H. Morales Meseguer de Murcia en mayo y en las III Jornadas Nacionales de Comités Asistenciales de Ética, celebradas la sede de la Universidad Menéndez Pelayo de Valencia, en el mes de noviembre.

Murcia a 31 de Enero de 2008

HOSPITAL MORALES MESEGUER

MEMORIA DE ACTIVIDADES
DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

MURCIA 2007

El Comité de Ética Asistencial (CEA) del Hospital General Universitario J.M. Morales Meseguer es un comité consultivo interdisciplinar constituido al servicio de profesionales y usuarios, para el análisis y asesoramiento de las cuestiones de carácter ético que se susciten como consecuencia de la labor asistencial, teniendo como objetivo final la mejora de la dimensión ética de la práctica clínica y la calidad de la asistencia sanitaria en el Hospital.

Entre las funciones del Comité de Ética Asistencial del Hospital General Universitario J.M. Morales Meseguer se encuentra:

- 1) Asesorar a los profesionales del ámbito sanitario y a los pacientes y usuarios en la toma de decisiones que planteen conflictos éticos, sin que ello suponga dejación de la responsabilidad de decisión clínica de los profesionales sanitarios, ni la emisión de juicios acerca de eventuales responsabilidades de éstos.
- 2) Asesorar a los Centros e Instituciones Sanitarias privadas que no cuenten con Comité de Ética Asistencial propio.
- 3) Contribuir a la formación continuada de los profesionales sanitarios en materia de ética asistencial y colaborar en la formación bioética de los mismos.
- 4) Velar por el respeto a la dignidad y a los derechos de las personas que intervienen en la relación asistencial, promoviendo un entorno asistencial lo más humano posible.
- 5) Elaborar una Memoria anual de actividades.
- 6) Realizar estudios en materia de ética asistencial dentro de su ámbito de actuación.
- 7) Proponer a la Gerencia o Dirección del centro protocolos de actuación para aquéllas actuaciones que generen mayores conflictos éticos.

Miembros activos.

Presidente

García García, Teresa	Médico Adjunto Oncología. Sº de Hematol. y Oncología Médica
------------------------------	---

Vicepresidente

Brando Asensio, Inmaculada	Servicio de Atención al Usuario
-----------------------------------	---------------------------------

Secretaria:

Aranda García, Ana	Farmacéutica Adjunta. Sº Farmacia
Alburquerque García, Carmen	Enfermera. Sº de Traumatología
Bastida Sánchez, Carmen	Auxiliar de Clínica, Ambulatorio del Carmen. Psicóloga
Gallego Martínez, Mª Luisa	Médico Adjunto. Oftalmología
García Abellán, Mª Carmen	Auxiliar Administrativa- Personal
González Díaz, Gumersindo	Jefe de Sº. Unidad de Cuidados Intensivos.
Herrero Huerta, Faustino	Jefe de Sº de Medicina Interna.
Lázaro Montero de Espinosa, Isabel	Médico Adjunto Psiquiatría.
León Villar, Josefa	Farmacéutica Adjunta. Sº de Farmacia.
Madrid García, Ginés	Jefe de Sº de Radiodiagnóstico.
Manzanares Torres, Mariano	Representante de los usuarios
Navarro López, Antonia	Recursos Humanos- SMS.
Pastor García, Luis Miguel	Departamento de Biología Celular. Fac. Medicina. Univ. de Murcia.
Pérez Sánchez, Concepción	Enfermera consultas externas de Cirugía.
Ramos González, Antonio	Médico Residente. Sº Hematología.
Romero Hoyuela, Antonio	Médico Adjunto. Sº Urología.
Salcedo Hernández, José Ramón.	Departamento de Derecho Eclesiástico. Fac. Derecho. Univ. de Murcia.
Sevilla Hernández, Encarnación	Médico Adjunto-Sº Rehabilitación.
Zapata Hernández, Francisca Isabel	Abogada. Asesoría Jurídica del Hospital.

Invitados

Millan, Angel Simón	Ldo en Filosofía. Master en Bioética.
----------------------------	---------------------------------------

En 2007 han sido baja por asuntos profesionales:

Crespo Ramos, Félix
 Rodríguez Mulero, M^a Dolores
 Serrano, M^a Concepción.

Fernández Campos, Juan Antonio
 Sánchez Terrer, M^a Elena

Reuniones

El Reglamento de Régimen Interno del CEA Hospital General Universitario J.M. Morales Meseguer establece que "Las reuniones ordinarias del Comité tendrán una periodicidad mensual" esto no ha sido siempre posible debido entre otros a los periodos vacacionales y a la escasez de tiempo por parte de los miembros. No obstante se cumple sobradamente la periodicidad mínima recogida en el Decreto 26/2005 de la Región de Murcia en su artículo 16.2 "Los Comités se reunirán en sesión ordinaria, al menos, cuatro veces al año".

La asistencia a las reuniones ha sido de un 81% (una media de 13 de 21 miembros)

	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Comisión promotora	9	5								
Ordinarias		2	5	8	9	4	2	7	8	7
Extraordinarias					2	1	-	2	1	0
Urgencia		No consta	No consta	No consta	No consta	4	-	2	5	1

Reuniones ordinarias

15 febrero de 2007
 24 de mayo de 2007
 20 de septiembre de 2007
 20 de diciembre de 2007

29 de marzo de 2007
 5 de julio de 2007
 30 de octubre de 2007

Interconsultas recibidas.

Fecha	Servicio	Desarrollo	CAE de Urgencia
25 de mayo de 2007	Traumatología	Paciente que rechaza transfusión sanguínea en cirugía programada de húmero. Se adjunta copia de interconsulta y de resolución añadida a la historia clínica.	Teresa García Inmaculada Brando

Casos clínicos debatidos.

	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Casos Clínicos						4	-	2	3	1

1. Paciente Testigo de Jehová diagnosticada de leucemia aguda que rechaza transfusiones.
2. Paciente Testigo de Jehová politraumatizado que rechaza transfusiones.
3. Pacientes en lista de espera para cirugía, derivados a hospitales concertados: carencias en la información, obtención del consentimiento y dudas sobre confidencialidad.
4. Paciente embarazada diagnosticada de linfoma que requiere quimioterapia.
5. Paciente en situación de coma persistente con problemas de alimentación.
6. Niña de 11 años con lesión que requiere cirugía traumatológica no urgente y cuyos padres, Testigos de Jehová; se niegan a dar su consentimiento si éste incluye la posibilidad de transfusión sanguínea.
7. Paciente que rechaza ventilación no invasiva, posiblemente no competente para tomar esta decisión.
8. Paciente pendiente de cirugía por neo de colon localizado, con múltiples patologías de base y un riesgo ASA 4. El paciente desconoce el riesgo de la intervención. El consentimiento fue dado por la familia.
9. Paciente psiquiátrico oncológico en tratamiento quimioterápico que se niega a comer.
10. Paciente Testigo de Jehová, pendiente de una posible operación quirúrgica que rechaza transfusión.

Desarrollo de Objetivos del año 2007.

1. *Difusión de la finalidad y funcionamiento del CEA en todos los servicios del Hospital mediante sesiones dirigidas a cada Servicio, impartidas por los propios miembros.*

Se ha cumplido solo parcialmente. Tuvo lugar una sesión con el Servicio de Oncohematología y otra con los Residentes de 1º año. Además participamos en el Curso sobre Derechos y Obligaciones del paciente y Profesionales sanitarios, dirigido a personal del SMS. En todas se dio a conocer la finalidad, objetivos, actividades y forma de acceso al CEA.

2. *Completar el protocolo de atención integral al paciente al final de la vida, y solicitar para cada grupo de trabajo una beca de investigación de las que convoca la Fundación Víctor Grífols i Lucas.*

Cumplido parcialmente: hay tres grupos de trabajo, uno de los cuales ha completado prácticamente su parte, otro está completándola y el tercero trabaja de forma más irregular, por falta de tiempo fundamentalmente, pero el trabajo está en marcha. Solicitamos la beca, pero no se nos concedió, a pesar de lo cual continuamos con el objetivo.

3. *Celebrar la I Jornada Regional de Comités de Ética Asistencial.*

Cumplido (mayo de 2007), con asistencia muy activa de más de 200 personas, un buen nivel en las conferencias y mesas redondas y satisfacción por parte de los participantes y organizadores. Hemos impulsado además que esta Jornada se continúe realizando anualmente, organizada por turno por los diferentes CEAs de la Comunidad Autónoma. Adjuntamos las conclusiones de la Jornada. Está en marcha la publicación de las ponencias y comunicaciones presentadas, dentro de la memoria del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial.

4. *Como consecuencia de la Jornada, mejorar nuestra comunicación con los CEA de otros Hospitales, y establecer objetivos comunes de trabajo.*

La comunicación con CEA de otros Hospitales ha mejorado: hemos compartido algunos protocolos y hemos contestado de forma conjunta a una consulta que afectaba a nuestro Hospital y al Hospital Reina Sofía conjuntamente.

5. *Actualización, con la colaboración de Comités de otros Hospitales, del protocolo de actuación con pacientes Testigos de Jehová.*
Prácticamente cumplido, pendiente de revisar el borrador.

Otras actividades realizadas

- Instrucciones previas.

Ponencia ofrecida por José Ramón Salcedo. 30/10/07

- Participación y asistencia a las III Jornadas Nacionales sobre Comités de Ética Asistencial, Universidad Internacional Menéndez y Pelayo, Valencia 22 y 23 de noviembre de 2007, 3 miembros de nuestro comité formaron parte del comité científico de las Jornadas y asistió un miembro del comité, con la financiación de nuestro Hospital. Las conclusiones se comentaron en la reunión del CEA de 20 de diciembre de 2007.

Objetivos para 2008

1. Difusión de la finalidad y funcionamiento del CEA en todos los servicios del Hospital mediante sesiones dirigidas a cada Servicio, impartidas por los propios miembros.
2. Completar el protocolo de atención integral al paciente al final de la vida.
3. Completar el protocolo de actuación con pacientes Testigos de Jehová.
4. Celebrar un curso sobre bioética de formación continuada en el hospital.
5. Jornada sobre instrucciones previas.

Anexos

1. Memoria de la I Jornada Regional de Comités de Ética Asistencial.
2. Presentaciones docentes al Servicio:
 - a. Instrucciones previas.
3. Interconsulta recibida y respuesta del CEA

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA

MEMORIA DE ACTIVIDADES
DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL
MURCIA 2007

Juana M^a Guirao Sastre

Presidenta del Comité de Ética Asistencial

Inspectora Médica

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2007 del COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

del Hospital General Universitario Reina Sofía

Fecha	Asistentes	Acuerdos	Documentos del hospital estudiados
06/02/2007	8	7	51
17/04/2007	9	8	5
Extraordinaria 01/06/2007	8	1	1
5/06/2007	13	9	3
02/10/2007	14	10	8
Extraordinaria 06/11/2007	13	1	0
04/12/2007	11	7	6

Datos cuantitativos

Nº de reuniones: 7, de éstas dos han sido extraordinarias.

Asistencia: 71%, incluidas las sesiones extraordinarias

Nº de acuerdos: 43

Nº total de documentos estudiados: 74

Breve descripción de la actividad más destacada del año

I. Protocolos:

Entre los objetivos que el comité se marcó para el año 2007 estaba divulgar los tres protocolos que se elaboraron en el 2006:

- Consideraciones ético-clínicas de la sedación paliativa/sedación terminal.
- Protocolo de actuación ante pacientes que rechazan la transfusión de sangre y/o hemoderivados.
- Protocolo de actuación ante internamientos involuntarios.

Para ello, miembros de comité han acudido a las sesiones clínicas de diferentes servicios donde han sido expuestos estos protocolos y aclaradas las dudas.

II. Reglamento de régimen interno:

Se ha modificado el apartado que fijaba el número máximo de miembros, pasando de 15 a 20. Durante el año 2007 se han incorporado tres nuevos miembros, siendo actualmente 17 los profesionales que lo integran.

III. Documentos de consentimiento informado:

1. Durante el año 2007 se han revisado un total de 57 documentos de consentimiento informado, con la siguiente distribución:
 - Sección de Nefrología (1)
 - Servicio de Otorrinolaringología (50)
 - Servicio de Rehabilitación (3)
 - Sección de Cardiología (1)
 - Unidad de Coloproctología (1)
 - Laboratorio de Genómica (1)
2. Al estar entre las funciones del comité realizar estudios en materia de ética asistencial dentro de su ámbito de actuación, se ha analizado la adaptación de los documentos de consentimiento informado que utilizan los servicios quirúrgicos, a la ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. El estudio se ha hecho con documentos del año 2006.

IV. Consultas planteadas al comité

Ha habido una consulta sobre limitación del esfuerzo terapéutico, que fue contestada al día siguiente de su recepción tras reunirse el comité en sesión extraordinaria.

V. Revisión bibliográfica

Se ha realizado una revisión bibliográfica de revistas y libros en materia de bioética y se ha entregado un CD con el resultado a todos los miembros de comité. La finalidad de esta búsqueda es que todos dispongan de un material básico para consultar.

VI. Asistencia a cursos y congresos relacionados con la actividad del comité:

- Cuatro miembros han finalizado en diciembre del 2007 el “II Master de Derecho Sanitario y Bioética “ que organizado por la Fundación para la Formación e Investigación Sanitaria de la Región de Murcia se ha impartido en la Escuela de Practica Jurídica.
- Un miembro ha realizado el curso “Bioética 4x4”. Murcia, mayo-junio de 2007.
- También se ha participado en:
 - I Jornadas de CEAs de la Región de Murcia. H.G.U. Morales Mesguer. Murcia, 4 de mayo de 2007.
 - III Jornadas Nacionales de Comités de Ética. Valencia del 22 al 23 de noviembre de 2007.
 - I Curso de Derecho Sanitario y Bioética. H. U. Santa María del Rosell. Cartagena. Noviembre-diciembre 2007.
- Igualmente varios miembros han asistido al:
 - VI Congreso Nacional de Bioética. Valencia, del 15 al 17 de noviembre de 2007.
 - Foro Bioético. Alicante. 26 de enero de 2007.

Murcia a 5 de febrero de 2008

Memoria de
Actividades
de los
Comités de
Ética 2008

5

HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA ARRIXACA

MEMORIA DE ACTIVIDADES
DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL
MURCIA 2008

MIEMBROS DEL COMITÉ A FECHA 31-12-2008

• Vocales del Comité

Dña. Verónica Alarcón Sevilla	Derecho
D. Belén Andreu Martínez	Profesora titular Derecho Civil UMU
Dña. Carmen Antúnez Almagro	Directora Unidad de Demencias
D. Manuel Cidrás Pidre	Médico pediatra
Dña. Isabel Clares Martínez	Enfermera de Geriátría
D. Joaquín García Estañ	Médico Internista
D. Francisco Henares Díaz	Teólogo
Dña. Pilar Madroñal Fernández	Supervisora de Urgencias Pediátrica
D. Mariano Martínez Fresneda	Coordinador de Calidad
Dña. M ^a Dolores Navarro Sánchez	Atención al usuario. Trabajadora Social
D. Juan Pérez Rico	Capellán
Dña. Mercedes Sánchez de las Matas	Médico Psiquiatra
Dña. Tomasa Santos Moreno	Enfermera de Oncología
Dña. Teresa Vicente Santos	Neurofisióloga
D. José Vidal Gil	Profesor de instituto

• Vocal honorífico:

D. Máximo Poza y Poza

• Cargos del Comité

Presidente: D. Juan José Iniesta Valverde	Médico Oncólogo
Vicepresidenta: Dña. Cristina González Garrido	Enfermera de Ginecología
Secretaria: Dña. Cristina Sáez Martín	Enfermera de Quirófano de Urgencias

• Miembros que cesaron este año:

D. Aurelio Luna Maldonado

RELACIÓN DE REUNIONES

<u>Total Ordinarias: 8</u>	<u>Total Extraordinarias: 3</u>
17/01	22/04
24/01	23/10
28/02	4/11
3/04	
29/05	
26/06	
2/10	
20/11	

CONSULTAS EFECTUADAS AL COMITÉ

- 1. Del Director Médico del Hospital:** análisis ético de un caso clínico que implica la licitud legal y ética de llevar un aborto en un embarazo de 35 semanas.

Miembros del Comité de Urgencia:

Dr. Juan José Valverde Iniesta.

- 2. Del Servicio de medicina interna:** sobre alimentación en un enfermo con demencia senil terminal para su debate ético.

Miembros del Comité de Urgencia:

Verónica Alarcón Sevilla
Carmen Antúnez Almagro
Manuel Cidrás Pidre
Isabel Clares Martínez
Joaquín García Estañ
Cristina González Garrido
Pilar Madroñal Fernández
María Dolores Navarro Sánchez
Juan Pérez Rico
Cristina Sáez Martín
Tomasa Santos
Juan José Valverde Iniesta
José Vidal Gil

3. **Del Servicio de Trabajo Social:** para dar conformidad sobre un trasplante renal de donante vivo siendo el donante y receptor cónyuges entre sí.
4. **Del Servicio de Cirugía Infantil:** para debate ético de un caso de Síndrome de Berdon para su posterior presentación a la Sesión General del hospital.

Miembros del Comité de Urgencia:

Manuel Cidrás Pidre
 Isabel Clares Martínez
 Joaquín García Estañ
 Cristina González Garrido
 Pilar Madroñal Fernández
 María Dolores Navarro Sánchez
 Juan Pérez Rico
 Cristina Sáez Martín

5. **Del Servicio de UCI infantil:** sobre retirada de tratamiento en un paciente ingresado en UCI infantil.

Miembros del Comité de Urgencia:

Verónica Alarcón Sevilla
 Manuel Cidrás Pidre
 Isabel Clares Martínez
 Pilar Madroñal Fernández
 María Dolores Navarro Sánchez
 Belén Andreu Martínez
 Teresa Vicente Sánchez

INFORMES EMITIDOS EN RESPUESTA A LAS CONSULTAS RECIBIDAS

- Informe del Comité a propósito del caso relacionado con la realización de un aborto en una paciente con un embarazo de 35 semanas solicitado por el Director Médico del Hospital.
- Informe del Comité de urgencia sobre alimentación en un enfermo con demencia senil terminal solicitado por el Servicio de medicina interna.

- Informe del Comité en relación con la posibilidad de realizar un trasplante renal de donante vivo solicitado por el servicio de Trabajo Social.
- Informe del Comité sobre retirada de tratamiento en un paciente ingresado en UCI infantil solicitado por el Servicio de UCI Infantil.

OTRAS ACTIVIDADES REALIZADAS DESTACADAS

- Creación de una dirección de correo electrónico para el contacto directo con la Secretaría del Comité (arrixacacea@gmail.com).
- Creación de un espacio virtual en Internet, utilizándose a tales efectos un grupo Google, Grupo Google arrixacacea (arrixacacea@googlegroups.com), que sirve de foro para la comunicación de los miembros del Comité de forma privada y de intercambio de información. La dirección de correo electrónico antes señalada está disponible para aquellos que deseen contactar con el Comité en su conjunto.
- Organización de las III Jornadas de los Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia.
- Reunión con el representante de los Testigos de Jehová para una mejora en la actuación sanitaria en relación con este colectivo.
- Deliberación sobre el Anteproyecto de Ley de Muerte Natural de la Comunidad Autónoma de Andalucía.
- Revisión y modificación del Reglamento de Régimen Interno del Hospital General Universitario Virgen de la Arrixaca para su posterior presentación en la próxima acreditación a cargo de Dña. Verónica Alarcón Sevilla y Dña. Belén Andreu Martínez y con el consenso del Comité.

ACTIVIDADES FORMATIVAS:

De carácter interno:

- Colaboración por el Comité en la elaboración de los temas a tratar en el curso de formación a residentes R1 y R2 organizado este año por la Consejería de Sanidad y dirigido a los tutores de residentes.

De carácter externo:

- Ponencia "La objeción de conciencia a los tratamientos médicos. Especial consideración de los Testigos de Jehová", Derecho Eclesiástico del Estado, Universidad de Murcia, enero 2008.
Dña. Verónica Alarcón Sevilla.
- Ponencia en la tercera y cuarta edición del Curso "La ley 41/2002, de autonomía del paciente. Desarrollo normativo en la Región de Murcia", organizado por la Escuela de la Administración Pública de la Región de Murcia, febrero y abril 2008.
Dña. María Belén Andreu Martínez
- Ponencia "Genética Criminal", Criminología, Universidad de Murcia, 1 de abril 2008.
Dña. Verónica Alarcón Sevilla.
- II Jornadas de Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia celebradas en el Salón de actos del Hospital General Universitario Reina Sofía y organizadas por el Comité de Ética Asistencial del Hospital General Universitario Reina Sofía, 29 de abril 2008.

Asistencia: *Dña. Verónica Alarcón Sevilla*
Dña. Belén Andreu Martínez
Dña. Isabel Clares Martínez
Dña. Cristina González Garrido
Dña. Pilar Madroñal Fernández
Dña. María Dolores Navarro Sánchez
Dña. Cristina Sáez Martín
Dña. Mercedes Sánchez de las Matas
Dña. Teresa Vicente Santos

Ponencia "Comités de Ética Asistencial: quiénes somos y hacia dónde vamos":

D. Juan José Valverde Inieta

- Primer seminario sobre Protección de Datos Personales celebrado en la Universidad de Murcia ,8 y 9 de mayo 2008.
Asistencia: *Dña. Verónica Alarcón Sevilla.*
Dña. Belén Andreu Martínez
- Ponencia "Disposiciones generales en materia de protección de datos", en el "Curso Básico de Protección de Datos Sanitarios", Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, Plan Integrado de Formación Continuada Sanitario de la Región de Murcia, mayo 2008.
Dña. Belén Andreu Martínez
- Módulo de Bioética del Curso de "Especialista en intervención biospicasocial en demencias" celebrado en la Facultad de Psicología de la Universidad de Murcia, mayo 2008.
Participación: *Cristina González Garrido*
- Comunicación "Legislación autonómica y artículo 11 de la Ley 41/2002: el auge legislativo de las voluntades anticipadas", en el Congreso Internacional "Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina", Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, junio 2008.
Dña. Belén Andreu Martínez
- Congreso Internacional "Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina", Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, junio 2008.
Asistencia: *Dña. Belén Andreu Martínez*
- Curso "Derechos y Deberes de los Pacientes y Usuarios de la Sanidad" celebrado en el Centro de Capacitación Agraria de Molina de Segura, y organizado por la Universidad Internacional del Mar, 14 al 18 de julio 2008.
Asistencia: *Dña. Verónica Alarcón Sevilla*
Codirección y ponencia "Consentimiento informado":
Dña. Belén Andreu Martínez

- Curso “Tecnología, Gestión Sanitaria y Derechos del Paciente” celebrado en la Fundación Hospital de Ciencia y organizado por la Universidad Internacional del Mar, 15 al 19 de septiembre 2008. Colaboración y asistencia: *Dña. Verónica Alarcón Sevilla*
- II Jornadas sobre Bioética y Derecho celebradas en el Salón de Grados de la Facultad de Derecho y organizadas por la Universidad de Murcia, 14 y 15 de octubre 2008. Asistencia: *Dña. Verónica Alarcón Sevilla*
- Mesa Redonda sobre Bioética “State of the art lectures: Applied ethics in daily clinical paediatrics”, en el congreso EUROPEAN PAEDIATRIC CONGRESS EAP 2008 celebrado en Niza, 24 a 28 de octubre 2008. Asistencia: *D.Manuel Cidrás Pidre*
- Acto de inauguración del Posgrado de Bioética y Bioderecho de la Facultad de Derecho de la Universidad de Murcia celebrado en el Salón de Grados con lecciones inaugurales a cargo de Javier Sánchez Caro “La relación clínica en el s.XXI: Bioética y Bioderecho” y Ricardo García García “La libertad de conciencia en el ámbito de la Bioética”, 6 de noviembre 2008. Asistencia: *Dña. Verónica Alarcón Sevilla*
- Ponencia “Consentimiento informado” en el curso de formación sobre La Ley 41/2002, de autonomía del paciente, Hospital Rosell, Cartagena, noviembre 2008. *Dña. Belén Andreu Martínez*
- Ponencia “La Oncología Emotiva: el valor de la compasión” en las IV Jornadas de Psico-oncología celebradas en el Salón de Actos del edificio Moneo y organizadas por la Asociación Española Contra el Cáncer, 13 de noviembre 2008. *D. Juan José Valverde Iniesta.*
- Comentario caso clínico en el II Curso “Derecho Sanitario y Bioética” celebrado en el Salón de Actos del Hospital Universitario Santa María del Rosell de Cartagena y organizado por Formación continuada del Hospital y Comité de Ética Asistencial, 9 de diciembre 2008. *D. Juan José Valverde Iniesta.*

HOSPITAL UNIVERSITARIO SANTA MARÍA DEL ROSELL

MEMORIA DE ACTIVIDADES
DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL
CARTAGENA 2008

MIEMBROS DEL COMÍTE DE ÉTICA ASISTENCIAL DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO “SANTA MARÍA DEL ROSELL”, DE CARTAGENA

Presidente

Antonio González Sánchez.	F.E.A. de Medicina Intensiva
---------------------------	------------------------------

Vicepresidente:

Juan Martínez Hernández.	F.E.A. de Medicina Intensiva.
--------------------------	-------------------------------

Secretaria:

M ^a . Paz Díez de Revenga Torres.	D. en Enfermería de Geriatría
--	-------------------------------

Vocales

Rafael Luquín Martínez	F.E.A. de Atención Primaria.
Juan Pedro Martínez Cendán	F.E.A. de Ginecología.
José María Fernández Soria	Abogado.
Salvadora Sáez Miravete	D. en Enfermería. Medicina Intensiva.
Inés Gil Broceño	F.E.A. de Geriatría.
Raúl Sánchez Pérez	F.E.A. de Pediatría
Juan Manuel Rueda Pérez	F.E.A. de Cirugía.
M ^a . C. Victoria Alarcón Caba	D. en Enfermería. Atención al Paciente
Juan Ramón López Hernández	Trabajador Social
Mercedes López Iscar	D. en Enfermería. Codificación
Flora Vera Escolar	D. en Enfermería. Medicina Intensiva.
Angel Luís García González	Jefe de Admisión
Javier Sánchez Lainez	F.E.A. de Otorrinolaringología
Antonio Murcia Asensio	F.E.A. de Traumatología
Francisco Peña Sánchez	Representante de los usuarios
Diego José García Capilla	F.E.A. de Atención Primaria.
Eduardo Osuna Carrillo de Albornoz	Experto

Invitados

Diego Garcerán García

Asesor Jurídico del Hospital

Rosario Martínez Subiela

Médico de Atención domiciliaria

Miembros incorporados durante 2008

Como experto, el profesor don Eduardo Osuna Carrillo de Albornoz, catedrático Medicina Legal.

Como invitados, D. Diego Garcerán García, asesor jurídico de nuestro Hospital, y D^a. Rosario Martínez Subiela, coordinadora del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria y master en Cuidados Paliativos.

Baja

A petición propia, D^a Antonia García Hernández, vocal.

Reuniones del Comité

Durante el año 2008 se han realizado nueve reuniones ordinarias y una extraordinaria.

Reuniones ordinarias

30 de enero.

05 de marzo.

09 de abril.

14 de mayo

18 de junio.

09 de julio.

17 de septiembre.

15 de octubre.

19 de noviembre.

Reunión extraordinaria

8 de febrero.

A la reunión celebrada el día 30 de enero asistió como invitado el Dr. D. Juan Martínez Lage, jefe del servicio de Neurocirugía del Hospital Universitario "Virgen de la Arrixaca" para aclarar algunos aspectos técnicos sobre las consultas de limitación del esfuerzo terapéutico. También, D^a. Laura Muñoz Pedreño, Directora General de Familia y Menor, y la Dra. D^a Carmen Fuentes Gutiérrez, pediatra.

A la reunión del 9 de abril se invitó al Dr. don José Antonio Álvarez Gómez, jefe de servicio de Anestesiología y Reanimación para exponer la consulta sobre “protocolo de actuación en pacientes que rechazan la transfusión de sangre y/o hemoderivados”.

A la reunión celebrada el 18 de junio asistieron como invitadas las doctoras Carolina Vargas Uribe y Stella Maris Rial Asorey, cirujanas pediátricas, para clarificar algunos aspectos de la consulta sobre circuncisión por motivos religiosos y/o culturales.

En la reunión celebrada el 15 de octubre asistió, como invitada, doña Ana Cegarra González, para matizar algunos puntos de la consulta que había realizado sobre confidencialidad de los datos sanitarios.

Consultas realizadas al Comité

- **De Dirección Médica:** sobre el consentimiento informado (2).
- **De Pediatría:** sobre limitación del esfuerzo terapéutico (2).
- **De Anestesia y Reanimación:** asesoría sobre un protocolo de los pacientes que rechazan la transfusión de sangre y/o hemoderivados.
- **De Cirugía Pediátrica:** sobre la circuncisión por motivos religiosos/culturales.
- **De un paciente,** ante la negativa de un facultativo a practicarle una intervención quirúrgica al rechazar esta transfusión de sangre.
- **De un administrativo del Hospital,** sobre la “muerte digna”.
- **De la Asistente Social,** sobre confidencialidad de los datos sanitarios.

Actividades de los miembros del Comité

- Varios miembros asistieron a la II Jornada de Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia, celebradas en el Hospital General Universitario Reina Sofía, en abril.
- Un miembro asistió, en noviembre, a las IV Jornadas Nacionales de Comités de Ética Asistencial, en la sede de Valencia de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo.
- Varios miembros han participado como ponentes en el curso de Bioética y Derecho Sanitario para Residentes, realizado en octubre, y en el II Curso de Derecho Sanitario y Bioética, realizado en diciembre.

- Un miembro asistió a la jornada de clausura del Master en Bioética 2006-2008 organizado por la Universidad de Murcia.

Cursos

- 1) Curso Básico de Bioética y Derecho Sanitario para Residentes, de 15 horas de duración, en octubre.
Coordinador: *Dr. Antonio González Sánchez.*

Programa: Fundamentos de la Bioética. Principios de la Bioética. ¿Qué son los Comités de Ética asistencial? La relación médico-paciente. Limitación del esfuerzo terapéutico. Ética y trasplante de órganos. Confidencialidad. El deber de no abandono. Dilemas éticos en el paciente anciano. Dilemas éticos en Ginecología. Dilemas éticos en Pediatría. Dilemas éticos en Cirugía. Trabajo en equipo y ética del cuidado. La ley básica de autonomía del paciente. El consentimiento informado. Las voluntades anticipadas. Casos clínicos.

Ponentes: Inés Gil Broceño; Juan Pedro Martínez Cendán; José María Fernández Soria; Javier Gil Sánchez; Juan Manuel Rueda Pérez; Juan Martínez Hernández; Salvadora Saéz Miravete; Antonio González Sánchez; Rafael Luquín Martínez y Raúl Sánchez Pérez. (miembros del Comité de Ética Asistencial) y la Dra. D^a. Ana Belén Andréu Martínez, profesora titular de la Facultad de Derecho de la Universidad de Murcia.

- 2) Il curso de Derecho Sanitario y Bioética, de 30 horas de duración, en diciembre. Coordinadores: Dr. Juan Martínez Hernández y don José María Fernández Soria.

Programa: Principios de la Bioética y su aplicación en la práctica clínica. Protección jurídica de los datos sanitarios. ¿Saben los profesionales sanitarios y no sanitarios lo que deberían saber? Principio y final de la vida: la intervención del Derecho Penal. Vida humana, ciencia y tecnología. Proceso de donación y trasplante de órganos: aspectos éticos. Mesa redonda: Conflictos éticos en la práctica asistencial/actividad diaria. Instrucciones previas: jurisprudencia. Objeción de conciencia. Anticon-

cepción y embarazo: situaciones de conflicto ético. Derechos y deberes del personal estatutario. Agresiones al personal sanitario. Mesa redonda: la información y comunicación como herramienta de trabajo de los profesionales sanitarios y no sanitarios: visión de las instituciones. Comités de Ética: normativa y realidad. El menor maduro en la Ley 41/2004: el mundo real. Información y relación de los profesionales con los pacientes. La comunicación como base de una adecuada relación en la asistencia sanitaria. Asistencia Sanitaria y Justicia: convergencias y divergencias.

Ponentes: Excmo. Sr. D. Juan Martínez Moya; Ilmo. Sr. D. Eduardo Osuna Carrillo de Albornoz; Ilmo. Sr. D. José Tomás Fernández Aparicio; Ilmo. Sr. D. José Manuel Nicolás Manzanares; profesor D. Rafael Pacheco Guevara; profesor D. Jaime Peris Riera; profesor D. Luis Miguel Pastor García; profesora D^a. Gloria Tomás y Garrido; profesora D^a. Lourdes Cantero González; profesor D. Juan Antonio Fernández Campos; profesor D. Francisco de la Torre Alid; profesor D. Luis Cibanal Juan; Dra. Juana Guirao Satre; Dr. José Antonio Melgarejo Moreno; Dr. Juan José Valverde Iniesta; Dr. Francisco Javier Gil Sánchez; Dr. Faustino Herrero Huertas; Dr. Rafael Luquín Martínez; Dr. Juan Pedro Martínez Cendán; Dr. Francisco Jiménez Pagán; Dr. Modesto Ferrer Colomer; Dra. María Dolores Martínez Mulero; Dra. Teresa García García; Dr. Antonio González Sánchez; D. José María Fernández Soria; D^a. Teresa García Calvo; D^a. Ana Esmeralda Palacios Sastre; D^a. Elena González Lázaro; D^a. María Fuensanta Martínez Lozano; D. Pablo Vigueras Paredes; D. César Lasso de la Vega Ferrer.

- 3) Taller de “Introducción a la Bioética”, de 10 horas de duración, dirigido, dentro del Programa de formación de Residentes de Medicina Familiar y Comunitaria de la Unidad Docente de la Gerencia de Atención Primaria de Cartagena, a los R1 y R2 de la especialidad, en noviembre. Docente: Dr. Rafael Luquín Martínez

Otras actividades

D^a. Flora Vera Escolar intervino como ponente en la mesa redonda “Análisis de oportunidad, aceptación y utilidad de los CEA en los centros sanitarios, experiencia y proyectos de futuro”, dentro de la II Jornada de Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia, celebradas en el Hospital General Universitario “Reina Sofía” en abril.

Presentación, a los Jefes de Guardia, sobre el proceso para acceder al Registro de Voluntades Anticipadas, en mayo.

HOSPITAL DEL NOROESTE CARAVACA

MEMORIA DE ACTIVIDADES
DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL
MURCIA 2008

MIEMBROS DEL COMITÉ A FECHA DEL 31 DE DICIEMBRE DEL 2008

Presidenta

D^a. Lucía Bernal Peñalver

Vicepresidente

Dr. D. Francisco López Soriano

Secretario

D. Manuel Hortal la Torre (Enfermero).

Vocales

D ^a Isabel García Moreno	(Abogada)
D ^a Gloria López Navarro	(Enfermera SAU)
Dr. D. José M ^a Melgares de Aguilar	(Coordinador de Urgencias)
Dr. D. Ángel Abellán alemán	(Médico Alergólogo)
Dr. D. Antonio López Bermejo	(Médico AP)
D ^a Magnolia Pardo	(Profesora Derecho Constitucional UMU)

Reuniones celebradas

6 de Marzo de 2008 (Asisten 7 miembros)

- La abogada del CEA, informa sobre procedimiento “TESTIGO DE JEHOVA”, siendo adecuado a la Legislación, no precisando modificación.
- El documento “ALTA VOLUNTARIA” se aplaza su aprobación.
- Se presenta documento “¿A QUIEN INFORMAR Y QUIEN TOMA DECISIONES?”.
- Presentación documento de información a usuarios sobre “VOLUNTADES ANTICIPADAS”.

- Se propone documento sobre “CONSENTIMIENTO INFORMADO EN VACUNACIÓN EN AP”
- Se propone la inclusión de un nuevo miembro en el CEA, D^a Magnolia Pardo, del Departamento de Derecho constitucional de la UMU. Se acepta por unanimidad.
- Se informa sobre las II Jornadas del CEA, asistiendo como ponente el Dr. D. Francisco López soriano.

5 de Junio de 2008 (Asisten 6 miembros más 1 invitado)

- Presentación nuevo miembro del CEA.
- Se aprueba documento “Consentimiento Informado en Vacunación”.
- Se aprueba documento de información al usuario sobre “Voluntades anticipadas”. Se entrega a la responsable del SAU para su difusión.
- Se plantea elaborar un protocolo sobre “ACTUACIÓN ANTE LA AGONÍA EN PACIENTES INGRESADOS”.
- Se propone adoptar alguna acción sobre las incomparecencias de los usuarios a las consultas de AP y Especializada y sus consecuencias en los retrasos en las citaciones.
- Se propone solicitar a la Comisión de Docencia curso sobre habilidades de Comunicación.
- Se presenta el 1º caso de Objeción de Conciencia de una Enfermera de CCEE de Hospital.

8 de Octubre de 2008 (Asisten 6 miembros)

- Se aprueba documento de “Información Vacunal”.
- Se presenta cartel de “Incomparecencia a Cita”. Pendiente de su difusión.
- Se presenta documento sobre “Asistencia en la Agonía”.
- Se informa sobre los trámites del CER, sobre el caso de Objeción de conciencia de Enfermería.
- Se establece calendario para el año 2009: 29 de Enero; 23 de Abril; 1 de Octubre; 10 de Enero.

Caravaca a 29 de Enero del 2009

GERENCIA VIRGEN DEL CASTILLO ALTIPLANO

MEMORIA DE ACTIVIDADES
DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

MURCIA 2008

MIEMBROS DEL COMITÉ

Presidenta

Blanca Ortuño García	Trabajadora social. Responsable SAP Gerencia Única del Altiplano.
-----------------------------	--

Secretario

José Gómez Yelo	Médico. Medicina Familiar
------------------------	---------------------------

Vocales

Rufino Badenas Silvestre	Supervisor de Enfermería. Hospital Virgen del Castillo.
Ana Campillo	Administrativo. Centro de Salud de Jumilla.
Julio Esteban Medina	Jefe Sº de Hematología. Hospital Virgen del Castillo.
Fernando Hernández Aznar	Jefe Sº Anatomía Patológica. Hospital Virgen del Castillo
Rafael López Prats	Abogado.
Gregoria Martínez Pérez	Supervisora de Enfermería. Centro de Salud Fco. Palao

El Comité de Ética Asistencial de la Gerencia del Área V se constituyó el 13/12/2006. Durante su primer año de ejercicio la actividad ha ido dirigida esencialmente al estudio de casos y de la operativa funcional de los CEA. Siendo el primer año una toma de contacto con la labor de los CEA.

El segundo año del comité se centró la actividad en la realización de un protocolo de anticoncepción de emergencia y en la creación de un díptico para dar a conocer el comité.

Reuniones

FEBRERO 2008	Discusión del protocolo de anticoncepción de emergencia.
MARZO 2008	Designar al miembro del comité que acudiría a las jornadas regionales. Inicio de elaboración del Díptico.
JUNIO 2008	Informar sobre el desarrollo de las jornadas y continuar elaboración del díptico.

Otras Actividades

Asistencia a la II Jornada de Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia. Presentando el Dr. Gómez Yelo la comunicación que se adjunta al final.

Objetivos para el 2009

- Difusión de la existencia, funcionamiento y finalidad del CEA del Área mediante la difusión del díptico informativo realizado.
- Valorar la posibilidad de presentar el comité en reunión con los distintos servicios para que toda la estructura del área lo conozca.
- Elaboración de Protocolos de actuación referentes a las situaciones que generen conflictos éticos.
- Asistencia a actividades formativas.

Resumen de comunicación presentada en las Jornadas.

COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL GERENCIA ÚNICA DEL ALTIPLANO . NUESTRA EXPERIENCIA.

El Comité de Ética Asistencial de la Gerencia del Área V se constituyó el 13/12/2006. La iniciativa de su creación fue de la dirección pero ya había gente interesada en el tema.

Durante su primer año de ejercicio la actividad ha ido dirigida esencialmente al estudio de casos y de la operativa funcional de otros comités de ética de la región. Siendo este primer año una toma de contacto con la labor de estos órganos.

Como se puede observar desde su constitución no ha variado su composición y es paritaria entre profesionales de primaria y especializada. Eso lo consideramos un punto a favor de la operatividad de nuestro comité y favorece su cercanía a los distintos ámbitos de la asistencia.

La idiosincrasia propia del área estructurada como gerencia única de hospital y primaria se traslada al comité.

Hasta ahora, no hemos hecho mucho, pero al menos hemos constituido el comité, esta consolidado y esta preparado y deseoso de ayudar a debatir en valores sobre temas que puedan surgir en el área.

Reuniones

15 de febrero 2007	Presentación de caso práctico teórico para su análisis y discusión.
07 de junio 2007	Debate sobre funcionamiento, objetivos y actividades de los comités de bioética y entrega de documentación al respecto.
01 de octubre 2007	Presentación Caso Clínico S ^o de Hematología y debate en valores sobre el mismo.

Otras actividades

- Realización de Curso de Bioética los días 22 y 26 de noviembre 2007.
- Asistencia a la I Jornada de Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia.

Principales problemas encontrados

- Sin duda el mayor problema que se nos plantea es el DÉFICIT FORMATIVO que tenemos los miembros del comité, ya que a pesar de haber miembros con formación teórica en bioética, esa formación es insuficiente a la hora de dar sentido práctico a un órgano de estas características. Una cosa es la formación teórica y otra la formación práctica. Esto tratamos de suplirlo consultando a miembros de otros comités con mas experiencia, a los que agradecemos desde aquí su colaboración.

Pensamos que la formación de los miembros de estos órganos, debe ser muy práctica encaminada no al conocimiento del cuerpo teórico de la bioética sino a poner en funcionamiento y dar sentido al comité .

- Otro de los problemas con los que nos encontramos, es el dilema de QUIÉN DEBE REALIZAR LOS PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN y sobre que temas.

¿Los propios servicios implicados?, ¿La dirección?, ¿el comité de bioética?.

Está claro que la mayoría de protocolos deben de salir de la propia iniciativa del personal implicado que los debe utilizar como una herramienta en su quehacer diario. Otros deben de salir de dirección por ser especialmente conflictivos o cualquier otro problema susceptible de ser tratado por dirección.

La iniciativa de realizar un protocolo por parte del comité de ética, debe de reservarse a nuestro modo de ver para casos muy conflictivos a nivel ético y siempre contando con la participación de los servicios implicados en su elaboración. No se puede hacer un protocolo de anticoncepción de emergencia sin contar con el propio servicio de ginecología y urgencias ya que luego van a ser ellos los que deben de aplicarlo a diario.

- El tercer y último de los problemas que hemos encontrado es el desconocimiento del comité por parte del personal asistencial del área, esto hace que se produzcan pocas consultas, cuando en la clínica diaria si se producen problemas. Este inconveniente es, más fácil de solucionar ya que con la colaboración de la dirección, se puede plantear una campaña efectiva de difusión del comité.

Temas pendientes.

- Difusión de la existencia, funcionamiento y finalidad del CEA del Área mediante la elaboración de un díptico informativo.
- Elaboración de Protocolos de actuación referentes a las situaciones que generen conflictos éticos. En concreto, el referente a ANTICONCEPCIÓN DE EMERGENCIA estamos a punto de terminarlo.
- Asistencia a actividades formativas.

Y eso es todo lo que tenemos hasta ahora, muchas gracias.

HOSPITAL MORALES MESEGUER

MEMORIA DE ACTIVIDADES
DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL
MURCIA 2008

El Comité de Ética Asistencial (CEA) del Hospital General Universitario Morales Meseguer es un comité consultivo interdisciplinar constituido al servicio de profesionales y usuarios, para el análisis y asesoramiento de las cuestiones de carácter ético que se susciten como consecuencia de la labor asistencial, teniendo como objetivo final la mejora de la dimensión ética de la práctica clínica y la calidad de la asistencia sanitaria en el Hospital.

Entre las funciones del Comité de Ética Asistencial del Hospital General Universitario J.M. Morales Meseguer se encuentra:

- 1) Asesorar a los profesionales del ámbito sanitario y a los pacientes y usuarios en la toma de decisiones que planteen conflictos éticos, sin que ello suponga dejación de la responsabilidad de decisión clínica de los profesionales sanitarios, ni la emisión de juicios acerca de eventuales responsabilidades de éstos.
- 2) Asesorar a los Centros e Instituciones Sanitarias privadas que no cuenten con Comité de Ética Asistencial propio.
- 3) Contribuir a la formación continuada de los profesionales sanitarios en materia de ética asistencial y colaborar en la formación bioética de los mismos.
- 4) Velar por el respeto a la dignidad y a los derechos de las personas que intervienen en la relación asistencial, promoviendo un entorno asistencial lo más humano posible.
- 5) Elaborar una Memoria anual de actividades.
- 6) Realizar estudios en materia de ética asistencial dentro de su ámbito de actuación.
- 7) Proponer a la Gerencia o Dirección del centro protocolos de actuación para aquéllas actuaciones que generen mayores conflictos éticos.

MIEMBROS ACTIVOS.

Presidenta

García García, Teresa	Médico Adjunto Oncología. S ^o de Hematol. y Oncología Médica
------------------------------	--

Vicepresidenta

Brando Asensio, Inmaculada	Servicio de Atención al Usuario
-----------------------------------	---------------------------------

Secretaria (hasta junio 2008)

Aranda García, Ana	Farmacéutica Adjunta. S ^o Farmacia
---------------------------	---

Secretaria (desde nov. 2008)

Vicente Conesa, M^a Angeles	Médico Residente. S ^o Hematología. y Oncología Médica.
Albuquerque García, Carmen	Enfermera. S ^o de Traumatología.
Bastida Sánchez, Carmen	Auxiliar de Clínica. Ambulatorio del Carmen. Psicóloga.
Del Toro Iniesta, Caridad	Abogada. Asesoría Jurídica del Hospital.
García Abellán, M^a Carmen	Auxiliar Administrativa- Personal.
González Díaz, Gumersindo	Jefe de S ^o . Unidad de Cuidados Intensivos.
González Ortega, Juan J. (desde nov. 2008)	Médico Adjunto. S ^o Anestesia y Reanimación.
Herrero Huerta, Faustino	Jefe de S ^o de Medicina Interna.
Lázaro Montero de Espinosa, Isabel	Médico Adjunto Psiquiatría.
León Villar, Josefa	Farmacéutica Adjunta. S ^o de Farmacia.
Madrid García, Ginés	Jefe de S ^o de Radiodiagnóstico.
Manzanares Torres, Mariano	Representante de los usuarios.
Moreno Barba, Carmen (desde nov. 2008)	Médico Adjunto. S ^o de Urgencias.
Navarro López, Antonia	Recursos Humanos-SMS.
Pastor García, Luis Miguel	Departamento de Biología Celular. Fac. Medicina. Univ. de Murcia.
Pérez Sánchez, Concepción	Enfermera consultas externas de Cirugía.
Ramos González, Antonio (desde may 08)	Médico Residente. S ^o Hematología.
Romero Hoyuela, Antonio	Médico Adjunto. S ^o Urología.
Salcedo Hernández, José Ramón	Dpto. de Fundamentos del orden Jurídico y Constitucional. Fac. Derecho. Univ. de Murcia.
Sevilla Hernández, Encarnación	Médico Adjunto-S ^o Rehabilitación

En 2008 han sido baja por asuntos personales o profesionales:

1) Ana Aranda García.

2) Antonio Ramos González (Residente).

Le sustituye M^a Angeles Vicente Conesa, que además ocupa el cargo de Secretaria del Comité.

3) Ángel Simón Millán

4) Francisca Isabel Zapata Hernández.

Le sustituye la actual Asesora Jurídica: Caridad del Toro Iniesta

Se incorporan, además, al Comité:

1) Juan José González Ortega

2) Carmen Moreno Barba

Reuniones

No ha sido posible mantener la periodicidad mensual de las reuniones que establece el Reglamento de Régimen Interno, tanto por escasa disponibilidad de tiempo de los miembros como por la instauración de reuniones de subgrupos de trabajo para la realización del documento que nos ha mantenido principalmente ocupados este año. No obstante se cumple la periodicidad mínima recogida en el Decreto 26/2005 de la Región de Murcia en su artículo 16.2 "Los Comités se reunirán en sesión ordinaria, al menos, cuatro veces al año".

La asistencia a las reuniones ha sido de un 80% (una media de 13 de miembros)

	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Comisión promotora	9	5									
Ordinarias		2	5	8	9	4	2	7	8	7	4
Extraord.					2	1	-	2	1	0	2
Urgencia						4	-	2	5	1	2

Reuniones ordinarias

7 febrero 2008 4 abril 2008

6 junio 2008 13 noviembre 2008

Reuniones extraordinarias

6 de mayo de 2008 26 de noviembre de 2008

Interconsultas recibidas

Fecha	Servicio	Desarrollo.	CAE de Urgencia
6 de mayo 2008	Urología	Paciente discapacitado mental e incompetente para el que sus tutores solicitan esterilización.	No (Reunión extraordinaria)
1 de junio 2008	Hematología	Paciente diagnosticada de leucemia mieloide crónica en la 8ª semana de embarazo que plantea solicitar aborto terapéutico.	Inmaculada Brando Teresa García
29 de octubre 2008	Oncología y Anestesia	Paciente con cáncer gástrico avanzado y alto riesgo quirúrgico que precisa técnica intervencionista para posibilitar alimentación. El Sº de Anestesia considera desproporcionado el tratamiento.	Teresa García Inmaculada Brando Faustino Herrero

Casos clínicos debatidos hasta ahora (acumulado).

1. Paciente Testigo de Jehová diagnosticada de leucemia aguda que rechaza transfusiones.
2. Paciente Testigo de Jehová politraumatizado que rechaza transfusiones.
3. Pacientes en lista de espera para cirugía, derivados a hospitales concertados: carencias en la información, obtención del consentimiento y dudas sobre confidencialidad.
4. Paciente embarazada diagnosticada de linfoma que requiere quimioterapia.
5. Paciente en situación de coma persistente con problemas de alimentación.

6. Niña de 11 años con lesión que requiere cirugía traumatológica no urgente y cuyos padres, Testigos de Jehová; se niegan a dar su consentimiento si éste incluye la posibilidad de transfusión sanguínea.
7. Paciente que rechaza ventilación no invasiva, posiblemente no competente para tomar esta decisión.
8. Paciente pendiente de cirugía por neo de colon localizado, con múltiples patologías de base y un riesgo ASA 4. El paciente desconoce el riesgo de la intervención. El consentimiento fue dado por la familia.
9. Paciente psiquiátrico oncológico en tratamiento quimioterápico que se niega a comer.
10. Paciente Testigo de Jehová, pendiente de una posible operación quirúrgica que rechaza transfusión.
11. Paciente discapacitado mental e incompetente para el que sus tutores solicitan esterilización.
12. Paciente diagnosticada de leucemia mieloide crónica en la 8ª semana de embarazo que plantea solicitar aborto terapéutico.
13. Paciente con cáncer gástrico avanzado y alto riesgo quirúrgico que precisa técnica intervencionista para posibilitar alimentación. El Sº de Anestesia considera desproporcionado el tratamiento.

Desarrollo de Objetivos del año 2008

1. **Difusión de la finalidad y funcionamiento del CEA en todos los servicios del Hospital mediante sesiones dirigidas a cada Servicio, impartidas por los propios miembros:** únicamente ha tenido lugar una reunión con los Residentes de 1º año dentro del curso de introducción al funcionamiento del Hospital, y se ha dado a conocer la finalidad, objetivos, actividades y forma de acceso al CEA en las distintas actividades formativas realizadas a lo largo del año.
2. **Completar el protocolo de atención integral al paciente al final de la vida:** se ha conseguido finalizar y aprobar el documento, tras muchas reuniones y trabajo individual por parte de los miembros del CEA. El resultado ha sido muy satisfactorio para todos los miembros: un documento muy completo y trabajado, que puede ser una buena base para mejorar la calidad técnica y humana en la asistencia a pacientes al final de su vida.

3. **Completar el protocolo de actuación con pacientes Testigos de Jehová:** se ha elaborado un borrador muy completo y se han mantenido reuniones con el Comité de Enlace con Hospitales de los Testigos de Jehová. Queda como objetivo para el próximo año la elaboración final y aprobación del documento.
4. **Celebrar un curso sobre bioética de formación continuada en el hospital:** Los días 3, 4, 5 y 6 de noviembre de 2008 tuvo lugar el curso básico de Bioética dirigido a personal del Hospital, con participación de 30 personas. El resultado de las encuestas de valoración es muy satisfactorio aunque se nos ha sugerido dirigir la formación de un modo más específico a los diferentes grupos (médicos, enfermería, personal no sanitario), cuyas prioridades y dudas éticas no coinciden totalmente.
5. **Jornada sobre instrucciones previas.** Tuvo lugar los días 21 y 28 de febrero de 2008 en el Salón de Actos del Hospital, con la participación de tres ponentes, miembros del CEA (ver programa al final), y más de 80 asistentes en total.

Otras actividades realizadas

1. **Cine fórum:** Proyección de la película "Las alas de la vida" el jueves 19 de junio de 2008 en el salón de actos del Hospital. Tras la misma tuvo lugar una mesa redonda con la asistencia del Dr. Javier Júdez y el Dr. Asensio Martínez, expertos ambos en Bioética y muy implicados, dentro de la Sociedad Española de Medicina Familiar, en el proyecto de esta filmación.
2. **Participación y asistencia a las II Jornada de Comités de Ética de la Región de Murcia,** en el Hospital Reina Sofía, 20 de mayo de 2008: asistieron varios miembros del CEA, y el Dr. Antonio Romero presentó la comunicación: "El largo y tortuoso camino de los CEA".
3. **Sesión sobre funcionamiento del CEA para los residentes de primer año,** incluida en el curso introductorio que reciben al inicio de la Residencia.

Objetivos para 2009

1. Elaboración del protocolo de “Atención a pacientes que rechazan tratamiento con hemoderivados”.
2. Difusión del documento de “Atención al paciente al final de la vida”.
3. Continuar con el programa de difusión de la existencia y funciones del CEA en los diferentes Servicios.
4. Continuar con el programa de sensibilización y formación en Bioética dirigido al personal de centro mediante:
 - a. Realización del 2º curso de Bioética básica
 - b. Realizar el 1º curso de Bioética avanzada
 - c. Propuesta de realización de un Curso Básico dirigido exclusivamente a médicos en formación
 - d. Organización de al menos dos reuniones tipo conferencia o cine-forum.
5. Participación en las III Jornadas de Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia.
6. Renovación cargos de Presidenta y Vicepresidenta

Anexos

1. Programa del Curso Básico de Bioética celebrado los días 3, 4, 5 y 6 de noviembre de 2008.
2. Programa de la Jornada sobre Instrucciones Previas en el HMM.

Programa del Curso Básico de Bioética

celebrado los días 3, 4, 5 y 6 de noviembre de 2008

3 noviembre 2008		4 noviembre 2008	
16-18h	Introducción a la Bioética. Los hechos y los valores en la práctica clínica. Profesor: Luis Miguel Pastor	Intimidad confidencialidad y secreto. Profesor: Asesoría Jurídica	
18-20h	Consentimiento Informado. Profesor: Antonio Romero	Relación entre profesionales sanitarios. Profesor: Inma Brando	
5 noviembre 2008		6 noviembre 2008	
16-18h	Limitación del esfuerzo terapéutico. Sedación en paciente terminal Profesor: Teresa García	Uso racional de recursos sanitarios. Profesor: Abel Novoa	
18-20h	Documento de Voluntades Anticipadas Profesor: José Ramón Salcedo	El deber de no abandono al paciente. Profesor: Faustino Herrero Evaluación de los alumnos al curso y profesores. Prueba de aprovechamiento. Despedida	

2. Programa de la Jornada sobre Instrucciones Previas en el HMM.




JORNADA SOBRE

VOLUNTADES ANTICIPADAS

"Documento de Instrucciones Previas" en el Hospital J.M. Morales Meseguer

Fechas:

- 21 febrero 2008 de 8,30 a 10,30 h. y
- 20 febrero 2008 de 16,00 a 18,00 h. (repetición)

Lugar: Salón de Actos del HMM

Dirigido a todo el personal del Hospital Morales Meseguer

Inscripciones:
Unidad de Docencia (9ª planta)
Ext. 3902/3905. Telf. 968 960923

Organiza:

Comité de Ética Asistencial



Unidad de Docencia



El documento de Instrucciones Previas (también conocido como Declaración de Voluntades Anticipadas o Testamento Vital) es la manifestación escrita de una persona capaz que, actuando libremente, expresa las instrucciones que deben tenerse en cuenta acerca de la asistencia sanitaria que desea recibir en situaciones que le impiden manifestar personalmente su voluntad, o sobre el destino de su cuerpo e sus órganos una vez producido el fallecimiento. La Declaración de Voluntades Anticipadas se formaliza mediante un documento escrito a través del Registro de Instrucciones Previas.

OBJETIVO
 Dar a conocer, a todo el personal del Hospital, las posibilidades del documento de Instrucciones Previas, cómo llevarlo a cabo desde el Hospital y cómo acceder a él en caso necesario.

PROGRAMA Y PONENTES

"Aspectos éticos e históricos del documento de Instrucciones Previas", Iñaki Miguel Pastor García, Profesor Titular de Biología Celular, Universidad de Murcia, Miembro del CEA del HMI y experto en Bioética.

"Aspectos legales del documento de Instrucciones Previas", José Ramón Salcedo Hernández, Profesor Titular de Derecho Eclesiástico del Estado, Universidad de Murcia, Miembro del CEA del HMI y experto en Bioética.

"Realidad del documento de Instrucciones Previas en el Hospital J. M. Morales Meseguer", Inmaculada Brando Anselmo, Trabajadora Social del Servicio de Atención al Usuario, Vicepresidenta del CEA del HMI.




HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA

MEMORIA DE ACTIVIDADES
DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL
MURCIA 2008

Fecha	Asistentes	Acuerdos	Documentos del hospital estudiados
05/02/2008	14/17	12	2
01/04/2008	14/18	13	1
03/06/2008	13/18	6	3
07/10/2008	14/19	4	4
02/12/2008	15/19	3	2

Datos cuantitativos

Número de reuniones: cinco

Asistencia: 73%

Nº de acuerdos: 38

Nº total de documentos estudiados: 12

BREVE DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD MÁS DESTACADA DEL AÑO

I. Miembros

A lo largo del 2008 se han incorporado al CEA dos nuevos miembros, siendo actualmente 19.

II. Protocolos

1. Se han hecho grupos de trabajo para revisar y actualizar, si procede, los tres protocolos que se elaboraron en el año 2006:

Consideraciones ético-clínicas de la sedación paliativa/sedación terminal.

Protocolo de actuación ante pacientes que rechazan la transfusión de sangre y/o hemoderivados.

Protocolo de actuación ante internamientos involuntarios.

2. Se ha elaborado por parte del Vicepresidente del Comité el "Documento para la reflexión sobre limitación del esfuerzo

terapéutico”. Este tema ha sido ampliamente debatido a lo largo del 2008 en las sesiones del CEA.

III. Consentimiento informado

1. Durante el año 2008 se han revisado un total de 5 documentos de consentimiento informado: 3 del Servicio de Radiodiagnóstico, 1 del Servicio de Anestesia y Reanimación y 1 del Laboratorio de Genómica.
2. Se firmó con la Dirección Médica del centro, en relación con los objetivos marcados en el Contrato de Gestión/2008, la participación del CEA para “Garantizar la correcta realización y archivo de los documentos de consentimiento informado”. En relación con este acuerdo, se han realizado las siguientes actuaciones:

Análisis formal de la adaptación de los documentos de consentimiento informado que utilizan los servicios quirúrgicos, a la ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Se han mantenido reuniones con 15 Servicios/Secciones para recordarles los contenidos mínimos que deben tener los documentos de consentimiento informado, los resultados del estudio y las acciones de mejora a implementar a la vista de los resultados.

- 3.- Se propuso a la Unidad de Medicina Judicial y Ética Médica la revisión de la “Guía sobre consentimiento informado” del centro, para que se realizaran las modificaciones pertinentes, a la vista del informe de la Subdirección General de Calidad Asistencial con los resultados de la “Evaluación de la calidad de los documentos de consentimiento informado de los Hospitales Generales del Servicio Murciano de Salud”, entre los que figura el Hospital General Universitario Reina Sofía (HGURS). La Guía ha sido modificada y puede ser consultada a través de la Intranet por los trabajadores del centro.

IV. Consultas planteadas al comité

Desde el Hospital Psiquiátrico Román Alberca se planteó una consulta al Comité que fue debatida en la sesión de octubre.

V. Cursos y congresos relacionados con la actividad del comité

Organización de la II Jornada de Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia, celebrada el día 29 de abril en el HGURS (se adjunta programa científico). Todos los miembros del CEA participaron en la organización.

Curso “La bioética en los hospitales”, celebrado en mayo en el HGURS, impartido por un vocal del CEA y con asistencia de varios de sus miembros.

Curso “Ética de la contención y limitación del esfuerzo terapéutico”, celebrado en el mes de diciembre en el HGURS, en el que también participó como docente un vocal del Comité y han asistido varios de sus miembros.

VI. Otras actividades

Se ha reeditado un tríptico informativo con las funciones del CEA que se ha remitido a la Gerencia de Atención Primaria de Murcia para su envío a todos los Centros de Salud del área de referencia del hospital. Este tríptico también se ha puesto a disposición de los pacientes y usuarios del hospital a través del Servicio de Atención al Paciente.

Difusión nacional de la existencia del Comité a través de entrevista en la revista “Diario Médico”.

En Murcia, a 21 de enero de 2009

Miembros del CEA en el 2008

Dra. D. ^a Juana María Guirao Sastre	Presidenta
D. Antonio José Jiménez Hernández	Vicepresidente
D. ^a Consuelo Chicano Saura	Secretaria
Dra. Isabel Arcas Martínez	Vocal
D. ^a María Dolores Menárguez Carreño	Vocal
Dra. D. ^a Pilar Zamorano Gallego	Vocal
Dr. D. José López Candel	Vocal
Dra. D. ^a Mari Fe Candel Arenas	Vocal
Dr. D. Juan Manuel Prieto Sánchez	Vocal
Dra. D. ^a Caridad Soria Martínez	Vocal
Dra. D. ^a Leonor Coy Fuster	Vocal
D. Miguel Ángel Sánchez Prieto	Vocal
D. ^a Dolores Martínez Pascual	Vocal
Dr. D. Juan Francisco Tello Robles	Vocal
Dra. D. ^a María Luisa Terradillos Basoco	Vocal
Dr. D. Enrique Mira Sánchez	Vocal
Dra. D. ^a M ^a Carmen Sánchez Cañizares	Vocal
Dr. D. Rafael Pacheco Guevara	Vocal
Dra. D. ^a Elisa Valero Ruiz	Vocal

ÁREA SOCIOSANITARIA

ASOCIACIÓN EDAD DORADA MENSAJEROS DE LA PAZ

MEMORIA DE ACTIVIDADES
DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL
MURCIA 2008

El comité de Ética asistencial (CEA) de la asociación Edad Dorada Mensajeros de la Paz Murcia es un Comité consultivo interdisciplinar constituido al servicio de profesionales y usuarios, para el análisis y asesoramiento de las cuestiones de carácter ético que se susciten como consecuencia de la labor asistencial, teniendo como objetivo final la mejora de la dimensión ética de la práctica profesional y la calidad asistencial sociosanitaria en cada una de las residencias de personas mayores que gestiona nuestra Asociación en Murcia.

Entre las funciones del Comité de Ética Asistencial de la Asociación Edad Dorada Mensajeros de la Paz Murcia se encuentra:

- Realización de protocolos y guías de actuación.
- Creación de comisiones específicas dentro del Comité de Ética Asistencial.
- Elaboración de planes estratégicos de intervención.
- Estimular a la Gerencia de la Asociación para la realización de cursos y jornadas destinados a todos los profesionales de la Asociación “Edad Dorada” Mensajeros de la Paz-Murcia.
- Todas aquellas actividades que a buen juicio de los integrantes del Comité, puedan surgir con posterioridad a la elaboración de este documento y que persigan la consecución de los objetivos propuestos.

Miembros activos

D. Antonio Romero Hoyuela

Presidente del CEA. Dr. En Medicina ,especialista en Urología. Miembro del CEA del Hospital Morales Meseguer.

Dña. María Casas Jiménez

Secretaria del CEA. Trabajadora Social de la Residencia Virgen del Mar de Cartagena.

D. Fco. Javier Arnés Acevedo.

Miembro del CEA. Médico de la Residencia San Pedro del Pinatar

D. Francisco Huertas Lucas

Miembro del CEA. Médico de la Residencia Virgen del Mar.

D. Enrique Santo Medina

Miembro del CEA. Presidente de la Sociedad Murciana de geriatría y gerontología.

D. Diego Nicolás Torres

Miembro del CEA. Presidente de la Sociedad Murciana de Enfermería geriátrica y gerontología.

Dña. Dolores Castejón Robles

Miembro del CEA. Licenciada en Derecho. Jefa de administración de la Asociación Edad Dorada-Mensajeros de la Paz Murcia

Dña. M^a Esther Lorenzo Cano

Miembro del CEA. Coordinadora de enfermería de la Residencia San Pedro

D. Jorge Moreno Molina

Miembro del CEA. Fisioterapeuta de la Residencia San Pedro

Dña. Ana Duro Barriocal

Miembro del CEA. Psicóloga de la Asociación Edad Dorada-Mensajeros de la Paz Murcia

Miembros invitados

D. Agustín García Belzunce

En calidad de Invitado del CEA. Gerente de la Asociación Edad Dorada Mensajeros de la Paz Murcia

D. Carmelo Gómez Martínez

En calidad de Invitado del CEA. Coordinador de la Asociación Edad Dorada Mensajeros de la Paz Murcia

D. Tino Villanueva Gutiérrez

En calidad de Invitado del CEA. Director de la Residencia Virgen de Cartagena.

Dña. Inmaculada Martínez Escámez

En calidad de Invitada del CEA. Directora de la Residencia San Pedro

Dña. Elena Carrasco Martínez

En calidad de invitada del CEA. Directora de la Residencia Santa Isabel, de Villanueva del Río Segura.

Dña. Paloma Sánchez Recio

En calidad de invitada del CEA. Directora de la Residencia La Purísima de Totana.

Reuniones

Durante este primer año de andadura profesional nuestro Comité de Ética Asistencial (en adelante CEA), se ha reunido con una periodicidad trimestral, salvando los meses de verano, cumpliendo a pesar de ello la periodicidad mínima recogida en el Decreto 26/2005 de la Región de Murcia en su artículo 16.2 *“Los Comités se reunirán en sesión ordinaria, al menos, cuatro veces al año”*.

Cabe destacar la inestimable labor del Presidente de nuestro CEA, sacando tiempo y ánimos para los miembros del CEA.

La asistencia a las reuniones ha sido mayoritaria, desde cada una de las tres residencias adscritas, manteniendo siempre la presencia multi e interdisciplinar.

No ha habido reuniones extraordinarias, ni de urgencia.

No han habido interconsultas recibidas ni casos clínicos debatidos, al menos de manera formal, debido a que durante este primer año de trabajo los objetivos se orientaban a consolidar una estructura mínima de funcionamiento, así como a la creación de los grupos de trabajo.

Desarrollo de objetivos y actividades

Realización de protocolos y guías de actuación:

Durante el año 2008 se propuso la elaboración de una guía de buenas prácticas que recogiera la realidad de los centros residenciales para personas mayores y sirviera como herramienta guía para otros profesionales.

Debido a la realización de otras actividades prioritarias se desarrolló un boceto de trabajo, y se creó una comisión específica del CEA para terminar este proyecto durante el año 2009.

Creación de comisiones específicas dentro del Comité de Ética Asistencial:

Durante el año 2008 se propusieron 5 comisiones específicas para trabajar en las siguientes áreas:

- Formación continuada para los miembros del CEA. Esta comisión también trabajó para que el CEA fuese conocido en otros sectores sociosanitarios; deteniéndose en este último punto cabe destacar la presencia del CEA a instancias del Gerente en las III Jornadas
- Sujeciones mecánicas. La comisión recogió información y referencias bibliográficas sobre el tema al que añadió la experiencia en primera persona de todos sus miembros. El objetivo que se marcó esta comisión fue optimizar el uso de las contenciones así como depurar las responsabilidades relacionadas.
- Elaboración del documento de Voluntades Anticipadas. Esta comisión trabajó este documento aunque al final se decidió no incluirlo por el momento en el documento contractual de las residencias por el cariz premonitorio fatal que podría inducir a herir las sensibilidades de los residentes recién llegados y/o las de sus familiares. Se decidió por unanimidad la intervención profesional enfocada a la información continua sobre la disposición de este documento al residente y a sus familiares.

- Técnicas invasivas al final de la vida. La comisión recogió información y referencias bibliográficas sobre el tema al que añadió la experiencia en primera persona de todos sus miembros. La persona mayor se ha convertido en el usuario básico de los servicios sociosanitarios y su presencia en los mismos tendrá cada vez más peso, por lo que una amplia mayoría e los profesionales que trabajan en este ámbito tendrán que asumir que la mayor parte de su tiempo de su trabajo estará dedicado a atender a personas mayores; Esto supondrá que en un futuro cercano, surgirán nuevos conflictos éticos, a los que deberemos hacer frente.
- Derechos y deberes. La comisión recogió información y referencias bibliográficas sobre el tema. El grupo de trabajo una relación de derechos y deberes del residente, partiendo de la declaración de los derechos y deberes de las personas mayores.

Elaboración de planes estratégicos de intervención

Aunque no se desarrolló un Plan Vector de intervención, se vislumbró una pequeña lista de prioridades, que encabezaba el apartado dedicado a la formación continua de todos los miembros del CEA; asimismo, al final del año 2008 una nueva residencia de personas mayores pasó a engrosar la lista de centros que nuestra Asociación gestiona en Murcia, por lo que se decidió estudiar durante todo el año 2009 la conveniencia de su inclusión en el CEA, previa autorización de la Consejería de Sanidad.

Estimular a la Gerencia de la Asociación para la realización de cursos y jornadas destinados a todos los profesionales de la Asociación "Edad Dorada" Mensajeros de la Paz-Murcia: durante el año 2009, se ha realizado un curso de formación a los miembros del CEA, y además se han realizado unas jornadas de Formación multidisciplinarias, donde han participado y colaborado los miembros del CEA.

No fue una labor fácil, pese al enorme interés del Gerente de nuestra Asociación en que el conjunto de profesionales que forman el CEA adquiriera un nivel de conocimientos que le permita realizar su

función de manera resoluta y eficaz. Para el año 2009 se ha programado un curso de temática monográfica por determinar en las presentes fechas.

Todas aquellas actividades que a buen juicio de los integrantes del Comité, puedan surgir con posterioridad a la elaboración de este documento y que persigan la consecución de los objetivos propuestos.

OBJETIVOS Y ACTIVIDADES PREVISTAS PARA EL AÑO 2009

- Consolidación de los grupos de trabajo y las comisiones.
- Establecer canales de información de los CEA de los Hospitales de referencia donde se encuentra situada cada residencia.
- Incluir la nueva residencia que entró en el grupo en Noviembre de 2008 dentro del CEA creado.
- Promocionar la formación e información sobre temas relacionados con la realidad bioética de las residencias; esta función se desarrollará dentro del CEA, entre otras residencias y otros hospitales.
- Crear documento de Buenas Prácticas de la Asociación Mensajeros de la Paz, bajo la supervisión y coordinación del CEA.
- Otros que sin estar reflejados en esta relación puedan surgir durante el transcurso del trabajo del CEA y que sirvan para lograr sus fines.

Ponencias
II Jornada
CEAS Región
de Murcia

Celebradas en el Hospital Reina Sofía

29 de abril de 2008

6

NUESTRA EXPERIENCIA

COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL
GERENCIA ÚNICA DEL ALTIPLANO

Dr. José Gómez Yelo

MIEMBROS DEL COMITÉ

Presidenta

Blanca Ortuño García	Trabajadora social. Responsable SAP Gerencia Única del Altiplano
-----------------------------	--

Secretario

José Gómez Yelo	Médico. Medicina Familiar
------------------------	---------------------------

Vocales

Rufino Badenas Silvestre	Supervisor de Enfermería. Hospital Virgen del Castillo.
Ana Campillo	Administrativo. Centro de Salud de Jumilla.
Julio Esteban Medina	Jefe Sº de Hematología. Hospital Virgen del Castillo.
Fernando Hernández Aznar	Jefe Sº Anatomía Patológica. Hospital Virgen del Castillo.
Rafael López Prats	Abogado.
Gregoria Martínez Pérez	Supervisora de enfermería. Centro de Salud Fco. Palao

El Comité de Ética Asistencial de la Gerencia del Área V se constituyó el 13/12/2006. La iniciativa de su creación fue de la dirección pero ya había gente interesada en el tema.

Durante su primer año de ejercicio la actividad ha ido dirigida esencialmente al estudio de casos y de la operativa funcional de otros comités de ética de la región. Siendo este primer año una toma de contacto con la labor de estos órganos.

Como se puede observar desde su constitución no ha variado su composición y es paritaria entre profesionales de primaria y especializada. Eso lo consideramos un punto a favor de la operatividad de nuestro comité y favorece su cercanía a los distintos ámbitos de la asistencia. La idiosincrasia propia del área estructurada como gerencia única de hospital y primaria se traslada al comité.

Hasta ahora, no hemos hecho mucho, pero al menos hemos constituido el comité, esta consolidado y esta preparado y deseoso de ayudar a debatir en valores sobre temas que puedan surgir en el área.

Reuniones

15 de febrero 2007	Presentación de caso práctico teórico para su análisis y discusión.
07 de junio 2007	Debate sobre funcionamiento, objetivos y actividades de los comités de bioética y entrega de documentación al respecto.
01 de octubre 2007	Presentación Caso Clínico S ^o de Hematología y debate en valores sobre el mismo.

Otras actividades

- Realización de Curso de Bioética los días 22 y 26 de noviembre 2007.
- Asistencia a la I Jornada de Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia.

Principales problemas encontrados

- Sin duda el mayor problema que se nos plantea es el DÉFICIT FORMATIVO que tenemos los miembros del comité, ya que a pesar de haber miembros con formación teórica en bioética, esa formación es insuficiente a la hora de dar sentido práctico a un órgano de estas características.

Una cosa es la formación teórica y otra la formación práctica . Esto tratamos de suplirlo consultando a miembros de otros comités con mas experiencia, a los que agradecemos desde aquí su colaboración. Pensamos que la formación de los miembros de estos órganos, debe ser muy práctica encaminada no al conocimiento del cuerpo teórico de la bioética sino a poner en funcionamiento y dar sentido al comité.

- Otro de los problemas con los que nos encontramos, es el dilema de QUIEN DEBE REALIZAR LOS PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN y sobre que temas. ¿Los propios servicios implicados?, ¿La dirección? ¿el comité de bioética? Está claro que la mayoría de protocolos deben de salir de la propia iniciativa del personal implicado que los debe utilizar como una herramienta en su quehacer diario. Otros deben de salir de dirección por ser especialmente conflictivos o cualquier otro problema susceptible de ser tratado por dirección.

La iniciativa de realizar un protocolo por parte del comité de ética, debe de reservarse a nuestro modo de ver para casos muy conflictivos a nivel ético y siempre contando con la participación de los servicios implicados en su elaboración. No se puede hacer un protocolo de anticoncepción de emergencia sin contar con el propio servicio de ginecología y urgencias ya que luego van a ser ellos los que deben de aplicarlo a diario.

- El tercer y último de los problemas que hemos encontrado es el desconocimiento del comité por parte del personal asistencial del área, esto hace que se produzcan pocas consultas , cuando en la clínica diaria si se producen problemas. Este inconveniente es, mas fácil de solucionar ya que con la colaboración de la dirección, se puede plantear una campaña efectiva de difusión del comité.

Objetivos para el 2008

- Difusión de la existencia, funcionamiento y finalidad del CEA del Área mediante la elaboración de un díptico informativo.
- Elaboración de Protocolos de actuación referentes a las situaciones que generen conflictos éticos. En concreto, el referente a ANTICONCEPCIÓN DE EMERGENCIA estamos a punto de terminarlo.
- Asistencia a actividades formativas.

Y eso es todo lo que tenemos hasta ahora, muchas gracias.

COMPROMISO ASISTENCIAL IMPREGNADO DE VALORES

COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL
HOSPITAL UNIVERSITARIO
SANTA MARIA DEL ROSELL.
CARTAGENA

Flora Vera Escolar.
Enfermera

Sumario

- Creación y evolución del Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitario Santa María del Rosell de Cartagena
- Experiencia durante el primer año
- Objetivos y proyectos de futuro
- Análisis de oportunidad, aceptación y utilidad del Comité de Ética
- Nuestra valoración y reflexión.

Creación y Evolución del Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitario Santa María del Rosell de Cartagena

En septiembre de 2006 se iniciaron las gestiones por parte de la Dirección-Gerencia de nuestro Hospital para formar el Comité, solicitando al Dr. Antonio González Sánchez, facultativo sanitario especialista adjunto de Medicina Intensiva, la puesta en marcha de las actividades para ello.

En una primera fase informativa se envió a todos los servicios del Hospital documentación para transmitir la creación del Comité y que todos aquellos que estuvieran interesados se pusieran en contacto con el Dr. Antonio González. Se intentó que composición del Comité se adaptara a lo reflejado en la normativa que regula los Comités de Ética en la Región de Murcia (BORM nº. 59, de 12 de marzo de 2005) por lo que además hubo contactos con diferentes profesionales para plantearles y solicitarles su incorporación al Comité.

Después de esas primeras semanas se constituyó un grupo inicial de dieciséis personas entre las que se debatió un borrador de Reglamento de Régimen Interno para, el 13 de febrero de 2007, celebrar la primera reunión del Comité. En ella se concluyó el referido Reglamento de Régimen Interior, se designaron los cargos de presidente, vicepresidente y secretario y se formalizó toda la documentación necesaria para la acreditación del Comité por parte de la Consejería de Sanidad.

Nos sentíamos contentos de poner en marcha algo que por Ley debía existir, pero sobre todo porque creíamos en ello, compartíamos la razón de ser del Comité y la ayuda que podría suponer para profesionales, pacientes y familiares de pacientes la existencia de una entidad donde dirigirse para buscar apoyo para la solución de cuestiones que añaden un conflicto de características éticas al propio problema de salud.

Se decidieron unas primeras actividades:

- Formación de los propios miembros del Comité: resolución de casos clínicos en las reuniones del Comité, aportación de bibliografía, participación en eventos científicos en relación con la Bioética, etc.

- Información a los Centros del Área de Salud sobre la constitución del Comité, sus funciones y la posibilidad de acceder a él.
- Planteamiento de tratar algunas materias concretas, como limitación del esfuerzo terapéutico; Ley 41/2002, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Documentación e Información Clínica; Documento de Instrucciones Previas.

En una segunda reunión se constituyó la Comisión Permanente, compuesta por cinco miembros, para tratar consultas éticas que no permitieran demora (Artículo 6 del Reglamento de Régimen Interno). Pequeños detalles, pero con una significación especial, nos acompañaban en este inicio de deambulación. Así por ejemplo, en una determinada zona del Hospital destinada a tareas de formación y organización administrativa se colocó, junto a otros, el rótulo de "Comité de Ética Asistencial" y por otro lado se nos hizo el sello oficial del Comité que refrendaba nuestra existencia.

En junio de 2007 el Comité recibía la acreditación por parte de la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia.

El camino estaba iniciado. A lo largo del año han solicitado su incorporación al Comité otros profesionales que tras la valoración de su currículum han quedado incorporados. En la actualidad nuestro Comité está constituido por veinte personas.

Se han realizado nueve reuniones ordinarias.

Experiencia durante el primer año

Atendiendo a las iniciativas que nos habíamos planteado, a lo largo de este primer año de funcionamiento de nuestro Comité la actividad llevada a cabo ha sido la siguiente:

- Actividad formativa de los miembros del Comité. Asistencia y participación en diferentes eventos en el campo de la Ética y Bioética:
 - Curso sobre “Problemas éticos en la asistencia geriátrica”. Segovia.
 - Jornadas sobre Bioética y Derecho. Universidad de Murcia.
 - Congreso internacional de Bioética “La vida sí que importa”. Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM).
 - VI Congreso Nacional de Bioética y Ética Médica. Asociación Española de Bioética y Ética Médica. Valencia.
 - Estudio, deliberación y resolución de casos clínicos en las reuniones del Comité. A veces con invitación y participación de expertos clínicos en determinadas materias o expertos en Bioética.
 - I Jornadas de Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia. Hospital Morales Meseguer de Murcia.
 - Curso de Bioética 4x4, para la formación de formadores. Murcia.
 - Bibliografía comentada en reuniones del Comité.

- Actividad docente al mismo tiempo que informativa, dirigida a dar formación en el campo de la Bioética a profesionales sanitarios y no sanitarios así como dar a conocer la existencia y funciones del Comité:
 - Charlas hospitalarias sobre “Voluntades anticipadas” y “Registro Regional de Voluntades Anticipadas”.
 - II Máster de Derecho Sanitario y Bioética: “Dilemas éticos en cuidados intensivos”. Escuela de Práctica Jurídica. Universidad de Murcia.
 - I Curso de Derecho Sanitario y Bioética. Curso de 20 horas con exposiciones teóricas, casos clínicos y mesas redondas; con participación de profesionales de la Universidad de Murcia, del Tribunal Superior de Justicia y la Audiencia Provincial, de los hospitales de la Región de Murcia y de sus Comités de Ética.

- Curso de la Universidad Politécnica de Cartagena: “Ciencia, Ética y Bioética”. Cartagena.
- Actividad en relación con el análisis y asesoramiento de cuestiones de carácter ético que se suscitan como consecuencia de la labor asistencial:
- Consulta sobre “cordón umbilical”.
Desde la Comisión de Docencia se nos planteó la cuestión de posibilidad de responsabilidad legal o ética en los cursos de Reanimación Cardiopulmonar Pediátricos, en concreto en la cuestión de uso de un tramo de cordón umbilical para las prácticas de canalización de vasos umbilicales. Esa muestra de cordón se obtiene inmediatamente tras el parto y se conserva para las referidas prácticas.
 - Consulta sobre “consentimiento informado”.
La Dirección Médica nos planteó la validación de los informes de consentimiento informado de los diferentes procedimientos asistenciales que precisan tal requisito.
 - Consulta sobre “hidranencefalia”.
El Servicio de Pediatría nos consultó sobre dos casos con diagnóstico de hidranencefalia, acerca de medidas de reanimación cardiopulmonar y medidas diagnóstico-terapéuticas (infecciones, antibióticos, anemia, transfusión de hemoderivados, sonda nasogástrica).
 - Consulta sobre “pacientes que rechazan tratamientos con hemoderivados y por tanto intervenciones que precisen dicho tratamiento”.
El Servicio de Anestesia nos plantea esta situación en aras a valorar los aspectos éticos del protocolo que tienen en su Servicio.

Objetivos y proyectos de futuro

En la línea de actividades que nos hemos marcado queremos continuar abordando las diferentes parcelas en las que la Bioética en general puede tener implicación y el Comité de Ética Asistencial en particular puede aportar ayuda de forma que sea una entidad más a la que se pueda recurrir en la búsqueda de soluciones a problemas

derivados de la asistencia sanitaria, en este caso aquellos que tengan implicaciones éticas. En este sentido nos planteamos:

- Actividades de formación para los miembros del Comité:
 - Asistencia a eventos científicos en relación con la Bioética y la Ética: Jornadas, Congresos, cursos, simposios, etc.
 - Resolución de casos clínicos en las reuniones ordinarias del Comité, invitando en la medida de lo posible a expertos.
 - Comentarios a la bibliografía, en cuanto a publicaciones que vayan apareciendo a lo largo del año.

- Actividades de docencia e investigación:
 - Participación y colaboración en eventos docentes en relación con la Bioética, Ética o comités de Ética, tanto de la Universidad de Murcia como de la Universidad Politécnica o de la Universidad Católica, así como con otras instituciones.
 - Presentación de trabajos de investigación en eventos científicos, tanto jornadas como congresos, también en relación con la Bioética y la Ética.
 - Realización de actos a nivel hospitalario y a nivel del Área de Salud con el objetivo de, por un lado explicar determinados temas que puedan ser de mayor interés para los profesionales y, por otro divulgar la existencia del Comité y sus funciones.
 - Organización del II Curso de Derecho Sanitario y Bioética en el Hospital Universitario S^a M^a del Rosell, solicitando la declaración de interés sanitario regional, pues creemos que el curso tiene entidad suficiente para esta concesión tanto por los temas que trata como por los ponentes que participan.

- Actividad “asistencial”:
 - Continuar con la actividad princeps del Comité: análisis y asesoramiento de cuestiones de carácter ético que en la práctica clínica se puedan presentar a los compañeros del Área de Salud o bien a pacientes o usuarios. Mediante interconsultas nos llegan estas solicitudes que se transmiten a los miem-

bros del Comité para su documentación y análisis y posteriormente su valoración conjunta en las reuniones del mismo.

- Cumplir los objetivos que para el año 2008 nos plantea la Dirección-Gerencia de nuestro Hospital a través de la Comisión Central de Calidad y que son:
 - Previsión de reuniones del Comité con Acta justificativa: 5-6.
 - Participación en la Comisión Central de Calidad.
 - Evaluación de la difusión de la reglamentación sobre voluntades anticipadas.
 - Existencia de una comisión permanente.
 - Formación continuada de los vocales.
 - Formación en Bioética a los profesionales del Hospital.

Análisis de Oportunidad, Aceptación y Utilidad del Comité de Ética.

La búsqueda de la excelencia en la competencia profesional de la asistencia sanitaria supone a veces el enfrentarse a situaciones que por un lado plantean avanzadas tecnologías, a veces sin límite, y por otro lado la soledad, la incertidumbre, los recursos escasos o la actitud defensiva; otras veces en la práctica clínica surge un planteamiento no previsto que genera dudas en el profesional que lo afronta, pero que este se lo plantea a sus compañeros e igualmente les surgen dudas y probablemente incrementadas a medida que se comenta el caso. Surge así la cuestión de ¿a quién le podríamos preguntar esto? o ¿quién nos podría aclarar esto?. El carácter de la pregunta define nuestra razón de ser: asesoramiento de los profesionales sobre los aspectos éticos de la asistencia sanitaria.

Entendemos que los profesionales aplican diariamente sus conocimientos en la práctica asistencial pero igual que se aplican a diario antibióticos según unos protocolos y guías de práctica clínica, existe una Comisión de infecciones que toma decisiones generales y vela por el adecuado funcionamiento de una política antibiótica, de estudio microbiológico, etc; así mismo, diariamente se prescriben medicamentos en los hospitales, centros de salud, servicios de urgencias, consultas privadas, etc, pero existe una Comisión de Farmacia que estudia la evolución, incorporación de nuevos fármacos o actividad de esta parcela de la asistencia sanitaria.

En ese sentido creemos que el “vacío” que existía en esta otra parcela de la asistencia a los pacientes y usuarios en general, respecto a las cuestiones de carácter ético que paralelamente surgen en esa asistencia, queda cubierto con la existencia del comité de Ética Asistencial en el Área de Salud. Es ésta la respuesta a la pregunta del párrafo anterior.

A lo largo de este nuestro primer año de funcionamiento hemos tenido una actividad tanto en el terreno de la docencia como de la asistencia y el asistencial que creemos ha sido bueno, pero sobre todo ha supuesto darnos a conocer, hacernos presentes y hacer llegar a los compañeros del Hospital principalmente y del Área de Salud en general, la posibilidad de contar con el asesoramiento en esas parcelas de la actividad sanitaria que pueda tener dudas de actuación por unas determinadas características.

La aceptación del Comité de Ética Asistencial ha sido en primer lugar por parte de los propios miembros del Comité, con la permanencia en el mismo después de este primer año, pero no por permanecer sin más, sino por la creencia de grupo de trabajo operativo, útil a otros compañeros, que crece en formación y que conduce a esa otra aceptación, la de los profesionales sanitarios y no sanitarios. Y es esa aceptación, la que se vive en el Hospital, de momento más que a nivel extrahospitalario, la que estimula a la continuidad y la perseverancia en el cumplimiento de las funciones que tenemos asignadas.

La solicitud de otros compañeros para incorporarse al Comité demuestra el interés despertado en primer lugar hacia esta faceta ética y bioética de la asistencia sanitaria y en segundo lugar hacia importancia que tiene la posibilidad de contar con una entidad que asesore al profesional en las decisiones difíciles que desde el punto de vista ético se puedan presentar en el día a día de nuestro trabajo.

A nivel de órganos de Dirección somos una entidad más junto con el resto de comisiones que mantienen el organigrama del Hospital.

La utilidad creemos que es patente con la actividad llevada a cabo, no sólo en el terreno de actividad formativa y docente sino en la resolución de consultas que hemos tenido, que a su vez es el mejor aval para la continuidad, la eficacia y el crecimiento del Comité.

En este análisis que hacemos consideramos que buena parte de la actividad que se ha llevado a cabo ha sido a expensas de la voluntad y la buena predisposición de los miembros del Comité, dentro de esa aceptación que mencionábamos anteriormente. Ahora bien, creemos que sería conveniente disponer de mayor facilidad en cuanto a tiempo tanto para trabajar en las tareas encargadas al Comité como en cuanto a la asistencia a las reuniones, mayor facilidad también para una ubicación física del Comité, material para trabajo y ayuda para la asistencia a actividades de formación, pues en definitiva repercuten en un mayor nivel de preparación en sus miembros al mismo tiempo que dan a conocer esa faceta de la asistencia sanitaria en el resto de la Región y, en eventos nacionales, fuera de la Región de Murcia.

En otro orden de cosas, también hemos intentado marcar una metodología de trabajo de forma que sea a través de documento escrito, bien sea hoja de interconsulta o bien hoja normal que refleje quién solicita la consulta y una explicación de la misma, como se procede para solicitar la valoración del Comité. En el mismo orden, la respuesta a la consulta se da por escrito e intentando no retrasarla en el tiempo, de forma que no genere desconfianza y por el contrario muestre operatividad y eficacia del Comité.

Nuestra valoración y Reflexión

Creemos que hacemos una valoración positiva y satisfactoria en este primer año de funcionamiento del Comité. Se ha creado, se ha puesto en marcha, comienza a funcionar, y transmitimos una metodología de trabajo que ante todo pretende ser seria, eficaz y responsable. Nos hacemos nuestro "hueco" en el funcionamiento general del Hospital y pretendemos llevarlo fuera del Hospital, al resto del Área de Salud.

Mantenemos el espíritu de la formación continuada y no queremos que sea una Comisión más porque tiene que existir, sino un Comité que es necesario que exista para los profesionales, los pacientes, sus familiares y los usuarios en general.

MIEMBROS DEL CEA

Hospital Universitario Santa María del Rosell de Cartagena.

Presidente

González Sánchez, Antonio.

Médico Medicina Intensiva.

Vicepresidente

Martínez Hernández, Juan.

Médico Medic. Intensiva.

Secretaria del Comité

Díez de Revenga Torres, M^a Paz.

Enfermera Geriátría.

Alarcón Caba, M^a del Carmen Victoria.

Enfermera Atención al Paciente.

Carrillo de Albornoz, Eduardo Osuna.

Experto Catedrático de

Medicina Legal.

Fernández Soria, José María.

Abogado.

García Capilla, Diego José.

Médico Atención Primaria.

García González, Ángel Luís.

Médico Admisión.

Gil Broceño, Inés.

Médica Geriátría.

López Hernández, Juan Ramón.

Trabajador Social.

Hospital S^aM^a Rosell.

López Iscar, Mercedes.

Enfermera Codificación.

Luquín Martínez, Rafael.

Médico Atención Primaria.

Martínez Cendan, Juan Pedro.

Médico Ginecología.

Murcia Asensio, Antonio.

Médico Traumatología.

Peña Sánchez, Francisco.

Licenciado en Filosofía.

Representante usuarios.

Rueda Pérez, Juan Manuel.

Médico Cirugía.

Sáez Miravete, Salvadora.

Enfermera Medicina Intensiva.

Sánchez Lainez, Javier.

Médico Otorrinolaringología.

Sánchez Pérez, Raúl.

Médico Pediatría.

Vera Escolar, Flora.

Enfermera Medicina Intensiva.

ACTIVIDAD DEL CEA ÁREA DE SALUD DEL NOROESTE

Dr. Francisco López Soriano

Para responder a la primera cuestión de la Mesa: oportunidad de los CEA, nuestro Comité ha intentado conocer a qué se enfrenta nuestro trabajo del día a día; para ello exploramos las necesidades y opiniones de los mandos intermedios de nuestro hospital, mediante técnica de grupos focales, constituyendo 2 grupos.

El primero estaba formado por todos los Supervisores de Enfermería del Hospital, y el segundo, por todos los médicos Jefes de Servicio y/o Unidad.

Este trabajo nos ha permitido conocer cuales son los conflictos éticos cotidianos, y el grado de importancia de los mismos, y disponer de un “Mapa de Conflictos Éticos” realista.

Observamos grandes diferencias entre los problemas que afectan a la enfermería y los que afectan a los médicos, así como en la percepción de la importancia de los mismos.

La edad media del personal de enfermería que participó en el estudio fue de 41 ± 6 , y la de los médicos, de 51 ± 5 años.

Se identifican 47 conflictos éticos entre los médicos, y 59 entre el personal de enfermería, que se agrupan en 5 áreas de riesgo: profesional, asistencial, social, organizacional, y legal.

De los identificados, 14 entre los médicos y 16 entre el personal de enfermería, adquieren mayor importancia, y destacan los problemas de información, de recursos sociosanitarios, de la inexistencia de normas de régimen interno que regulen el quehacer diario, y del desconocimiento de las expectativas de los pacientes y de la legislación vigente.

Los conflictos más importantes a los que deberán enfrentarse los médicos y el personal de enfermería son el uso inadecuado de recursos limitados y la deficiente información a los pacientes.

Destaca la diferencia que hay entre el consentimiento informado teórico (el legislado) y el efectivo (el de la práctica diaria), que conduce a situaciones de desinformación, insuficiente información o problemas de comunicación (población inmigrante).

Los conflictos legales surgen por desconocimiento de la legislación actual, cada vez más abundante y compleja, que a su vez supone un importante cambio cultural, al colocar al paciente en el objetivo más importante de la asistencia sanitaria, de donde se derivan múltiples

y variados derechos, que en muchos casos los trabajadores de la sanidad no conocen bien. La entrada en vigor de una nueva ley reguladora de cualquier tema relacionado con el trabajo de los sanitarios debería ir acompañada del correspondiente curso de formación y actualización de los conocimientos necesarios para una labor asistencial correcta.

Los expertos españoles consideran la limitación de recursos, como la escasez de tiempo y el respeto a la autonomía del paciente, un reto para la ética del futuro.

Los problemas futuros más importantes para el personal de enfermería son los relacionados con la información, los de tipo legal y los sociosanitarios; mientras que para los médicos son los sociosanitarios, los relacionados con el ingreso o el alta del paciente y los conflictos con los familiares.

El mapa de conflictos de nuestro trabajo sólo responde a las necesidades de una de las partes del conflicto, por lo que sería preciso realizar otras exploraciones grupales con pacientes y familiares. Además, los dilemas éticos son dinámicos y cambiantes con el tiempo, por lo que la exploración esporádica tiene un valor limitado.

Los resultados no son exportables a otros hospitales de diferente nivel asistencial o configuración social de los asistidos, por lo que cada hospital debería realizar su propio mapa de conflictos.

No tenemos respuesta para la segunda cuestión que se plantea la mesa: Aceptación de los CEA, no solo por el corto tiempo de andadura, si no por falta de exploración de opiniones, aunque bien podría ser un interesante reto para el corto plazo de nuestro CEA. No obstante, el Comité ha sido invitado en 2 ocasiones a participar en Jornadas Especializadas de Enfermería y Medicina, por lo que creemos que está despertando el interés que merece.

Por último, la utilidad de los CEA, hasta la fecha nuestro CEA ha afrontado solo por iniciativa propia, algunos aspectos clásicos y comunes en la labor asistencial diaria, como la protocolización del Alta Voluntaria y la asistencia a Testigos de Jehová.

Pero además hemos encarado la necesidad de incorporar las decisiones sobre Voluntades Anticipadas, a través de un documento que se entrega al paciente en Consultas Externas de Anestesiología para que lo entregue al ingreso hospitalario, y donde consta ¿A quien quiere que se informe”, ¿Quién tomaría decisiones por él, en caso de incapacidad para hacerlo?, y ¿Si tiene o no Documento de Voluntades Previas, y en donde lo tiene registrado?. Con este proceder queremos comenzar a concienciar a la población a ejercer su derecho de Autonomía, a la vez que disponemos de una información de enorme importancia en el caso de los pacientes que estén bajo el efecto de la anestesia general o sedados.

ANÁLISIS DE UTILIDAD, ACEPTACIÓN Y UTILIDAD DE LOS CEA EN LOS CENTROS SANITARIOS. EXPERIENCIAS Y PROPUESTAS DE FUTURO

Antonio José Jiménez Hernández.

Vicepresidente del CEA Hospital Reina Sofía de Murcia. Enfermero

Quienes asistimos a las III Jornadas Nacionales de Comités de Ética Asistencial celebradas en Valencia en noviembre de 2007, pudimos constatar que los problemas de la vida diaria, de los Comités de Ética Asistencial (CEA), sean estos, de dilatada experiencia ó de nueva formación, terminan por ser un lugar común de encuentro.

Relatadas muchas de las experiencias, por los representantes de los CEAs allí presentes, casi podríamos trazar un plan de ruta: Fases de exaltación, donde se cree en la importancia vital de la discusión ética, que se alternan con tiempos de desaliento. Dificultad para renovar a los integrantes del CEA, donde también aparece la idoneidad de los miembros. Limitación en los medios disponibles. Consumo de tiempo personal y profesional, después o entre la labor asistencial, que dificulta la asistencia a las reuniones. Escaso reconocimiento del CEA por los profesionales de la institución, y en ocasiones, cierta consideración de obstáculo para la asistencia. Y quizás la reflexión más importante, referida al reconocimiento institucional y social de los CEAs.

Dando por ciertas estas contingencias comunes, parecen más un acicate para los CEAs que unas condiciones que lleven al desaliento. Estos reproches tendríamos que entenderlos en el contexto de profesionales ilusionados con una labor, conscientes de las limitaciones administrativas y empeñados en un modelo de asistencia sanitaria, que bascule en torno a los principios éticos.

Explica el profesor Vicente Bellver Capella, que la causa más importante que lastra el peso específico de los CEA, es su condición de no ser imprescindibles para la práctica asistencial. Al contrario de lo que ocurre con los Comités de Investigación Clínica, en los que su condición de consulta previa y preceptiva, consigue en la práctica garantizar su existencia y un funcionamiento continuado.

Por el contrario, los Comités de Ética Asistencial, no resultan imprescindibles ya que no tienen unas competencias inexcusables y/o de carácter exclusivo para el funcionamiento del sistema sanitario. Se entiende que la existencia dependerá de la cultura subyacente en el ámbito sanitario, a la vez que se pregunta por la perdurabilidad de los CEA: ¿es sostenible a lo largo del tiempo, un órgano consultivo al que no es obligatorio consultarle nunca? Se pregunta.

La vulnerabilidad y debilidad de los Comités de Ética Asistencial queda centrada para el profesor Bellver Capella en no ser órganos de consulta obligatoria, carentes de capacidad decisoria, solamente informadores, asesores.

Profundizar en la democratización de la asistencia sanitaria, muy probablemente sea un proceso que está amparado en tres líneas de pensamiento y de acción: Los programas de Seguridad del Paciente, la evidencia en diagnósticos, tratamientos y cuidados, y la ética asistencial. Tres líneas que llenan de contenido la expresión de centrar la asistencia en el paciente.

El pragmatismo de la ética está dónde los valores devienen en acciones concretas, y estas han de tener un peso específico, dentro de la asistencia sanitaria, porque ésta es un entorno donde se producen, y entran en discusión. Teniendo que concluir en compartir valores.

De nuestra norma autonómica, el Decreto 26/2005 por el que se crea el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial “Dr. D Juan Gómez Rubi” y los Comités de Ética Asistencial, entendemos que los CEA tienen como objetivos: Asesorar al personal y usuarios cuando debe tomar decisiones en las que existe un conflicto de valores. La mejora de la dimensión ética de la práctica clínica y de la asistencia sanitaria. Formación en ética. En la misma medida, podemos excluir las funciones de amparo jurídico directo de las personas o del hospital, el juicio sobre la ética profesional del personal sanitario, la toma de decisiones y la implicación en los problemas socioeconómicos.

Las estrategias de consolidación de los Comités de Ética Asistencial no ya tanto en lo asistencial, sino en el contexto de una sociedad medicalizada, creo que pasan, por retomar algunos de los supuestos que damos por aceptados en el funcionamiento de los CEAs, para llenarlos de contenido, además de estandarizar y normalizar el trabajo concreto los CEA. Homologándolos en el ámbito de la Comunidad Autónoma.

Entiendo que sería necesario retomar las reflexiones, entre otras cuestiones, sobre los procesos de discusión, todo lo que implica el diálogo. La independencia de los CEAs, composición y pluralidad de los miembros, Competencias del comité.

Podemos llegar al acuerdo de que la primera razón operativa del Comité de Ética Asistencial pasa por constituirse en el ámbito de diálogo entre partes que han entrado en conflicto. Hemos de centrar las condiciones en las que se ha de producir el diálogo, y que mantienen el carácter de previas al mismo. Establecer todas las condiciones de la discusión de un problema, evita la manipulación, en la medida que se produce un diálogo entre personas que recíprocamente se reconocen, resultando una comunicación simétrica.

Es esencial el reconocimiento de independencia del CEA, y aunque siempre discutible no parece ser éste un foco de conflicto en la actualidad. No obstante la independencia que se ha de garantizar, lo es tanto de los trabajos, del comité como de las personas que lo forman. Sin embargo, el apoyo de la organización sanitaria a los CEA ha de ser claro y decidido.

Es necesaria la reflexión serena sobre los términos consultivo y asesoramiento, ya que es donde radica nuestra exclusiva autoridad moral. Y tendríamos que reflexionar si, tras un informe, que recordemos no es vinculante, terminan las funciones y competencias del CEA. Si éstas no son tenidas en cuenta y se produjeran acciones, no amparadas por los principios de la bioética, ¿cuál es nuestra responsabilidad?.

La cuestión de la idoneidad de las personas, se formula desde diferentes perspectivas: el conocimiento de la materia, la experiencia, la formación de base. En este apartado incide claramente la diferencia de visiones sobre los problemas, en lo que consiste el dilema. Se afronta definiendo a los CEA como multidisciplinares. Sin embargo, la norma legal no va más allá de la necesaria presencia de un licenciado en derecho, el resto de personal, es claramente sanitario de profesión y/o de oficio.

En este sentido la respuesta a una consulta tendría que tener la condición de multidisciplinar en la comprensión, transdisciplinar en el planteamiento y con una respuesta caleidoscópica. Tendríamos que plantearnos la composición y el papel de los pacientes en el comité, ya sea de forma directa o mediante asociaciones.

Los CEA hemos de canalizar y protagonizar la mejora ética de la asistencia, corresponsabilizándonos en la elaboración de protocolos, recomendaciones, etc. Pero teniendo en cuenta que casi con toda seguridad habríamos fracasado en el intento, si nuestro grado de implicación llegara a generar una corriente de pensamiento del tipo “No es mi problema. Ya decidirá la comisión de ética”.

Otro planteamiento, y es este un foro apropiado, es la cuestión de la unificación de criterios, la colaboración entre los distintos CEA. Al final si tenemos un espacio común, por qué no tener una reflexión común, por qué no abordar planes de formación comunes. En una región como la murciana, quizás salvo condiciones ajenas a la bioética, no tiene mucho sentido un trabajo independiente de cada uno de los CEA. Hagamos un trabajo común, normalizado, que genere tranquilidad, y seguridad, tanto a profesionales como a pacientes, en cualquier punto de la asistencia sanitaria regional.

A modo de conclusión o resumen.

La experiencia de los CEAs, nos enseña que los problemas para el desarrollo del trabajo diario suelen ser comunes a la gran mayoría de los mismos.

Las cuestiones de la bioética empiezan a tener una dispersión en los organismos y/ organizaciones que tratan esta disciplina, que va desde el ámbito estatal al autonómico, pasando por el provincial para llegar a la concreción del centro sanitario.

La propia condición de consultivo y no siendo preceptivo para informes, propuestas o recomendaciones, lleva a interrogarse a determinadas personalidades de la bioética española, sobre la supervivencia de los CEA a medio largo plazo.

El análisis de utilidad y aceptación de los CEA en los centros sanitarios, así como las propuestas de futuro, se han de plantear sobre la reflexión crítica de nuestra labor. Para lo que tenemos que reflexionar, entre otras, las cuestiones de:

1. Liderar la bioética en los centros asistenciales.
2. Divulgar y difundir. Impregnar la organización asistencial.
3. Estandarización de procedimientos internos.
4. Criterios de evaluación de los CEAs
5. Metodología de discusión. Condiciones del diálogo
6. Procedimientos de consulta.
7. Idoneidad de los componentes. Composición y pluralidad
8. Independencia.
9. Límites de la propia responsabilidad.
10. Formación.
11. Normalizar forma de trabajo en la Comunidad Autónoma.
12. Comunicación fluida entre los CEAs, en general y sobre casos concretos.

Se trata de evitar o corregir el síndrome llamado “*failure to thrive*”, el fallo en progresar, el estancamiento y falta de iniciativas para ganar la centralidad de la bioética como necesaria herramienta de ayuda a profesionales y pacientes.

EQUIDAD Y ÉTICA ASISTENCIAL

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO
REINA SOFIA. MURCIA

Dr. Rafael Pacheco Guevara

En un contexto de asistencia universal y gratuita, en el que el Estado se ha comprometido (Art. 43 de la Constitución) a tutelar y garantizar la atención sanitaria de todos, y dado que los recursos son siempre limitados, incluso con la mejor situación económica imaginable, se hace necesario un profundo análisis y una seria reflexión.

Lo anterior, si se quiere asegurar la continuidad del Sistema Público de Salud, en concreto, su sostenibilidad.

Si estamos de acuerdo en que lo alcanzado hasta ahora, es muy defendible, constituyendo uno de los mayores logros del estado del bienestar, creo que debemos también empezar a ponernos de acuerdo, respecto a los imprescindibles límites que habrá que asumir, para conseguir la pervivencia de la universalidad y la equidad, aunque dichos límites tengan que venir, del lado de la gratuidad.

Defiendo contundentemente que, en el entorno socioeconómico de nuestra forma de vida, llamada occidental, la gratuidad absoluta es inversa. Y ello, porque lo que no nos cuesta nada, en el momento de recibirlo ó utilizarlo, generalmente no es suficientemente bien valorado.

La Equidad deriva del 3º principio bioético, el de Justicia (de terceros ó de la sociedad). Estamos ante un concepto ético y un precepto legal fundamental, pero no absoluto. Es así porque, existiendo los derechos fundamentales, ninguno de ellos es absoluto.

Son fundamentales la Confidencialidad, la Intimidad, la Información, la Autonomía...pero no constituyen derechos absolutos. Todos pueden decaer, si entra en colisión el derecho individual con el derecho colectivo, es decir, el interés personal con el general.

En determinadas y excepcionales circunstancias, puede que haya que revelar secreto, invadir la intimidad, no informar exhaustivamente ó no solicitar autorización para intervenir.

Pues a mi entender, algo parecido sucede con la gratuidad: Si se pretende conservar un sistema público, de calidad y para todos, tal vez haya llegado el momento de cuestionar severamente la gratuidad al cien por cien, en cualquier circunstancia y momento, para todos, sin distinción alguna, emanada de sus capacidades individuales, es decir, de sus posibilidades económicas.

Si no entramos pronto en ese debate, por incómodo y generador de rechazo popular, tal vez será demasiado tarde cuando haya que aborarlo a la fuerza.

La realidad suele ser tan tozuda como contundente. O hablamos del tema, ó el problema nos desborda, y se lleva por delante lo conseguido, con tanto empeño, por nosotros y por quienes nos han precedido: con sus aportaciones, su esfuerzo y su consenso.

Nadie discute la bondad de un sistema de salud, que comprometido con la persecución de las mejores condiciones sanitarias de todos y cada uno de los ciudadanos, persigue la eficiencia y busca la excelencia, pero precisamente por eso, hay que establecer **límites**.

Esa puede ser la palabra mágica; hay que intentar encontrar un perfecto equilibrio entre la universalidad y el derecho de todos, con la posibilidad real de conseguirlo.

Y en esa búsqueda, habrá que debatir mucho, también de valores, que son los que hoy, aquí, nos convocan.

Valores son: la solidaridad, el altruismo, la universalidad, la gratuidad y la equidad, como lo son también: la dignidad, la libertad y la responsabilidad. Y de **Equidad** es de lo que se me ha encargado hoy hablar:

Yo sostengo que, si no se actúa con rapidez y con seriedad, lejos del populismo, y con la necesaria valentía, intentando encontrar las claves que permitan y aseguren la continuidad de nuestro sistema sanitario, pronto éste, morirá de éxito.

A base de pretender alocadamente, dar todo a todos, en todo momento y en cualquier situación, caminamos indefectiblemente hacia el colapso, y habremos navegado en círculo, ya que iniciamos nuestro viaje, desde la antigua y desfasada Beneficencia caritativa, y podemos desembarcar nuevamente en un sistema estatal benéfico-caritativo-paternalista, eso sí; para todos, pero paupérrimo y arruinado, al que sólo arribarán los más necesitados, los marginales, los que no hayan podido garantizarse una doble cobertura...y eso sí que será insolidario, contrario a la ética, anacrónico y rechazable.

Considero que la discusión, dado que nadie cuestiona el hecho de que los recursos económicos son limitados, ha de ir por la deriva de la limitación en las prestaciones ó por la coparticipación del usuario: **la tasa disuasoria.**

Ello, si se ha perseguido y conseguido previamente, un eficaz y eficiente manejo y administración, de todos y cada uno de los recursos, no sólo los económicos, también los humanos.

Merece la pena detenerse un momento en la cuestión, siempre delicada, del Personal sanitario: Precisamos el mejor formado, el mas comprometido con los derechos de los pacientes y el mas identificado con los valores y principios de la ética biomédica, profesionales capaces de: prescribir el más acertado tratamiento y otorgar el mejor trato. O, lo que es lo mismo: combinar sus capacidades y aptitudes, con la mejor actitud hacia el enfermo.

Pero, para que ese recurso, el del talento y el conocimiento científico, no acabe en aburrimiento y desmotivación, hay que retribuirlo adecuadamente, porque la sociedad debe valorar y pagar a quienes velan por su salud y su bienestar....y a cambio, el profesional ha de comprometerse con el sistema, mediante la actualización continua, el interés y el compromiso con los objetivos generales. Debe ser parte del sistema y ha de saber que, si deja de estar comprometido y responsabilizado con su tarea, de manera constante y sin atisbo de recuperación, podrá ser apartado de ella, esto es; **despedido**. Esas son las dos claves fundamentales, que pretendo poner sobre esta mesa, para su discusión y reflexión. Las dos son arriesgadas y comprometidas, pero en mi opinión, necesarias: **Tasas y Despido**.

El despido, como posibilidad legal última, y con salvaguarda previa de todos los derechos laborales y las cautelas legales. La tasa, con equisito cuidado para no agredir gravemente la Equidad y la Solidaridad, pero con arrojo y firmeza, los que derivan de la estricta necesidad.

Un tasa, que la inmensa mayoría pueda soportar y que permita la valoración y el disfrute del servicio que se recibe, así como disuada del abuso insolidario, contribuyendo al sostenimiento del sistema de salud. Porque el otro camino, es el del recorte en las prestaciones: las mas frecuentes y baratas, ó las excepcionales y más costosas...y no parece que estemos dispuestos a ello.

De modo que postulo una reforma que responda a las siglas IDD:
Imaginación, Dinero y Despido.

Imaginación, para implantar los límites, con valentía y desde el convencimiento de su oportunidad, pero sin generar demasiada insolidaridad o inequidad. Dinero, porque siempre va a ser muy necesario: La asistencia sanitaria, cada vez es mas resolutiva y sofisticada, y consecuentemente, más costosa.

Despido, porque el profesional debe valorar y defender su trabajo para el Sistema Público, y sólo se está orgulloso y se lucha por mantener, aquello que, en una determinada y excepcional circunstancia, se puede llegar a perder.

La Equidad estará más garantizada, si el servicio es sostenible y capaz de llegar a todos, en óptimas condiciones. Es mas útil, mas inteligente y más justo, redistribuir riqueza que estar obligados a compartir pobreza.

Murcia, 29 de Abril de 2008.

ÉTICA Y GESTIÓN EN EL ÁMBITO SANITARIO. DISTRIBUCIÓN DE RECURSOS

Dr. Tomás S. Fernández Pérez

El concepto de salud y el desarrollo de la asistencia sanitaria han evolucionado a lo largo de la historia desde la tradición hipocrática hasta el estado del bienestar. El reconocimiento del derecho a la salud y los movimientos sociales del siglo XIX catalogan la asistencia como bien público que a lo largo del siglo XX forma uno de los pilares del estado del bienestar regido por los principios de Justicia distributiva.

El incremento de la demanda de forma continua junto con el aumento de los costes de la asistencia sanitaria iniciado durante la segunda mitad del siglo XX ponen en peligro la propia sostenibilidad de los sistemas públicos de salud generando un enfrentamiento entre los principios de justicia y beneficencia.

Nuestros sistemas Nacional y regionales de salud no son una excepción y se puede observar como una constante el continuo incremento de los costes en atención sanitaria por encima del incremento del PIB conformando la mayor partida del gasto público.

La progresión imparable de los avances tecnológicos, el envejecimiento de la población y el aumento de sus expectativas, el aumento de los precios, la cronificación de las enfermedades y las ineficiencias del sistema sanitario son las principales causas reflejadas por distintos autores como responsables de esta situación de escasez de recursos.

Cada una de ellas tiene una visión diferenciada según los distintos actores que forman parte del sistema de cuidado de la salud y la asistencia sanitaria.

Conseguir maximizar el beneficio con unos recursos limitados supone actuar a distinto nivel según los implicados en cada momento (paciente, profesionales - centros sanitarios, administración, sociedad) con el fin de conseguir una asistencia que concilie los principios de justicia y beneficencia, tenga como referencia el respeto a la dignidad humana, administre adecuadamente el uso de la tecnología y consiga una asistencia sanitaria humanizada, eficiente y justa.

Son necesarios entre otros:

- La asunción de responsabilidades por parte del paciente junto con su mayor protagonismo en la toma de decisiones intentando eliminar el efecto de terceros pagadores.
- La adecuación de las decisiones clínicas en el uso de aquéllos procedimientos diagnósticos y terapéuticos con efectividad probada y la priorización de pacientes por parte de los profesionales.
- La recuperación de la planificación para dimensionar de forma adecuada la oferta de servicios, la evaluación de las tecnologías, la coordinación y el desarrollo de políticas de salud más allá de las políticas de servicios sanitarios por parte de los sistemas públicos de salud.
- El planteamiento de un debate social sobre las prioridades que incorpore la complejidad derivada del proceso de descentralización de la asistencia sanitaria. Necesidad de un Pacto Social movido por la transparencia para garantizar los servicios a los ciudadanos moviéndose en la necesidad de equilibrio entre los principios éticos y la racionalidad económica. Este debate debe contemplar la deseabilidad del sistema sanitario, como disposición social a hacerse cargo de los costes de las innovaciones con impacto positivo en el bienestar social.

Finalmente, como dice Adela Cortina es preciso tener en cuenta que eficiencia y solidaridad deben articularse porque sin solidaridad tampoco hay eficiencia sanitaria y ambos, junto con la Justicia conforman las grandes virtudes morales del sistema sanitario cuyo fin es la prevención de las enfermedades y lesiones, la promoción y mantenimiento de la salud, asistir y curar la enfermedad, cuidar a quienes no se puede curar, aliviar el dolor y el sufrimiento, evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz.

HOSPITAL AMIGO DE LOS NIÑOS

Dr. Manuel Alcaráz Quiñonero

La “Declaración de los Derechos del Niño” aprobada el 20 de noviembre de 1959 en la XIV Asamblea General de las Naciones Unidas aunque no supuso ninguna obligatoriedad jurídica, fue uno de los hitos claves en la atención a la infancia. Casi treinta años después, el Parlamento Europeo aprobó la “Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados”. Posteriormente, en julio de 1987, la Comisión Hospitalaria de la Comunidad Europea hizo públicas sus “Recomendaciones sobre la Hospitalización Infantil”.

Además, desde mediados del siglo XX han venido estudiándose las repercusiones que la hospitalización tiene en los niños. Hoy sabemos que el ingreso hospitalario produce un malestar psicológico que se traduce en conductas que el niño exterioriza (respuestas activas, pasivas y regresivas). La separación de los padres, la permanencia en un entorno no familiar para él y la edad determinan este tipo de respuestas.

El niño siente terror al verse separado de sus padres, precisamente en un momento en el que más necesita su apoyo. Normalmente interpretamos como adaptación a la hospitalización conductas que reflejan desesperanza y desapego o indiferencia. Por otra parte, el entorno hospitalario provoca en el niño un exceso de estimulación que no es habitual.

Hoy día hay una creciente preocupación por el impacto del ambiente en el desarrollo de los niños pretérminos a largo plazo. A pesar de la dramática mejoría en las tasas de supervivencia en las unidades de cuidados intensivos neonatales, la incidencia de alteraciones sensoriomotoras, cognitivas y de conducta permanece significativamente alta. Las investigaciones han demostrado que los niños que reciben una atención centrada en el desarrollo, en el marco de estas Unidades Neonatales, han mejorado los resultados neuroconductuales a largo plazo.

Por otra parte, los modelos de atención han ido cambiando. En el **modelo clásico, centrado en los profesionales**, el cuidado del niño recae exclusivamente en los mismos, la familia recibe la información y sólo interviene en el acompañamiento cuando se considera posible, en función de la organización. En el **modelo orientado en la familia** existe una mayor colaboración entre los padres y los profesionales. Las familias reciben una función más activa en la atención de su hijo, pero no participan de los cuidados. Por último, en el **modelo centrado en la familia**, ésta se incorpora plenamente al proceso de atención del niño, tanto en lo referente a los cuidados como en la toma de decisiones. La familia es un miembro vital del equipo de salud. Se trata, pues, de evolucionar de un modelo normativo a un modelo abierto.

Por otra parte la estructura hospitalaria tiene su importancia para permitir incorporar estos modelos de atención abiertos. La configuración de las salas, la señalética, el vestuario, la presencia de salas de juegos, de aulas, etc, pueden y deben ayudar a crear entornos amigables para el niño y sus familias.

El niño no por estar ingresado deja de ser niño. La mejor calidad científica y técnica y la mejor organización de las estructuras asistenciales deben compatibilizarse con aquellos servicios que permiten favorecer una vivencia lo más normalizada posible ante la experiencia de la hospitalización.

Las aulas hospitalarias son un claro ejemplo de ello. Además, la normativa básica en materia educativa desarrolla el concepto de “desventaja social”, entendida como aquellas situaciones que ponen al niño en desventaja para acceder al sistema educativo o que le sitúan en peor situación para progresar en su currículo. Las administraciones con competencias en materia educativa deben poner en marcha sistemas de compensación que resuelvan estas situaciones de desventaja social. Las aulas hospitalarias son un mecanismo, sin duda útil, para compensar el perjuicio que le supone al niño una enfermedad. Con sus programaciones curriculares, las tutorías, las actividades extraescolares y la participación en las actividades organizadas por el hospital, los maestros son un elemento más de la organización hospitalaria.

También conocemos que la ansiedad es un componente que aumenta el sufrimiento ante la enfermedad. La incorporación de los payasos en el hospital supone para el niño un personaje cercano. Los payasos utilizan estrategias complementarias para el tratamiento del dolor, el aislamiento o la ansiedad a través de la risa. Como dice la memoria de nuestros Pupaclown: “el payaso tiene un lenguaje directo que el niño entiende sin problema, porque no usa ningún filtro impuesto por la sociedad y las normas. El payaso puede hablar con la mayor naturalidad del mundo de temas tan profundos como la muerte, tan presente en los hospitales, y servir así de ayuda para conjurar miedos que el niño siente ante lo desconocido”.

Las asociaciones de familiares de niños con enfermedades crónicas, los voluntarios, los mediadores culturales, los educadores sociales y la propia sociedad conforman una red de recursos que el hospital debe poner a disposición del niño y de su familia.

Teniendo en cuenta lo dicho, el decálogo de un hospital amigo de los niños sería el siguiente:

1. El hospital opta por un modelo de atención centrado en la familia.
2. Las estructuras estarán pensadas para acoger el acompañamiento de la familia.
3. Las normativas internas del hospital se adaptarán para cumplir con los derechos del niño hospitalizado.
4. La intimidad del niño se respetará en todo momento, garantizando la privacidad ante cualquier procedimiento y/o exploración.
5. El hospital dispondrá de profesionales especialmente formados en técnicas para afrontar situaciones estresantes o con una carga emocional y/o de ansiedad elevada.
6. El hospital dispondrá de los medios humanos y estructurales que permitan la continuidad de la escolarización de forma adecuada al estado clínico del niño.
7. Los niños tienen derecho a jugar y a distraerse y el hospital debe tener los equipamientos necesarios.
8. El hospital facilitará el apoyo entre familias a partir de los movimientos asociativos, incorporándolos plenamente a la dinámica del centro.
9. Los soportes informativos tendrán un diseño y contenido que garantice la comprensión por parte de los niños, teniendo en cuenta la diversidad lingüística y de culturas.
10. El diseño de interiores mantendrá la filosofía de hospital para niños, tanto a nivel de decoración, como de elementos que estimulen el interés visual.

LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA: ASPECTOS ÉTICOS-JURÍDICOS

Aitziber Emaldi Cirión.

Doctora en Derecho. Profesora de Derecho, Bioética y Biotecnología Facultad de Derecho de la Universidad de Deusto (Bilbao)

La nueva Ley de Investigación Biomédica (Ley 14/2007 de 3 de julio) constituye una importante herramienta jurídica para facilitar la promoción de la investigación científica en algunos ámbitos de vanguardia del sector biomédico. Por otro lado, busca garantizar que dicha investigación discurra con el más estricto respeto de los derechos fundamentales y libertades públicas de las personas y para ello, establece como principios fundamentales y pilares que deben tenerse en cuenta en la investigación biomédica, los siguientes:

- a) El respeto a los intereses del individuo, los cuales prevalecerán sobre los de la sociedad y otros intereses superiores como sería el avance científico.
- b) El derecho que tiene todo sujeto a estar informado, como requisito previo para que el mismo pueda prestar su consentimiento a cualquier intervención (sea diagnóstica, preventiva o curativa), tratamiento o participación en una investigación biomédica.
- c) El principio de autonomía, por el que toda persona tiene el derecho a decidir sobre su propio tratamiento, su sometimiento a pruebas analíticas, su posibilidad de ceder muestras biológicas que posibiliten la realización de aquéllos o decidir sobre su participación en una investigación, lo que implica la necesidad de otorgar su consentimiento después de haber recibido la información necesaria. Asimismo, este principio le otorga el derecho para negarse a someterse a dichas prácticas si lo estima más conveniente para sus intereses personales.
- d) El sujeto tendrá derecho a que se protejan sus datos personales y se respete el deber de confidencialidad por parte de cualquier persona que en el ejercicio de sus funciones acceda a información de carácter personal. Así es, la ley pretende que se proteja la intimidad de las personas respecto de sus propios datos que puedan tratarse en el curso de una investigación biomédica, así como respecto de las muestras biológicas, en tanto sean fuente de información de carácter personal.

- e) El principio de no discriminación. Es normal que se regule este principio en la ley, vista la capacidad predictiva los diagnósticos genéticos y las muestras biológicas. Dicha capacidad predictiva hace que los riesgos de discriminación sean visibles, por ello, ningún estudio de este tipo debería derivar directa o indirectamente, en algún tipo de discriminación o perjuicio a individuos, familias o grupos, ni en el contexto clínico ni en otros como los del empleo, los seguros, el acceso a la integración social y las oportunidades de bienestar en general.

Por otra parte, tampoco podrá discriminarse a un sujeto a causa de su negativa a someterse a un análisis genético o a prestar su consentimiento para participar en una investigación biomédica o a donar materiales biológicos, en particular en relación con la prestación médico-asistencial que le corresponda, con base en el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 de la Constitución Española.

- e) El principio de gratuidad. Es una de las cuestiones más interesantes en relación con las implicaciones económicas de la investigación con seres humanos. Hay que hacer referencia a la gratuidad por la participación del sujeto en un proyecto de investigación, y por otra parte, por la gratuidad de la cesión de una muestra biológica que haga un sujeto a una investigación.
- f) El principio de supervisión y control, que se centraría en la supervisión y control de los proyectos de investigación por parte de los órganos de control creados al efecto por esta ley. Son diversos órganos colegiados a los que reconoce una función especialmente cualificada a partir de la imparcialidad, tomemos como ejemplo, los Comités de Ética de la Investigación.

En definitiva, esta ley se caracteriza por ser una ley garantista que protege por una parte, al sujeto de la investigación y por otra, a los investigadores en las prácticas que lleven a cabo. Esta combinación de garantías hacia unos y otros hará que la promoción de la investigación biomédica sea más efectiva de ahora en adelante.

EL LARGO Y TORTUOSO CAMINO DE LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL

Dr. Antonio Romero Hoyuela

La grandeza de los profesionales de la salud se halla en la compasión y el compromiso con el paciente, y los Comités de Ética Asistenciales (CEA) con sus integrantes tenemos la oportunidad y en cierto modo la suerte de poder contribuir a ello con nuestro esfuerzo. Probablemente el reconocimiento ético y jurídico del paciente adulto y competente como agente moral y autónomo ha supuesto el progreso más importante en la relación clínica del pasado siglo XX.

Pero surge inevitablemente la pregunta sobre si los CEA están siendo realmente útiles, y no es mi propósito de ninguna manera contribuir al pesimismo, pero evidentemente si hiciésemos una encuesta a los trabajadores sanitarios de cómo ven en los CEAs, estoy convencido que los términos más utilizados para definir la situación actual de los mismos serían: desconocimiento, dudas sobre su utilidad, otros pensarían incluso que es un órgano al servicio de la administración del Centro. Incluso si encuestásemos a los que tienen responsabilidad directa en estos comités las muchas respuestas serían: desilusión, cansancio, poca influencia, dificultades, apatía y es que sabemos que la configuración actual y la estructura de los CEAs les confiere ciertas limitaciones en el modo de actuar y proceder, de tal forma que su capacidad para “cambiar la influencia ética sobre las cosas” queda en unos simples “buenos propósitos” pero sin llegar a modificar las estructuras que repercutan en una mejor atención ética a nuestros pacientes. Es lo que se ha llamado síndrome “*failure to thrive*” (fallo en progresar) o falta de iniciativa dentro de los propios comités así como la falta de promoción de los CEAs por parte de la gerencia hospitalaria como instrumento de ayuda a profesionales y pacientes.

Los profesionales de la salud podemos llegar a establecer con nuestro trabajo un comportamiento moral que en todo momento ha de ser alto ya que la responsabilidad de curar y cuidar exige una conducta excelente, pues los problemas que se plantean en el ámbito asistencial son en ocasiones de tal complejidad que ya no sirve solo la buena voluntad para resolverlos, pues las nuevas tecnologías han hecho que surjan nuevos problemas que en nuestro medio se manifiestan como conflictos de valores en cuya resolución no solo basta el sentido común. Es necesario, asimismo, el dialogo interdisciplinar en el debate de los conflictos éticos para su resolución, haciendo un esfuerzo de paciencia, tolerancia y receptividad activa.

La dignidad de los pacientes y el respeto de sus derechos en cuanto a su salud, hace necesaria la búsqueda de un dialogo constructivo entre profesionales compaginando la autocritica con la humildad necesaria en el dialogo bioético. Es por este motivo que, ante la situación médica tecnológica actual y en previsión de los futuros retos que se nos avecinan, algunos ya están aquí, necesitamos conocer en profundidad la ética y su aplicación práctica en el ámbito profesional en el que nos movemos, es por ello fundamental nuestra formación en bioética, recuerdo haber leído una máxima del Prof. Gregorio Marañón que decía: **“solo se diagnostica lo que se sabe”**, y en nuestro compromiso debe estar la formación continua. La función docente también es importante. En primer lugar como “locus” de formación de los propios miembros del comité. Secundariamente pero importante es la programación de docencia bioética en el hospital y su implementación. Así como la inclusión definitiva de la bioética en la formación pregrado.

No es mi propósito comparar los comités de ética asistenciales a otros comités como por ejemplo el Comité de ética e Investigación clínica cuya utilidad sí parece bien demostrada para garantizar la calidad y ética de los ensayos clínicos, sin embargo los comités de ética asistenciales no tienen aún el calado en cuanto a su utilidad por parte de los profesionales de la salud quienes no ha encontrado aún en ellos las expectativas de utilidad iniciales, comprobando que dichos comités a veces se quedan en una mera exposición de las actividades que con gran esfuerzo, sin duda, vienen realizado. Otras veces solo son considerados como meros instrumentos de control al servicio de la administración del hospital.

Por tanto creo que sería conveniente en estas II Jornadas de Comités de Ética Asistenciales plantearnos algunos aspectos que, en su funcionamiento, podrían influir en la posible falta de eficacia y que se manifiesta en la escasa credibilidad que se trasmite a los profesionales del centro asistencial donde desarrollan su actividad.

Como sabemos los CEAs en Europa surgen más tarde que en EEUU donde la jurisprudencia de sus decisiones hicieron que rápidamente se integraran en el mundo hospitalario, esto sin embargo no ocurre en los CEAs de la mayoría de los países europeos en los que no se

otorga trascendencia jurídica a las determinaciones y deliberaciones de los mismos, de tal forma que muchos de los CEAs que se constituyen en los centros hospitalarios y asistenciales tienen una mera motivación de “cumplimiento” para lograr la acreditación de calidad institucional del centro.

En cuanto a la formación en bioética de los miembros estarían los que opinan que quizás los CEAs deberían estar constituidos por personas con especial competencia ética en las ciencias de la salud asesorados por un experto legal, o por el contrario, comités formados por un colectivo no especializado en medicina, serían comités abiertos a diversos puntos de vista (filósofos, psicoanalistas etc). Pero lo que realmente no conviene es perder la perspectiva de que la prioridad absoluta del CEA es la atención óptima de los pacientes no solo en lo que respecta a su salud sino también en todo lo que rodea a su enfermedad, tanto en el ámbito de la asistencia, social, psicológica y espiritual, ayuda ante el posible conflicto familiar etc. Es, por tanto, legítimo aspirar a que los miembros del CEA consigan con su conducta personal y profesionalidad la excelencia ética.

No es el momento de exponer las funciones del CEA que son bien conocidas por todos, sin embargo sí me gustaría hacer mención a una función que quizás esté algo olvidada y que es responsabilidad del mismo y que en su cumplimiento llevaría a considerar a los comités en mejor estima y reconocimiento por parte del resto de los profesionales, esta función sería la de vigilar que el organismo o institución en la que desarrolla su labor el comité cumpla con el código ético que en toda institución debe imperar, de tal forma que se respeten los derechos fundamentales del paciente así como del resto del personal asistencial que contribuye a su atención.

Estoy hablando de la posibilidad que el CEA actúe como verdadero auditor en defensa de los derechos fundamentales de los pacientes en cuanto a la autónoma información, consentimiento informado, confidencialidad de los datos clínicos personales, sedación en el paciente con enfermedad avanzada neoplásica o no, limitación del esfuerzo terapéutico, intimidad, o situaciones en las que pueda verse comprometida la dignidad del paciente, así como todo aquello que suponga una limitación al cuidador para la defensa de estos aspectos

que la ley 41/2002 otorga en la defensa del paciente. Esta nueva función del CEA fortalecería la gestión del centro así como su “calidad ética”. Asimismo estas actuaciones deberían extenderse también al ámbito de la comunidad de influencia de los CEAs allí donde se estén vulnerando los principios éticos asistenciales, por ejemplo: ¿tendrían que poner los CEA en conocimiento de los organismos públicos aquellas situaciones de incumplimiento de los criterios éticos en dichas instituciones?. En cualquier caso el CEA realizaría una función de conciencia moral del centro o llamémosle “auditoria”, por cierto que nadie vea ningún motivo de querer fiscalizar ninguna actuación, pero sí la de cumplir con el objetivo de ser miembro de un comité de ética asistencial y defender aquellos valores que su código ético se proponga asumir. Sería en definitiva colaborar con la institución en defensa de los derechos de los pacientes y los CEA velarían por la ética en la gestión sanitaria, recordando a las instituciones sanitarias los valores que merecen su defensa más allá de los estrictamente financieros. El salto de los comités de ética asistenciales a comité de ética institucional supone no solo un salto cualitativo sino que exige un perfil diferente de sus miembros.

Esta función que aún parece lejana debería ser objetivo próximo para los CEAs si queremos que estos tengan justificada su función, no podemos quedarnos en una mera reunión de personas con buena voluntad pero cuyas decisiones no trascienden del mero ámbito privado y no modifican las actitudes de los demás profesionales en cuestiones de ética en la atención. Por tanto: ¿Cómo se gana la confianza en los CEA, en los miembros que lo componen y en la institución?, pues pienso que cuando se presentan como un grupo de servicio formado por profesionales comprometidos en la defensa de unos valores y derechos del paciente, generando confianza e irradiando eficacia y prestigio.

ÉTICA Y GESTIÓN EN EL ÁMBITO SANITARIO

Roberto Ferrándiz Gomis.

Ingeniero Informático.

Director de USP Hospital San Jaime Torrevieja (Alicante)

RESUMEN. Los hospitales privados que pertenecen a la red de hospitales de USP fomentan la calidad en la asistencia y los principios éticos, para ello disponen de órganos de control de la actividad asistencial, científica y docente.

Cualquier profesional sanitario que preste sus servicios en los hospitales de USP debe someterse inexcusablemente a los parámetros y estándares establecidos sobre control de calidad y cumplir de manera obligatoria con los relativos a aspectos legales y de respeto a la confidencialidad.

Para ello se procederá, bajo la supervisión de Dirección Médica y el Comité de Asesoramiento a una evaluación continuada de la calidad asistencial que cubra las exigencias legales. Esta supervisión se efectuará a través de los Comités Técnicos, la Comisión de Docencia e Investigación y a través del Comité y el Coordinador de Calidad.

Los profesionales deberán conocer el Programa de Calidad del Centro (Documentos principales, Manual de Calidad, Fichas de Procesos, Procedimientos operativos, Protocolos Técnicos) y colaborar activamente con los responsables de Calidad en la elaboración y mantenimiento de dicho programa en la vertiente médico-asistencial.

Se considerarán de obligado cumplimiento para todos aquellos profesionales de la División Médica los siguientes puntos:

- 1) Correcta **cumplimentación de la Historia Clínica** según la normativa específica descrita en el documento correspondiente del programa de calidad y desarrollada en el Documento "Reglamento de Uso de la Historia Clínica", que se encuentra a disposición de todos los profesionales del centro.
- 2) Obtención de los **Documentos de Consentimiento informado** (DCI) firmados por el paciente o sus legales representantes.
- 3) **Protocolización** escrita de las patologías más frecuentes de cada especialidad.
- 4) Centralización y protocolización de los preoperatorios.
- 5) Emisión de **Informes escritos de Alta del paciente** ingresado según la normativa específica que consta en el documento relativo a Historia clínica y dentro del sistema informático de USP (AHM).
- 6) Emisión de informes escritos de todos los exámenes complementarios y exploraciones practicadas al paciente. Cualquier documentación escrita que sea entregada al paciente deberá contar con copias que quedarán adecuadamente archivadas en soporte escrito o informático.
- 7) **Codificación** de todos los diagnósticos y procedimientos de alta médica según la normativa vigente (sistema ICD-CM), contando para ello con el apoyo del Servicio de documentación y Archivos.

- 8) Archivo adecuado y centralizado de las historias clínicas de pacientes ambulatorios, que complemente el sistema centralizado de archivo de pacientes ingresados que se encuentra en las instalaciones de clínica, de forma que estén localizables y asequibles permanentemente.
- 9) Creación de Comités interdisciplinarios que tutelen las indicaciones quirúrgicas y las terapéuticas médicas en aquellas patologías previamente definidas como complejas.

Cualquier denuncia presentada contra miembros de la división médica, deberá ponerse en conocimiento inmediato del Director Médico, Gerente y de los inmediatos superiores jerárquicos del denunciado, dentro del organigrama del servicio al que pertenezca el facultativo.

Ante la existencia de **Reclamaciones, quejas, incidencias o propiamente Denuncias**, sobre hechos concernientes a los miembros de la división Médica, deberá seguirse el Protocolo establecido para que estas sean tramitadas y solucionadas adecuadamente. Todas ellas deberán comunicarse a Dirección Médica y las que lleguen primariamente a ésta, se distribuirán a los médicos implicados, al objeto de consensuar una respuesta adecuada, que dependiendo de la categoría de la reclamación, será puesta asimismo en conocimiento de los Servicios Jurídicos de USP-IUD y de las Sociedades Médicas implicadas.

En referencia a la confidencialidad y la **Ley de Protección Datos**, los profesionales deberán seguir durante su actuación en clínica, las normativas descritas en la LOPD y especificadas en los contratos mercantiles firmados.

10. Los Comités Técnicos:

Conjunto de comités diseñados para el control permanente de la calidad asistencial y del funcionamiento interno. Han de permitir el análisis de resultados para su optimización, la implementación de protocolos y circuitos asistenciales concretos o generales que incidan en los aspectos más importantes de su

funcionamiento interno, la implementación de políticas asistenciales, la certificación de la calidad y el control de los procesos docentes en su más amplio sentido.

Comités de Mortalidad, Ensayos Clínicos, Infecciones, Farmacia, historias clínicas, Transfusiones, Quirófanos, Docencia. Sus reuniones tendrán una frecuencia mínima de 2 veces al año y su funcionamiento y competencias se regirán por un reglamento específico para cada caso, que serán elaborados por los propios miembros del comité y sometidos a la aprobación de Dirección Médica y del Comité de Asesoramiento.

- 11. Comités Asistenciales.** Agrupaciones de profesionales de distintas especialidades, formados especialmente en el diagnóstico y tratamiento de una patología específica, que se ha presentado habitualmente “de novo” –de manera aguda o crónica- y que se reúnen periódicamente para discutir los casos concretos de la misma y decidir su óptimo manejo asistencial.

Por ejemplo: Comité de cáncer de colon (Gastroenterólogo, Oncólogo, Radiólogo, Anatomopatólogo, Cirujano digestivo...), Comité de obesidad mórbida.

- 12. Unidades Especiales Multidisciplinarias.** Grupos de profesionales que trabajan conjuntamente en la atención de un grupo de pacientes determinados, que no tienen por qué presentar obligadamente una patología en aquel momento, aunque pueden tenerla y habitualmente ser crónica, sino pertenecer a “grupos de riesgo” o “situaciones psico-sociales” determinadas, edades “conflictivas”, presentar problemáticas comunes permanentes o transitorias, etc.

COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL (CEA) QUIÉNES SOMOS Y HACIA DÓNDE VAMOS

Dr. Juan José Valverde Iniesta

1. Comencemos con la Mitología

En el undécimo canto de la *Odisea*, Homero nos describe el enorme esfuerzo de Sísifo, “quien sufría grandes tormentos conduciendo una inmensa roca hasta la cumbre de una montaña, y se esforzaba en llevarla con manos y pies; cuando se encontraba a punto de alcanzar la cima, su fuerza flaqueaba y la enorme roca rodaba hacia abajo; pero él comenzaba de nuevo el ascenso con los músculos en tensión, y todo su cuerpo brillaba sudoroso y el polvo coronaba su cabeza”¹.

Sísifo (en griego, “*el muy sabio*”) era conocido legendariamente por su inteligencia, pero también por la desmesura (*hybris*) con la que pretendía igualarse a los dioses. Su castigo recuerda a la vez su fuerza y su debilidad, condenado a repetir sin interrupción el esfuerzo de quien llega a tener conciencia de sus propias limitaciones². En la actualización de este mito, A. Camus imagina a Sísifo feliz al aceptar su destino, en lucha continuada hacia la cima al encontrar su sentido en la afirmación de sí mismo, con la esperanza y la paciencia que requiere la audacia de vivir³.

¹ Homero. *La Odisea*, Grupo Editorial Tormo, México, 2002, 116.

² Peña Ruiz H. *Leyendas filosóficas*, Ediciones del Laberinto, Madrid, 2004, 25-27.

³ Camus A. *El mito de Sísifo*, Alianza Editorial, Madrid, 2006, 167-173.

2. Un Poco de Historia

Los Comités de Ética Asistencial (CEA) fueron creados en el último tercio del siglo pasado en los EE.UU. de Norteamérica con el fin de analizar los problemas médicos, éticos y legales relacionados con el final de la vida (la sentencia judicial del caso de K. A. Quinlan, en 1976, destacaba la importancia de la existencia de estos comités). En 1983, una comisión creada por el presidente J. Carter (Comisión para el Estudio de los Problemas Éticos en Medicina e Investigación) publicó un importante informe sobre los aspectos éticos de los tratamientos de soporte vital, en el que se recomendaba la creación de comités en los hospitales para velar por las decisiones sobre pacientes incapaces, enfermos inconscientes y recién nacidos gravemente enfermos. Diez años más tarde, gran número de hospitales norteamericanos disponían de un CEA, en parte porque se estableció como requisito imprescindible para que el centro pudiera acceder a las subvenciones federales⁴.

En España, el primer CEA creado fue en el hospital San Juan de Dios de Espulgues (Barcelona) en 1974, gracias al impulso personal de F. Abel. En la década de los noventa surgen las primeras regulaciones institucionales y se crean comités en varios hospitales de Cataluña, del antiguo territorio INSALUD y del País Vasco, hasta su presencia en la actualidad en la mayoría de los grandes centros hospitalarios españoles⁵. El CEA se configura como un órgano consultivo e interdisciplinar, al servicio de los profesionales y usuarios de los centros sanitarios, constituido inicialmente para analizar y asesorar sobre los problemas éticos que surgen en la labor asistencial diaria, con el objetivo final de mejorar la calidad asistencial y la dimensión ética de la práctica clínica. Sin embargo, es un hecho constatado que la implantación, desarrollo y consolidación de los CEA es considerada insuficiente en la mayoría de las ocasiones, y muy desigual si la comparamos con la de los Comités de Ética de Investigación Clínica (CEIC), dado el carácter preceptivo legal que tiene su informe para la realización de cualquier ensayo clínico.

⁴ Abel F. "Comités de bioética: necesidad, estructura y funcionamiento". En: *Bioética para clínicos*, Couceiro A. (ed.), Editorial Triacastela, Madrid, 1999, 241-267. Couceiro A. "Los comités de ética asistencial: origen, composición y método de trabajo". En: *Bioética para clínicos*, Couceiro A. (ed.), Editorial Triacastela, Madrid, 1999, 269-281.

⁵ Bellver V. *Por una ética razonable. Medios de comunicación, comités de ética y Derecho*, Editorial Comares, Granada, 2006, 112-162.

Para poder comprender y analizar la función que pueden desempeñar los CEA en la actualidad, creo necesario empezar por considerar la situación en la que se encuentra la medicina asistencial que vivimos en el inicio del siglo XXI, para a continuación reflexionar sobre los mecanismos internos que a mi juicio podrían mejorar el funcionamiento de los CEA.

3. La Tensión entre el Imperativo Tecnológico y el Imperativo Ético

Durante el siglo pasado se han producido espectaculares avances científicos que han modificado sustancialmente la asistencia médica tradicional. La razón tecnocientífica se ha ido imponiendo como modelo único de racionalidad práctica, enfrentada al clásico razonamiento ético, en donde no todo lo que es factible y puede ser hecho debe ser siempre realizado. Esta "colonización tecnológica" se concreta en el denominado imperativo tecnológico, que descansa sobre dos premisas y una conclusión⁶:

- puesto que no hay, ni puede haber, límites a la capacidad del saber, tampoco pueden existir límites en la posibilidad de investigar (imperativo científico);
- si la investigación pone de relieve el límite de lo que es posible hacer, entonces todo lo que se puede hacer tiene que poder ser hecho (imperativo técnico-moral);
- si todo lo que puede ser hecho es una exigencia del poder de actuación, entonces todo lo que se hace o será hecho tiene el derecho de ser utilizado (imperativo práctico-moral).

Esta sociedad tecnológicamente avanzada crea sus propios bienes de carácter económico o mercantil, incluso culturales en el sentido de productos de la actividad del hombre, en un marco general de competitividad e innovación. Pero la labor médica tiene un fondo humano

⁶ González G. "Bioética: entre el imperativo tecnológico y el imperativo ético". En: *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Gómez-Heras J.M., Velayos C. (eds.), Editorial Tecnos, Madrid, 2005, 115-144.

integrador que debe considerar a la persona como agente capaz de “gestionar” sus propios valores o bienes generales (entre ellos la salud y la vida), con el fin de que satisfagan necesidades que nos humanicen, que nos ayuden a dar sentido y legitimidad a la propia existencia humana. En este contexto, el enfrentamiento de la tecnología al sujeto humano no debe interpretarse como oposición o exclusividad del uno frente al otro, sino como una “relación tensional” que debe ser equilibrada y que define el terreno del debate bioético.

La ruptura de este equilibrio tecnológico-humano se percibe en la práctica asistencial por el predominio creciente de la especialización del conocimiento médico, que fragmenta la realidad personal en órganos funcionantes hasta llegar a su nivel molecular o genético. La dimensión relacional de la asistencia médica es cada vez más fría y distante, acelerada y masificada, enjuiciadora del comportamiento del paciente y carente de un verdadero compromiso con su vivencia particular de sufrimiento⁷.

La economía del mercado farmacéutico ha generado unas expectativas de salud desproporcionadas en la población, con una tendencia a “medicalizar” todos los aspectos de la vida, y a creer que la infelicidad, la angustia existencial o los problemas sociales pueden ser resueltos con medicamentos⁸.

⁷ Borrell F. “La relación médico paciente en un mundo cambiante”. *HUMANITAS Humanidades médicas*, número 15, mayo de 2007. Disponible en: http://www.fundaciónmhm.org/www_humanitas_es_numero15/revista.html.

⁸ *Los Fines de la Medicina*, Fundació Víctor Grifols i Lucas, Barcelona, 2004, 26-27. Disponible en: <http://www.fundaciongrifols.org>.

4. Los Fines y los Medios del Cea

En esta complicada realidad asistencial actual, nos preguntamos qué funciones pueden desempeñar los CEA y cuál es la mejor manera de llevarlas a cabo.

El abordaje de los problemas éticos asistenciales requiere una mentalidad problemática antes que dilemática. Estos problemas son cuestiones abiertas, en donde la elección no está entre dos o más opciones posibles, sino en la búsqueda continuada de la alternativa más razonable y menos lesiva para los valores en conflicto. La mentalidad problemática parte del supuesto de que toda realidad es mucho más rica de lo que nosotros podemos concebir, nadie puede abarcar la riqueza de la realidad más simple. De ahí la importancia de mejorar la comunicación entre las diferentes disciplinas que estudian el ser humano (ciencias de la salud, psicología, filosofía, ciencias sociales, derecho), para favorecer el diálogo interdisciplinar, o mejor, transdisciplinar⁹. Otra importante condición para la existencia de un CEA es el pluralismo ético o la diversidad de cosmovisiones, aún reconociendo unos valores básicos comunes como el respeto por la dignidad de la persona. El CEA es ante todo un órgano de deliberación colectivo que no busca encontrar "soluciones", sino confrontar de manera prudente los principios morales con las circunstancias particulares de cada caso, para poder acercarnos a la verdad que nadie posee en exclusiva¹⁰.

Deliberar es en principio un arte, una práctica, una habilidad que se aprende ejerciéndola como cualquier otro arte; pero ante todo es una actitud, un estilo de vida que debería aprenderse y practicarse desde la infancia. La deliberación protege contra el fanatismo, la superficialidad o la rigidez mental. Los intentos de manipulación ideológica o estratégica, la toma de decisiones basadas en el mero consenso acaban siendo precarias, restan credibilidad y consistencia al trabajo del CEA.

⁹ Camps, V. *La voluntad de vivir*, Ariel, Barcelona, 2005, 19-30.

¹⁰ Gracia, D. "La deliberación moral: el método de la ética clínica". *Medicina Clínica* 117, (2001), 18-23.

Decimos que la mejor manera de acercarnos a las múltiples dimensiones de la realidad se consigue mediante la práctica deliberativa. La deliberación es necesaria porque con el diálogo intercambiamos razones e incrementamos nuestro conocimiento de una realidad marcada por la incertidumbre. El tema principal en la deliberación no son los fines, sino los medios para conseguir el fin deseado, que necesariamente siempre será algo estimado como bueno¹¹.

Cuando se habla de las funciones de los CEA es habitual no diferenciar entre fines y medios. El fin de la labor del CEA suele plantearse como mejora de la calidad asistencial, protección de los derechos de los pacientes, o respeto por la dignidad de las personas¹². Creo que ha llegado el momento de introducir la terminología de los valores al hablar de los fines de la actividad de los CEA.

Lo que caracteriza a la salud y la enfermedad es que, además de sucesos biológicos (hechos), constituyen valores. Junto con el mundo de los hechos existe otro mundo de valores; ambos van siempre unidos y no pueden ni separarse artificialmente, ni reducir la realidad a una única dimensión biológica ignorando la del valor¹³. La formación médica predominante en nuestros días está centrada en el mundo de los hechos, dentro de una tradición clínica positivista, lo que ocasiona que los valores no se reconozcan o se desprecien al no poder cuantificarse de manera objetiva. El mejor procedimiento para abordar las cuestiones de valor es el deliberativo, el propio de los CEA según apuntamos antes, cuyo objetivo no es la demostración científica, sino la toma de decisiones sensatas, prudentes y razonables.

Todo lo anterior nos lleva a concluir que el fin principal de los CEA debe ser promover una cultura de realización de los valores, de mantener su vigencia o de tratar de lesionarlos lo menos posible. Esto supone intentar humanizar al máximo la asistencia sanitaria, e implica estimar y apreciar los valores que surgen en esa relación por sí mismos, y no ignorarlos o tratarlos como si fueran exclusivamente

¹¹ Camps, V. *La voluntad de vivir*, Ariel, Barcelona, 2005, 180-184.

¹² Bellver V. *Por una ética razonable. Medios de comunicación, comités de ética y Derecho*, Editorial Comares, Granada, 2006, 112-162.

¹³ Gracia D. "Contribución de las Humanidades Médicas a la formación del médico". *HUMANITAS Humanidades médicas*, número 1, marzo de 2006. Disponible en: <http://www.fundacionmhm.org/tema061/revista.html>.

hechos científicos mensurables. Además, en palabras de Ortega y Gasset, "en el orden de los valores, son los valores máximos la unidad de medida. Sólo comparándolas con lo más estimable quedan justamente estimadas las cosas. Conforme se van suprimiendo en la perspectiva de los valores los verdaderamente más altos, se alzan con esta dignidad los que le siguen. El corazón del hombre no tolera el vacío de lo excelente y supremo"¹⁴. Esta búsqueda de lo mejor, de lo excelente, es lo que diferencia a la ética del derecho, y nos permite aspirar a un ideal ético que supera a las concepciones puramente legalistas¹⁵.

Las funciones asignadas habitualmente a los CEA (elaboración de guías o protocolos, docencia, consulta de casos problemáticos, o elaboración de sus propias normas de funcionamiento) son los medios para conseguir esta humanización de la asistencia o la mayor realización posible de los valores. Ahora bien, ¿asegura el cumplimiento de estas funciones que se esté cumpliendo realmente con el fin principal para el que el CEA fue creado? Creo sinceramente que no: con ser todas estas acciones bastante estimables, ni la elaboración de protocolos, ni la organización de cursos para formación, ni la consulta de casos conflictivos, ni la existencia de unas buenas normas de funcionamiento, aseguran que se consigue el fin principal para el que fue creado el CEA. Y ello porque la labor del CEA es ante todo cualitativa más que cuantitativa, y no sólo depende de la adquisición de conocimientos, sino de integrar y aplicar esos conocimientos a la práctica diaria. Es decir, de una actitud, de una manera de ser y de enfrentarse a la realidad. Decía Montaigne en el siglo XVI, y sigue siendo cierto, que el conocimiento no garantiza la sabiduría, y que "nos esforzamos sólo en llenar la memoria, y dejamos el entendimiento y la conciencia vacíos"¹⁶. Además de fuente de conocimientos, el CEA debe ser fuente de sabiduría práctica.

¹⁴ Ortega y Gasset J. *Meditaciones del Quijote*, Revista de Occidente en Alianza Editorial, Madrid, 2005, 44-45.

¹⁵ Camps, V. *La voluntad de vivir*, Ariel, Barcelona, 2005, 73-88.

¹⁶ De Montaigne M. "La pedantería". En: *Los ensayos* (según la edición de 1595 de Marie de Gour-nay), Acantilado, Barcelona, 2007, 165-182.

Esta actitud o carácter, auténtico *éthos*, creo que debe ser exigida a todos los miembros del CEA. Consiste en creer en la práctica deliberativa como camino por el que transitar, tener humildad intelectual, respeto por los demás, defensa de las propias convicciones con la flexibilidad necesaria para modificarlas si fuese necesario, capacidad de escucha y de diálogo; en definitiva, que seamos personas “agitadas por el vivo afán de comprender”¹⁷. Sorprende que para seleccionar a los miembros de un CEA se insista tanto en la titulación académica, en lugar de en estas cualidades de carácter. Sin una adecuada comprensión ética de uno mismo resulta muy difícil ejercer las funciones de un CEA¹⁸. En la ejemplaridad del comportamiento junto a los enfermos en el trabajo asistencial diario de cada uno de sus miembros, se construye gran parte del prestigio y de la confianza que pueda merecerse un CEA.

5. Perspectivas Futuras

Los CEA están llamados a desempeñar una importante función en el futuro de la asistencia sanitaria, que se sitúa entre los mínimos que marca la ley y el ideal de búsqueda de realización de unos valores máximos. Para poder cumplir con este compromiso de ayuda y de servicio, habrá que evitar su excesiva burocratización y establecer cauces ágiles de consulta y de actuación fácilmente accesibles para los usuarios o los trabajadores del sistema sanitario. En los asuntos de especial importancia (consentimiento informado, voluntades anticipadas, sedación, rechazo de tratamientos), queda abierta la cuestión de si debería revisarse el carácter estrictamente consultivo y no vinculante de sus decisiones. Los protocolos o guías avalados por los Comités de ámbito regional o nacional podrían implantarse por los CEA respectivos con una “cierta obligatoriedad”, que mediara y actuara de incentivo entre la mera función de asesoramiento y el carácter coactivo de la ley.

¹⁷ Ortega y Gasset J. *Meditaciones del Quijote*, Revista de Occidente en Alianza Editorial, Madrid, 2005, 14-16.

¹⁸ Vidal-Bota J., Sarrias X., Ros F. “¿Están siendo útiles los comités éticos asistenciales?”. *Cuadernos de Bioética*, (2006), 391-400.

El futuro de los CEA depende de su verdadero funcionamiento como órganos deliberativos, entendiendo la deliberación como una actitud de prudente búsqueda de razonabilidad y de comprensión de la realidad, que promueve el máximo desarrollo de los valores en la relación sanitaria. Esto implica una intensa labor educativa, en el sentido de la *paideía* griega, de enorme interés social y que desborda las capacidades del propio comité.

Volviendo al recuerdo mitológico de Sísifo, su esfuerzo continuado representa con fidelidad el trabajo de un CEA: sin ignorar el fugaz destino de sus acciones, mantiene su trayecto con paciencia y esperanza, encuentra su sentido en el camino que él mismo va creando. “La propia lucha por llegar a las cumbres basta para llenar un corazón humano”¹⁹.

¹⁹ Camus A. *El mito de Sísifo*, Alianza Editorial, Madrid, 2006, 167-173.

III Jornada CEAS Región de Murcia

1 de abril de 2009



LA EXCELENCIA EN LAS PROFESIONES SANITARIAS

Victoria Camps Cervera.

Filósofa. Catedrática de la Universidad Autónoma de Barcelona

La profesionalidad como virtud

Cuando escribí el libro *Virtudes públicas*¹, incluí entre las virtudes propias de nuestro tiempo la de la profesionalidad. Me parecía que la profesionalidad era uno de los valores en alza y más reconocidos por unas sociedades en las que el conocimiento había adquirido e iba a tener en el futuro un lugar cada vez más predominante. No obstante, mi apuesta por la profesionalidad como virtud la formulé, hace quince años largos, con un interrogante. Me basaba para ello en la intuición de que el sentido de la profesionalidad más habitual de nuestro tiempo está lejos de alcanzar la categoría de virtud moral. Cada vez más, la idea del buen profesional tiende a estar vinculada a la del experto, a la persona competente en una determinada área del saber, en lugar de apuntar al ideal de una persona comprometida y moralmente responsable en el desempeño de la función o actividad que realiza. Hablo de algo que escribí, como he dicho, hace tiempo. Si lo traigo a colación ahora, cometiendo además la inmodestia de iniciar esta reflexión citándome a mí misma, no es sino para corroborar que mantengo mi punto de vista de entonces. En efecto, la acepción vulgar y corriente de la profesionalidad, incluso de la excelencia profesional, sea cual sea la profesión a que nos refiramos, está relacionada con la competencia científica y técnica, con la posesión de unos conocimientos y un conjunto de habilidades y aptitudes específicos. Un buen profesional es, ante todo, un experto, no alguien moralmente comprometido con lo que hace y, por extensión, con la sociedad en general.

Tal acepción de la profesionalidad –o de la excelencia profesional, que viene a ser lo mismo pone de manifiesto un reduccionismo y una simplificación características de un mundo que valora los comportamientos de las personas por los resultados más que por los principios a los que deberían atenerse y servir. De algún modo, la profesionalidad equivale al trabajo bien hecho, pero ocurre que también la noción de trabajo queda reducida a una cierta pericia técnica, a una habilidad práctica, que no va más allá del hacer las cosas materialmente bien. A un buen arquitecto no deben caérsele las casas que construye, a un buen ingeniero no deben hundírsele los puentes, un buen profesor debe saber transmitir conocimientos a sus alumnos, un buen médico es el que acierta en los diagnósticos y en los tratamientos. En cualquier caso, se requiere estar en posesión de una competencia científica y técnica, competencia que, sin duda, es el primer deber moral

del profesional, pero no el único. Pues la responsabilidad profesional exige algo más. Lo exige en todas las profesiones, sea cual sea su proyección y densidad social, pero especialmente en aquellas que, como las sanitarias, tienen como objeto y razón de ser la calidad de la vida humana. En este artículo me propongo explicar en qué consiste ese plus moral que la excelencia profesional requiere siempre y, más concretamente, en las profesiones sanitarias.

No es difícil, en principio, asignar un plus de excelencia moral a las profesiones sanitarias. La medicina fue la primera profesión que elaboró un código ético, en unos tiempos en que hay que decir que ni siquiera existía como tal profesión. El código hipocráticoⁱⁱ no sólo especifica prohibiciones médicas, sino que es un código de conducta personal, derivado de la concepción de la medicina como un “arte” (techné) basado en la observación y en el caso particular. Los textos hipocráticos configuran, de entrada, el ethos, la manera de hacer del médico, un comportamiento que debe ir dirigido tanto al mejor interés del paciente, como a la buena reputación del médico y de la profesión, y que, dada la complejidad del arte en cuestión, ha de saber implicar a todos los afectados.

La vida es corta, el arte largo, la ocasión fugaz, la experiencia insegura, el juicio difícil. Es preciso no sólo hacer uno lo debido, sino también que el enfermo, los presentes y las circunstancias externas contribuyan a ello.

(Tratados hipocráticos, “Aforismos”)

“La medicina es un arte humano”, escribió, por su parte, el filósofo chino, Confucio. No ha de ser entendida sólo como un medio para sanar, sino como un compromiso moral para evitar el sufrimiento evitable. Una práctica basada en el amor y el respeto al otro que, al igual que en el III Jornada de Comités de Ética Asistencial (CEA) de la Región de Murcia código hipocrático, debe regirse por el principio de no hacer daño y hacer el bien, respetar a los pacientes y no discriminar a nadie. Más que una práctica basada en leyes, Confucio y sus seguidores entendieron la medicina como una práctica basada en el cultivo de la virtud que, a su vez, se nutre de sentimientos como los de piedad, vergüenza o respeto.

Deberíamos tratar a los pacientes como a nuestras madres

(Tianchen Li, Dinastía Ming)

Todo aquel que busca curación debe ser tratado como nuestros propios familiares, independientemente de su estatus social, condiciones económicas familiares, apariencia, edad, raza y capacidades mentales.

(Simiao Sun, Dinastía Tang)ⁱⁱⁱ

Desde que se escribieron tales cosas, hace dos mil quinientos años, en términos generales, el fin de la medicina ha permanecido invariable. Por un lado, hay que atender al enfermo, preservarlo del daño, evitar la corrupción y la injusticia. Por el otro, hay que establecer una buena colaboración con los miembros de la profesión. Aunque Hipócrates ya se había referido a la buena reputación como parte de los objetivos del médico, fue Thomas Percival (1740-1804), un médico filósofo famoso por sus cuentos morales infantiles y autor de códigos deontológicos para la medicina, quien puso un énfasis especial en la exigencia de ir más allá de la práctica individual en el ejercicio de la profesión. A su juicio, el profesional debía saber subordinar los intereses personales a los del paciente y a los del público en general. La buena imagen de la práctica médica es tan importante como la dedicación al paciente.

La teoría rara vez se discute, pero la práctica queda lejos de ser un reflejo de la misma. En la actividad real, la excelencia científica no siempre va acompañada de la excelencia ética porque, en el orden de las prioridades, el interés particular priva sobre el general o el interés del otro. Los peligros que los grandes clásicos de la deontología médica vieron en el ejercicio de la medicina se exacerban a medida que la profesión se mercantiliza y el conocimiento se especializa y tecnifica. Del primer peligro dio buena cuenta Max Weber (1864-1920) con su teoría de la profesión, vocablo que equiparó a “vocación”. El término *Beruf*, utilizado por Weber para hablar de las distintas actividades u ocupaciones humanas, tiene la doble acepción de “llamamiento divino” y “profesión humana”. La idea venía de Lutero, a partir de la traducción que hizo de la Biblia, donde contraponía la vida contemplativa monástica, poco valorada por él, a la vida profesional, para destacar la importancia de esta última como manifestación expresa del amor al prójimo. La dualidad entre

profesión y vocación le permite a Weber poner de manifiesto la pérdida del sentido vocacional de los quehaceres humanos para quedar reducidos a meras profesiones en los que la burocracia y el afán de lucro inhiben cualquier otra razón de ser. Es un aspecto más del desencanto del mundo al que se refiere a lo largo de su obra. Unida a la idea de vocación, esto es, a la idea de entrega o misión, la profesión exige una dedicación a los fines de la misma, que debe trascender los intereses privados. No obstante, y pese a lo que dice la teoría, Weber^{iv} lamenta que ganar dinero se haya convertido en el fin de las profesiones, que la acumulación de riquezas sea un fin en sí mismo. La ética de las profesiones parece imposible de recuperar por causa del capitalismo y de la subordinación económica de cualquier actividad. Todo acaba siendo negocio.

En un sentido similar al de Weber, el sociólogo estadounidense, Talcott Parsons (1902-1979)^v, aludiendo concretamente a la profesión médica, insiste en que ésta debe ser entendida como “una ideología de servicio” y no un puro negocio, dado que responde a un problema social que es el problema de la salud. Sin duda, en ambos casos, se está postulando una profesionalidad idealizada, motivada más por el altruismo que por el ánimo de lucro. Una idealización que dista de ser real, pero que quizá deba mantenerse como tal ideal si queremos hablar de una excelencia profesional no reducida a sus aspectos materiales, sino con una clara dimensión moral. Más allá de las idealizaciones retóricas, la vocación implícita o no desligada de la profesión significaría tener siempre presente la conclusión con que Weber rubrica su espléndida conferencia “La política como vocación”^{vi}, donde le exige al político -y, por III Jornada de Comités de Ética Asistencial (CEA) de la Región de Murcia extensión, a cualquiera que se sienta llamado a hacer algo interesante en este mundo-que sepa autolimitarse cuando las circunstancias le impiden mantener en pie los principios éticos.

Es, por el contrario, infinitamente conmovedora la actitud de un hombre “maduro” (de pocos o muchos años, que eso no importa), que siente realmente y con toda su alma esta responsabilidad por las consecuencias y actúa conforme a una ética de la responsabilidad, y que al llegar a un cierto momento dice: “no puedo hacer otra cosa, aquí me detengo”.

(Max Weber, “La política como vocación”).

Además del materialismo o el economicismo reinantes, un aspecto más viene a distorsionar, en nuestro tiempo, el sentido de la excelencia profesional que queremos mantener siquiera a título de idea reguladora: lo que Ortega denunció como “especialismo”^{vii} refiriéndose a la unidimensionalidad del conocimiento científico y técnico. Ocurre, en este caso, que nos encontramos con un obstáculo que no sólo es inevitable sino necesario para el desarrollo del conocimiento. Sólo la especialización y la división del saber permiten el progreso del mismo. Por otra parte, sin embargo, la dimensión moral que debería ir unida a la excelencia profesional se acerca más al saber del humanista que al del científico puro y duro. En el caso de las profesiones sanitarias, su objetivo trasciende el simple “diagnosticar y tratar”, como explica el filósofo Hans George Gadamer^{viii}. No sólo el sanitario precisa de conocimientos científicos sólidos, sino que ha de saber “restaurar” una armonía, “tratar” a un ser humano, “ayudarle” a vivir de otra manera, “aconsejarle”. Otro sociólogo largamente leído en nuestro tiempo, Zygmunt Bauman, se lamenta de que vivimos en una sociedad de expertos, inadecuada como tal para habérselas con un mundo complejo^{ix}. En dicha sociedad, pocas veces merece atención la “persona total”: son sus órganos, sus funciones las que requieren atención.

La salud depende de factores muy diversos y el objetivo final no es tanto recuperar la salud, como capacitar a los pacientes para disfrutar de la vida como lo habían hecho antes.

Hans George Gadamer, The Enigma of Health.

El especialismo que denuncia Ortega, la obsesión cientifista derivada de un positivismo que demanda pruebas (evidencias) y cifras, llevó a C.P. Snow a reclamar, hace más de cincuenta años, la fusión de las dos culturas, la humanista y la científica. Dos culturas que nacieron y se desarrollaron al unísono, para separarse definitivamente hasta el punto de hacer casi imposible la comunicación entre una y otra. De algún modo, el nacimiento de la bioética responde precisamente a esa necesidad de recuperar la unidad perdida entre la ciencia y las humanidades. Una unidad sin la cual, como decía Wittgenstein, las preguntas más vitales quedan sin plantear.

Tenemos la impresión de que aún cuando todas las posibles preguntas científicas tuvieran respuesta, no habríamos tocado en absoluto los grandes problemas de la vida.

Ludwig Wittgenstein, Tractatus Logico-Philosophicus^{xi}

Hoy las profesiones son, en definitiva, “carreras” mejor o peor ejecutadas. Hacer una buena carrera profesional es sinónimo de triunfar en la profesión, sinónimo a su vez de haber alcanzado la excelencia que, en muchas ocasiones, equivale asimismo a haber sabido enriquecerse. El triunfo hoy tiene que ver más con el dinero, con la fama y con el éxito material, que con esa excelencia que aporta la buena práctica y que no siempre recibe el reconocimiento de la sociedad o de la misma profesión.

En suma, la mercantilización de la profesión que impide ver más allá del mero interés material privado, y el reduccionismo técnico derivado de la especialización del conocimiento, son dos grandes escollos para que las profesiones sanitarias adquieran y desplieguen una dimensión moral. Sin ella se echarán de menos los dos objetivos marcados por los clásicos antiguos y modernos de la deontología médica: el bien de los pacientes y la colaboración en construir una buena imagen de la propia profesión. El ethos profesional reducido a un ethos mercantilista y burocrático no atiende al cultivo de los valores o virtudes que debería exhibir la práctica sanitaria. Escribió Marañón^{xii} que no hacía falta formar en ética a los médicos porque su III Jornada de Comités de Ética Asistencial (CEA) de la Región de Murcia vocación les inducía a comportarse virtuosamente desde el punto de vista moral. Pero Marañón, en este punto, se equivocaba porque, al igual que ha ocurrido con otras profesiones, también las más consagradas (entre las que antaño se encontraba la medicina –junto al sacerdocio y la judicatura), han perdido su dimensión vocacional o, por lo menos, dicha dimensión ha quedado inhibida por otras necesidades e intereses más perentorios y atractivos. Otros intereses, digámoslo también, socialmente más reconocidos y aplaudidos. Sea como sea, resulta difícil hablar de excelencia sin dotarla de un significado moral. El término “excelencia”, como explicaré en seguida, remite a la palabra griega *areté*, que se traduce como la “virtud” o “excelencia de una cosa”. Por ello, si queremos recuperar

la idea de la excelencia profesional, tenemos que analizar qué virtudes, qué cualidades determinan dicha excelencia. A ello dedico el próximo apartado.

A modo de síntesis de este primer acercamiento a la profesionalidad sanitaria, habría que decir que las dimensiones de la misma, si lo que se busca es la excelencia en su sentido más pleno, deberían abarcar los siguientes objetivos:

- Atención prioritaria al interés del paciente
- Colaboración con los demás profesionales sanitarios
- Preocupación por la buena imagen de la profesión
- Apertura al conocimiento humanista

Las virtudes de las profesiones sanitarias

He querido explicar en el apartado anterior que la profesionalidad puede ser vista como una virtud o un valor ético si cumple ciertos requisitos. En general, dichas condiciones tienen que ver con una amplitud de miras del profesional hacia la ética, con la sensibilidad humana hacia las personas, más allá de la competencia científica que se le supone y se le exige justamente al experto. Pero lo dicho hasta ahora debe concretarse más. Y la forma de hacerlo será volviendo a hablar de virtudes, señalando ahora cuáles son las virtudes más propias y específicas de las profesiones sanitarias. Para ello será preciso empezar por aclarar por qué esa insistencia en traer a colación el concepto de virtud.

Alguien bregado en la filosofía, como me temo que es mi caso, no puede evitar la asociación del término “excelencia” con la *areté*, el término griego que suele traducirse por “virtud”. Es así porque Aristóteles^{xiii}, el gran teórico de la virtud como núcleo de la ética, define la virtud precisamente como la excelencia de una cosa. Todo en este mundo tiene su virtud, la cual consiste en el cumplimiento fiel del fin asignado o previsto a cada objeto. La virtud de un instrumento musical, de un caballo de carreras, de un competidor olímpico consiste en cumplir, en cada caso, la función propia del instrumento musical, del caballo de carreras o del competidor olímpico. Por analogía con unas realidades cuyos fines son claros, Aristóteles se hace la pregunta

más compleja, que es el punto de partida de su ética: ¿cuál es el fin o la función propia del hombre y qué virtudes necesita para alcanzarlo? La primera parte de la pregunta, a su juicio, no merece discusión: el fin del ser humano es la felicidad. Ahora bien, lo complicado no es decir que el fin del ser humano es ser feliz, sino determinar qué hay que hacer o cómo hay que comportarse para llegar a serlo. De ahí salen los tratados sobre las virtudes que son la *Ética a Nicómaco* y la *Ética a Eudemo*, donde se detallan las virtudes que un hombre libre precisa para alcanzar su fin.

Toda virtud lleva a término la buena disposición de aquello de lo cual es virtud y hace que realice bien su función; por ejemplo, la virtud del ojo hace bueno al ojo y su función (pues vemos bien por la virtud del ojo); igualmente, la virtud del caballo hace bueno al caballo y útil para correr, para llevar el jinete y para hacer frente a los enemigos. Si esto es así en todos los III Jornada de Comités de Ética Asistencial (CEA) de la Región de Murcia casos, la virtud del hombre será también el modo de ser por el cual el hombre se hace bueno y por el cual realiza bien la función propia.

Aristóteles, Ética a Nicómaco.

Algunas de las virtudes que Aristóteles propone como cualidades del hombre excelente siguen siendo actuales y nos servirán incluso para dar contenido a la profesionalidad sanitaria. Pero sobre todo lo que nos ayuda a hablar del tema es el concepto mismo de virtudes como aquellas cualidades que la persona debe adquirir para hacer bien lo que se propone hacer. No encuentro, pues, mejor manera de plantear la excelencia de las profesiones sanitarias que refiriéndome a cuáles deberían ser las virtudes de tales profesionales. Porque el fin, en este caso, se supone previamente definido. El fin es el bien del enfermo. Sobre tal extremo no se discute, pero sí que es discutible la forma de conseguirlo y la forma de solventar las contradicciones que salgan al paso. También lo dijo Aristóteles: no deliberamos sobre los fines –sobre la felicidad, sobre el bien del enfermo–, sino sobre los medios para llegar a ellos. Deliberamos, en nuestro caso, sobre las virtudes de la práctica sanitaria. ¿Cuáles son esas virtudes?

Son varios los pensadores contemporáneos que han desarrollado la cuestión. La evolución de la bioética, a su vez, con el objetivo de determinar los principios fundamentales de la ética sanitaria, ha contribuido a analizar cuáles son los valores prioritarios que deben ostentar los profesionales para que tales principios se mantengan. James F. Drane^{xiv} propone, como virtudes fundamentales del médico la benevolencia, el respeto, el cuidado, la sinceridad, la amabilidad y la justicia. Edmund Pellegrino y Thomasma^{xv}, por su parte, se refieren igualmente a la sinceridad, el respeto, la compasión, la justicia, la integridad y el olvido de uno mismo (selfeffacement). Finalmente, y para citar sólo tres ejemplos de pensadores reconocidos en el ámbito que me ocupa, Marc Siegler^{xvi} entiende que una virtud básica de la acción sanitaria es el respeto a las personas, el cual incluye la compasión, la sinceridad y la confianza. Digamos también que tanto Pellegrino y Thomasma como Siegler añaden otra virtud: la prudencia o phronesis, que entienden como la síntesis de todas las virtudes, y así es en efecto. Luego me referiré algo más a esa virtud que juzgo fundamental. Por lo que hace a las otras, no es difícil ver en ellas la traducción a actitudes personales de los valores implícitos en los célebres principios de la bioética, y especialmente en aquellos más modernos, como la autonomía y la justicia.

Efectivamente, el respeto y la sinceridad son dos maneras de tener en cuenta la autonomía del paciente, su libertad para decidir y su derecho a recibir información sobre lo que le ocurre. La justicia es, por sí misma, una de las virtudes básicas desde la antigüedad. Constituye, a su vez, y esto no es antiguo sino contemporáneo, la obligación nuclear de la política sanitaria en el estado de bienestar. Y si bien la justicia es un deber propio del estado social, su realización depende asimismo del comportamiento de los profesionales sanitarios, en la forma de la no discriminación, pero también del altruismo o la integridad profesional que antepone siempre el interés público al privado. Por lo que hace a la benevolencia, la virtud de la compasión, el sentir con el otro, es quizá la mejor disposición para buscar el bien del paciente, que es lo que el principio de la benevolencia prescribe.

Un párrafo aparte merece el valor o la virtud del cuidado, un valor que no todos los autores mencionados consideran y que, sin embargo, se cuenta entre los valores más potenciados en el ámbito de las

virtudes en general y, especialmente, de las propias de las profesiones sanitarias. Cuidar fue, desde que Florence Nightingale se propuso delimitar la labor de las enfermeras, el objetivo más específico de la enfermería. Sigue siendo así, si bien el cuidar ha pasado a tener una relevancia mucho mayor de la que pueda tener como función de un sector sanitario que se dedica más a cuidar que a curar. Fue la filósofa estadounidense Carole Gilligan^{xvii} la primera que hizo notar la existencia del cuidado como valor ético, un valor paralelo y complementario al de la justicia y que había sido ignorado por un mundo configurado exclusivamente por hombres. Y es cierto, en el centro de la preocupación moral siempre ha estado la justicia, desde La República de Platón, pero esa moral estructurada en torno a la justicia ha despreciado o silenciado otro valor tan imprescindible como la justicia, que es el III Jornada de Comités de Ética Asistencial (CEA) de la Región de Murcia valor del cuidado. El olvido se explica debido a que la disposición a cuidar es más femenina que masculina. Históricamente han sido las mujeres quienes han desempeñado la función de cuidadoras de niños, ancianos y enfermos. A ello se debe que nadie se haya interesado en serio por el cuidado como valor. Era visto como un quehacer exclusivo de la vida privada, poco o mal profesionalizado. Pero ya no es así. No sólo el cuidado se ha profesionalizado, sino que se ha convertido en uno de los fines fundamentales de la profesión sanitaria en su totalidad. Así lo dice, por lo menos, el celebrado documento del Hastings Center, Los fines de la medicina^{xviii}. Uno de dichos fines es, precisamente el cuidado de todos los pacientes y, muy en especial, de aquéllos que no tienen curación. Es de esperar que la feminización evidente experimentada por la práctica médica contribuya a no seguir marginando la importancia del cuidado, sino a colocarlo en el lugar central que le corresponde.

He dicho antes que es preciso hablar también de la prudencia, otra de las virtudes, a mi juicio, imprescindibles para entender la práctica sanitaria, especialmente si queremos verla en un contexto ético. Ser prudente, en el sentido clásico, significa nada más y nada menos que saber aplicar la norma adecuadamente. Los profesionales sanitarios deben tratar a personas o individuos que siempre presentan características y se encuentran en situaciones singulares. De algún modo, cada caso a tratar es único. Por ello, la medicina o la enfermería son profesiones en las que es evidente que la aplicación automática de

unas normas o unos protocolos no puede funcionar. Ya Aristóteles ponía como ejemplo de hombre prudente al buen médico, que es –decía–el que acierta a curar al enfermo, no siempre el más sabio, aunque el saber de la ciencia médica en su caso deba darse por supuesto. La excelencia profesional incluye, pues, esa prudencia que radica en atender al caso concreto, desviándose incluso de la norma habitual si el caso lo requiere, pero sólo si lo requiere. Una decisión prudencial no es la aplicación de una fórmula previamente aprendida. Es una decisión personal del buen profesional. Mark Siegler, que también valora por encima de cualquier otra virtud la de la prudencia, al explicarla remite a las *Leyes de Platón* donde se recomienda una contextualización adecuada.

Esquemáticamente, pues la explicación de cada una de las virtudes obligaría a escribir un tratado completo, y sin ánimo de conseguir la exhaustividad, los profesionales sanitarios en busca de la excelencia deberían adquirir las siguientes virtudes:

- Benevolencia
- Cuidado
- Amabilidad
- Compasión
- Olvido de uno mismo
- Respeto
- Sinceridad
- Justicia
- Integridad
- Prudencia

La teoría y la práctica.

Hasta aquí hemos hablado de ética profesional, de las virtudes que el profesional sanitario debería acabar haciendo suyas. Pero la ética se enfrenta siempre a un problema que no puede III Jornada de Comités de Ética Asistencial (CEA) de la Región de Murcia dejar de plantearse. La ética es teórica y la excelencia profesional se muestra en la práctica. En filosofía moral no hay más remedio, pues, que abordar la pregunta de la relación de la teoría con la práctica: ¿la ética profesional, el discurso de las virtudes, influye en la práctica médica? ¿Qué se puede hacer para que lo haga?

Las virtudes son algo más que unas decisiones racionales que la persona toma cuando se encuentra ante un conflicto. En la adquisición de las virtudes intervienen tanto la razón como el sentimiento. Por-

que las virtudes son disposiciones a actuar, son actitudes, se adquieren a través de hábitos, son maneras de ser, forjan el carácter de la persona. Dicho de otra forma, no son normas que deben ser obedecidas. Aristóteles concibe la vida virtuosa como la construcción de una especie de segunda naturaleza, lo que los griegos llamaban *ethos*, el carácter. Uno no es justo ni amable ni sincero por nacimiento, ni lo será por atenerse alguna vez, esporádicamente, a unas cuantas normas. Uno es virtuoso porque está habituado, forma parte de su manera de ser, el actuar con justicia, con amabilidad, con sinceridad, con respeto. El virtuoso no piensa que debe cumplir con un deber: actúa bien espontáneamente, podríamos decir que lo siente. Es por ello que las buenas prácticas, que son las prácticas que aquí llamo “virtuosas” no se consiguen a través de clases teóricas sobre la ética profesional. Se aprenden en el ejercicio diario, en la práctica que lleva a tener que resolver problemas y conflictos cotidianamente.

Nuestra aspiración no es saber qué es la justicia, sino ser justos

(Aristóteles, Ética a Eudemo)

Con respecto a la virtud, no basta con conocerla, sino que hemos de procurar tenerla y practicarla, o intentar llegar a ser buenos de alguna manera.

(Aristóteles, Ética a Nicómaco)

Lo dicho no significa que el conocimiento teórico de los valores y los principios éticos de la práctica sanitaria sean despreciables. Por supuesto, no lo son en absoluto. Pero la teoría es insuficiente. Me refería hace un momento a la virtud de la prudencia. Pues bien, no hay mejor forma de enseñar qué es la prudencia que mostrando el ejemplo de la persona prudente. La mejor pedagogía es la práctica, la que se sirve del ejemplo. Lo cual no significa que deba menospreciarse la teoría. La bioética, como reflexión sobre la práctica sanitaria, ha contribuido en gran medida a sensibilizar a los profesionales con respecto a la dimensión moral de su profesión. Lo ha hecho en las facultades universitarias y en los hospitales, a medida que se va introduciendo en ellos, con dificultad y lentitud, todo hay que decirlo. Pero, sobre todo, lo que la presencia de la bioética en el ámbito clínico ha

hecho y hace es contribuir a crear un clima de atención hacia los aspectos más humanos de la práctica clínica. James Drane define acertadamente la bioética cuando dice que su función es impedir que los conflictos sanitarios acaben siempre en los tribunales de justicia. La bioética puede impedirlo mediando en el conflicto, procurando que el profesional no se inhíba de su responsabilidad, sino que la asuma y dé una salida conciliadora a los problemas.

Una forma de acercar la teoría a la práctica, en consecuencia, consiste en tratar de evitar el reduccionismo jurídico que hoy amenaza a cualquier profesión. El origen del concepto de profesión es religioso. De ahí viene la palabra “profesión” que alude a la confesión de una determinada fe religiosa. De ahí viene asimismo la equivalencia entre profesión y vocación con la que tan brillantemente juega Max Weber. Diego Gracia^{xix} explica, en su Fundamentación y enseñanza de la bioética, cómo ese origen religioso determinó que el ejercicio profesional asumiera una responsabilidad más ética que jurídica. Ha sido a partir del siglo XIX y de la constitución de los estados de derecho que la tendencia a igualar a todas las profesiones no dejando inmune ninguna transgresión a los mínimos éticos exigibles, que la responsabilidad ética ha acabado reduciéndose a responsabilidad jurídica. Están lejos los parámetros establecidos en los primeros códigos de los colegios profesionales a los que se refiere Thomas Percival para quien el ideal de los mismos era el médico virtuoso, el “ministro del enfermo”.

Consolidar la confianza

Una de las virtudes mencionadas por los filósofos a propósito de la profesión sanitaria es la de la confianza. Creo que dicho valor merece un capítulo aparte pues, de algún modo, representa, caso de consolidarse, que son atendidos todos los retos y desafíos que las profesiones sanitarias tienen delante.

El título que me ha sido propuesto para este artículo habla de “profesiones sanitarias”, en plural, lo cual es sintomático de la complejidad que encierra hoy abordar el problema de la enfermedad. No hablamos sólo de medicina, ni siquiera sólo de medicina y enfermería, sino del conjunto de profesiones, ocupaciones, quehaceres, actividades que tienen que ver con la curación y el cuidado de las personas que

padecen^{xx}. Dada la especialización del conocimiento a la que antes me he referido, pero dado también el nuevo modelo de paciente al que debe tener en cuenta el profesional, es sumamente importante la colaboración entre las distintas tareas profesionales. El paciente de nuestros días no sólo es un individuo conocedor de su autonomía y de su capacidad y derecho a ser informado, a opinar y a decidir, sino que es un paciente más activo y reivindicativo, que se reconoce como persona y como tal quiere ser tratado.

El nuevo modelo de paciente es quizá el rasgo más característico y novedoso de la nueva concepción de las profesiones sanitarias. Lo es, sobre todo, por el valor básico que las sociedades liberales dan a los derechos de la libertad individual. Pero no es el único cambio a que deben enfrentarse las prácticas sanitarias. Otra novedad es el valor dado a la justicia, a la igualdad de oportunidades y a la no discriminación, que se traduce en la defensa de un sistema público de salud que debe llegar a todos equitativamente. El desarrollo de la biomedicina, por su parte, aporta grandes expectativas que hay que atender con prudencia y sensatez, tanto porque muchas de ellas ponen en cuestión principios éticos fundamentales, como porque la escasez de recursos impide hacerlo todo y proteger, al mismo tiempo, el derecho individual a la protección de la salud. A medida que el conocimiento avanza y las posibilidades tecnológicas aumentan resulta más difícil tomar decisiones, prever las consecuencias de las decisiones que se toman y hacer las decisiones compaginables con los derechos fundamentales. Una tarea tan ardua precisa la colaboración de todos y, en especial, de los profesionales que son los que mejor conocen las cuestiones que se debaten.

Por no hablar de otros cambios como la existencia de una población envejecida que ha hecho realidad nuevos conceptos de enfermedad y, de algún modo, obliga a complementar el objetivo clásico de curar con el de cuidar. Hace muy poco que, en nuestra sociedad, se considera un deber prioritario la atención a las personas dependientes, el reconocimiento, por tanto, de que la dependencia no puede ser vista en ningún caso como un menoscabo de la dignidad implícita a la condición humana. Finalmente, y sin ánimo de pretender agotar todos los temas novedosos a los que hay que enfrentarse, los movimientos migratorios nos sitúan asimismo ante concepciones de la medicina y

de la enfermedad distintas de las nuestras, obligan a atender a la diferencia, a aceptar formas distintas de comportarse, sin que ello signifique renunciar a los principios y derechos que la Constitución consagra como fundamentales.

Pues bien, todos esos cambios refuerzan la necesidad de algo que las profesiones sanitarias, por lo menos en teoría, siempre tuvieron claro, pero que conviene repetirlo hasta que se haga realidad. La necesidad de no obviar la sensibilidad ética, humanista, que la práctica sanitaria ha de integrar. El núcleo del cambio consiste sobre todo en corregir acertadamente esa perspectiva paternalista que funcionó durante siglos. Y corregirla, no hacia el contrato, sino hacia una relación de confianza. Más que entender la confianza como una virtud a adquirir por el profesional, entiendo que la confianza es un valor que la relación entre los profesionales y sus pacientes debe saber generar. Dicen Jovell y Navarro^{xxi} que confianza significa “competencia y compromiso”. Competencia científica y técnica, sin duda, porque fundamentalmente el paciente quiere habérselas con un profesional que sabe lo que hace. Pero también compromiso del profesional con el bien y con el interés del paciente, lo que significa un cierto altruismo, solidaridad, compasión, y también respeto y sinceridad. El conjunto de virtudes, en fin, que se detallaban más arriba como eje de la que ha sido llamada “profesionalidad centrada en el paciente”.

Profesionalidad y ciudadanía. La autorregulación.

En los tres enjundiosos capítulos que Durkheim dedica a la “Ética profesional”^{xxii} desarrolla la teoría, muy coherente con su pensamiento sociológico, de que las corporaciones profesionales son imprescindibles como fuente de solidaridad y moralidad, para luchar contra la anomia que amenaza a la sociedad liberal. Sólo el poder colectivo tiene capacidad para legislar por encima del individuo que, cuando falta la constrictión social, se desvincula también de toda constrictión moral. De esta forma, Durkheim concibe la moral profesional como la antesala de la moral cívica, que es algo más que la moral personal o familiar. Y piensa que una ética profesional es posible, salvo en el caso de la economía de mercado, dado que dicha actividad se convirtió desde el inicio en el reducto de la libertad y se resiste a cualquier forma de regulación, incluida la que tiene como autores a los mismos agentes que la mueven.

El problema, sin embargo, es que la resistencia de la economía a ser regulada afecta de lleno a otras profesiones en la medida en que éstas cada vez dependen más de la industria económica y se confunden con el mero negocio. La sanidad no es una excepción y lo pone de relieve la transformación que ha experimentado el lenguaje con que se designa a sus agentes: los médicos y las enfermeras son meros empleados y los pacientes han dejado de ser enfermos o pacientes para convertirse en clientes, usuarios o consumidores de los servicios sanitarios. Albert Jovell se refiere a “la McDonalización” de la medicina y a las consecuencias que dicha asimilación de la organización sanitaria a una industria cualquiera tiene para atender adecuadamente a las necesidades y expectativas de los pacientes. El paternalismo que, hasta ahora mismo, ha sido dominante en las relaciones clínicas, tiende, en efecto, a ser corregido y superado. Pero se evoluciona hacia una relación contractual, que es la propia del mundo de los negocios. El reconocimiento de la autonomía del paciente como valor nuclear de la ética sanitaria ha decantado el sentido de las relaciones entre los profesionales y sus clientes hacia los paradigmas mercantiles, cuando el progreso estaría en empeñarse en construir una relación fiduciaria, donde el valor de la confianza fuera reconocido como la forma idónea de comunicación entre el profesional y el paciente.

El ámbito de la protección de la salud es actualmente un entramado complejo en el que intervienen actores diversos, además de los propiamente llamados “profesionales sanitarios”. Las estructuras de gestión, de investigación, la industria farmacéutica, los múltiples proveedores constituyen un complejo organizacional que, en su conjunto, no puede ser ajeno al reconocimiento de los valores y de los principios que aseguran la buena práctica de los profesionales. Es por ello que los códigos deontológicos que, cuando la medicina empezó a burocratizarse, eran la síntesis de las obligaciones profesionales, no son más que una expresión parcial e insuficiente de lo que hay que buscar como excelencia profesional. No sólo eso, abandonados a sí mismos los códigos deontológicos corren el peligro de ser vistos como el simple enmascaramiento de otros intereses. Lo que fue denominado “deontología profesional” y que se concretó en códigos de conducta mayormente elaborados por los colegios profesionales hoy es poco más que un sucedáneo de la legislación, que alimenta esa forma de responsabilidad que digo que hay que superar o complementar porque es meramente jurídica.

Asumir la responsabilidad profesional es una manera de asumir los deberes y obligaciones ciudadanos. Y ésta es una de las asignaturas pendientes de las democracias liberales en las que nos encontramos. El desarrollo de las virtudes antes mencionadas, como cualidades que el profesional debería exhibir, forma parte de ese hacerse cargo de la propia actividad en un sentido total, más allá de la competencia científica y técnica. Por ello, de todas las virtudes detalladas, la central sigue siendo la prudencia, a la que yo llamaría capacidad de autorregulación. Ni las leyes ni las normas de los códigos deontológicos son operativos cuando falta la voluntad del sujeto de recoger el auténtico espíritu de los mismos y aplicarlos adecuadamente en cada caso. Eso es lo que les pedía Aristóteles al político, al juez y al médico prudentes, esto es, virtuosos, excelentes. El prudente es aquel que posee una “sabiduría práctica” por la que conoce cual es en cada caso el bien del paciente, único fin de las profesiones sanitarias. Hay que deliberar sobre los medios –decíamos– porque el fin está claro y es indiscutible. Pues bien, el prudente ha adquirido la capacidad, la experiencia y la sabiduría necesarias para deliberar sobre los medios, sabe cómo hacerlo.

Deliberar es dialogar. La falta de deliberación es un déficit asimismo de las democracias actuales. Me refería al principio a los dos objetivos que se repiten en los primeros textos de ética médica, los de Hipócrates y Confucio. Por una parte, el bien del enfermo; por otra, la colaboración con los demás profesionales. El sentido comunitario es fundamental porque, en la práctica profesional, no sólo está en juego la reputación personal, sino la del conjunto de la profesión. Uno es responsable ante sí mismo y ante la profesión y, por supuesto, ante la sociedad a la que finalmente sirve. Por eso, la ética tiene una dimensión pública irrenunciable, porque, en definitiva, lo que hay que anteponer al interés particular o personal, incluso al interés corporativo, es el interés público. Y son estas consideraciones las que llevan a entender el ejercicio profesional como una expresión de ciudadanía. Ser ciudadano es algo más que votar y pagar impuestos. Es sentirse partícipe de una comunidad que tiene unos intereses comunes y que exige a sus miembros que se esfuercen, cada uno en la medida de sus funciones y posibilidades, en contribuir a alcanzarlos. A lo largo de estas páginas he intentado mostrar como la profesionalidad debe superar su tendencia al reduccionismo técnico, económico, contractual. Tiene que ser un profesionalismo cívico, de servicio a la comunidad.

La medicina deberá repensarse a sí misma como una mera rama de la ciencia aplicada, que la lleva a perder de vista la complejidad del curar como práctica humana que requiere no sólo el saber del experto, sino el contexto de una comunidad profesional comprometida.

W.M. Sullivan, "What is Left Of Professionalism After Managed Care?"^{xxiii}

Referencias bibliográficas

- ⁱ Victoria Camps, *Virtudes públicas*, Espasa Calpe, Madrid, 1990. Cf. también Adela Cortina, "Profesionalidad", en Pedro Cerezo Galán, ed., *Democracia y virtudes cívicas*, Biblioteca Nueva, Madrid, 2005, Págs. 360-381.
- ⁱⁱ *Tratados Hipocráticos*, Alianza Editorial, Madrid, 1996.
- ⁱⁱⁱ "A Global Profession. Medical Values in China and the United States", Hastings Center Report. Special Supplement, July-August, 2000.
- ^{iv} Max Weber, *La ética protestante y el espíritu del capitalismo*, Península, Barcelona, 1969.
- ^v Talcott Parsons, "Education and the Professions", *Ethics*, 47, págs. 365-369; "Profesiones liberales", *Enciclopedia Internacional de las Ciencias Sociales*, 8, Aguilar, Madrid, págs. 538- 548.
- ^{vi} Max Weber, "La política como vocación, en *El político y el científico*, Alianza Editorial, Madrid, 19 , pág.
- ^{vii} José Ortega y Gasset, *La rebelión de las masas*, en *Obras completas IV*, Revista de Occidente, Madrid, 1947.
- ^{viii} Hans George Gadamer, *The Enigma of Health*, Polity Press, Londres, 1996.
- ^{ix} Cf. Victoria Camps, *Una vida de calidad*, Ares y Mares, Barcelona, 2000, págs.
- ^x C.P. Snow, *Las dos culturas*, Alianza Editorial, Madrid,
- ^{xi} Ludwig Wittgenstein, *Tractatus Logico-Philosophicus* (traducción de Enrique Tierno Galvan), Revista de Occidente, Madrid, 1957; Alianza Universidad, Madrid, 1957, 1973.
- ^{xii} Gregorio Marañón, *Vocación y ética y otros ensayos*, Espasa Calpe, Madrid, 1947.
- ^{xiii} Aristóteles, *Ética nicomáquea. Ética eudemia* (Introducción de Emilio Lledó Íñigo y traducción de Julio Pallí Bonet), Gredos, Madrid, 1985.
- ^{xiv} James F. Drane, *Becoming a Good Doctor: The Place of Virtue and Character in Medical Ethics*, Sheed and Ward, Kansas City, 1988, págs. 1-133.
- ^{xv} E.D. Pellegrino & D.C.Thomasma, *The Virtues in Medical Practice*, Oxford University Press, Nueva York, 1993, págs. 84-91.

- ^{xvi} M. Siegler, "Professional Values in Modern Critical practice", en The Hastings Center report. Special Supplement, July-August, 2000, págs. S19-S22.
- ^{xvii} Carole Gilligan, *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development*, Harvard University Press, 1982.
- ^{xviii} *The Goals of Medicine*, The Hastings Center, 1996 (traducción al castellano, *Los fines de la medicina*, Fundació Víctor Grifols i Lucas, Barcelona, 2004).
- ^{xix} Diego Gracia, *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, I, Santa Fe de Bogotá, 1998. Cf. Pablo Simón y Inés Barrio, "Medicina" en Adela Cortina, *Diez palabras clave en ética de las profesiones*, Editorial Verbo Divino, 2000.
- ^{xx} Generalitat de Catalunya, *Llibre Blanc de les Professions Sanitàries*, Barcelona, 2003, en www.gencat.net
- ^{xxi} Albert J. Jovell y María D. Navarro, *Profesión médica en la encrucijada: hacia un nuevo modelo de gobierno corporativo y de contrato social*, Fundación Alternativas (Documento de trabajo 98/2006), Madrid, 2006.
- ^{xxii} Émile Durkheim, *Professional Ethics and Civic Morals*, Routledge, Londres, 1957. Cf. Augusto Hortal, *Ética general de las profesiones*, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2002.
- ^{xxiii} William M. Sullivan, "What Is Left of Professionalism after Managed Care?", *The Hastings Center Report*, Vol. 29, nº 2, March April 1999, págs. 7-12

FUNDAMENTOS ANTROPOLÓGICOS DEL HUMANISMO

Francesc Torralba Roselló

Doctor en Filosofía.

Profesor Titular de la Universidad Ramón Llull (Barcelona)

El objetivo fundamental de la ponencia consiste en abordar desde una perspectiva humanista la experiencia de la enfermedad y sus consecuencias para la persona integralmente considerada. Se parte de la idea que el punto de vista humanista contribuye a mejorar la calidad de la práctica del cuidar y del curar.

La enfermedad no puede considerarse, simplemente, como una alteración de alguna parte del cuerpo humano y menos aún un evento totalmente objetivable. Se trata de una experiencia subjetiva de fractura, de ruptura con el propio cuerpo. El evento de la enfermedad es pues, una experiencia que se produce, ante todo, en la intimidad del hombre y sólo, después, puede ser tematizada científicamente, medida y manipulada técnicamente.

La enfermedad tiene un impacto sobre la libertad y sobre la conciencia de la persona que la sufre, no sólo en el sentido que aniquila completamente o prácticamente de un modo completo, la capacidad decisoria, sino porque a través de ella se pone de relieve el carácter precario e inestable de todo ser humano que sólo, algunas veces, se insinúa en la existencia¹.

La enfermedad debilita la voluntad, transfigura negativamente el horizonte de sentido de la decisión concreta. La enfermedad, es decir, el malestar de orden físico, psíquico y social, influye negativamente en la realización de nuestra libertad. La enfermedad concentra toda la atención del sufriente y en este sentido lo aísla de los otros, coartando su disponibilidad a la proximidad. El cuerpo que somos tiene a escucharse más, a estar más pendiente de sí. En la enfermedad la precariedad de una función obliga a transgredir las propias perspectivas vitales, la enfermedad impide que la disposición hacia el otro hombre se traduzca ágilmente en actos y obras.

¹ Sobre esta cuestión, ver: T. DETHLEFSEN, R. DAHLKE, *La enfermedad como camino*, Plaza & Janés, Barcelona, 1989; P. CATTORINI, *Malattia e alleanza*, Angelo Pontecorboli Editore, Firenze, 1994; F. LOLAS STEPKE, *Más allá del cuerpo*, Editorial Andrés Bello, Santiago de Chile, 1997. He tratado esta cuestión en *Filosofía de la Medicina*, Mapfre Medicina, Barcelona, 2001; V. WEIZSAECKER, *El hombre enfermo*, Mircale, Barcelona, 1956; S. SONTAG, *La enfermedad y sus metáforas*, Muchnik, Barcelona, 1985; B. SCHLINK, *Las bendiciones de la enfermedad*, Clie, Barcelona, 1981; Idem, *El Tesoro escondido del sufrimiento: de su experiencia personal*, Labor, Barcelona, 1932

En la enfermedad el hombre se siente a sí mismo como a un extraño. Quizás lo que le pasa a Gregor Samsa cuando se levanta un día por la mañana transformado en un asqueroso insecto es que se ha levantado enfermo y que observa el mundo desde la extrañez de su condición de enfermo. También cabría esta interpretación de La metamorfosis de Kafka².

El enfermo espera reencontrar de nuevo una confidente sintonía con las cosas, espera curarse. La visión que un ser humano tiene de su enfermedad no puede asimilarse a una consciencia abstracta, que pueda poner a distancia el ser cuerpo. La experiencia de la enfermedad es, en este sentido, una epifanía vital de la vulnerabilidad del ser. Como consecuencia de ella, me percato de que necesito la ayuda del otro.

La enfermedad y la muerte ponen en peligro la totalidad del hombre y no sólo la parte inferior de él. La esencial corporeidad del hombre impide la fuga hacia la solución dualista. Lo que toca al cuerpo, toca a la persona entera. El hombre enfermo, enferma todo y no sólo su cuerpo. Esto significa que la experiencia de la enfermedad precede y resiste a la abstracción de la antropología dualista, como también a la categorización objetiva del saber científico. Esta experiencia se ofrece como una permanente reserva de significado, como un coagulo de símbolos.

Como consecuencia de la experiencia de la enfermedad, aflora la demanda de ayuda, la apertura al otro en términos de necesidad vital. Esta petición de ayuda revela, de un modo nítido, la vulnerabilidad sentida en el propio cuerpo.

² Hemos aportado algunas interpretaciones plausibles del relato kafkiano en el capítulo 5 de la primera parte, titulada: *Excursus kafkiano: Regreso al hogar*.

La enfermedad revela, por contraposición, la sorprendente belleza del tiempo de salud. Desde el punto de vista del enfermo, el equilibrio de la salud aparece como un ideal de difícil probabilidad. La precariedad de tal equilibrio, expuesto a tantas lesiones externas como internas, y a la erosión del tiempo, induce a contemplar el sufrimiento como el destino previsiblemente normal del hombre.

La enfermedad, como menoscabo o minoración, acontece en el espacio de mi vida, y es por ende asunto intransferiblemente personal. Me siento enfermo cuando soy incapaz de hacer algo, de conducir mi vida, de abrigar esperanzas y satisfacer deseos con plenitud. Y a pesar mío, sin mi voluntad, contra mí. Me siento enfermo cuando descubro, aunque no duela, una rara lesión, una mancha desconocida, una tumoración. Se tiene una enfermedad, que no es lo mismo que sentirse enfermo, cuando un agente oficial realiza esta rotulación. Puede acontecer que a una sensación de enfermedad no la acompañe la comprobación del mal por el experto. También puede ocurrir que alguien que se siente bien tenga una grave enfermedad asintomática. Esta dimensión subjetiva de la enfermedad (illness) que se relaciona directamente con la experiencia de sentirse enfermo no equivale a la rotulación del experto (disease).

LA RELACIÓN SANITARIA HUMANIZADA

Dr. Juan José Valverde Iniesta

Todos somos seres humanos, aunque no todos alcanzamos el mismo nivel de humanización. Desde aquello que somos (lo humano) hasta los estados vitales que vamos atravesando (lo humanizado), existe un tránsito que denominamos “humanizar” y que consiste en un proceso de realización personal continua. Como seres frágiles que somos, existen múltiples situaciones que nos deshumanizan al limitar el desarrollo pleno de nuestra humanidad. Humanizar significa, por tanto, favorecer las condiciones que permitan ejercitar y desarrollar nuestra humanidad, hacerla coherente con los valores personales que dignifican y dan sentido a nuestra existencia.

Factores que dificultan la humanización de la Asistencia Sanitaria

La enfermedad es una de las múltiples situaciones que nos impiden vivir humanamente porque nos sitúa en un estado de dependencia involuntaria. La atención sanitaria puede intervenir en sentido favorable o desfavorable al proceso de humanización de la persona enferma.

El desarrollo tecnológico de la medicina actual constituye una gran influencia deshumanizadora porque la técnica surge como un factor ajeno a la relación clínica que interfiere con el contacto interpersonal entre el enfermo y el sanitario, y por su poder ilimitado y enfrentado a los límites que impone el deber ético de respeto de los valores personales del enfermo.

El avance del conocimiento médico ha provocado la especialización de los servicios sanitarios; la relación interpersonal ha quedado sustituida por el trabajo en equipo, que crea un tipo de relación más burocratizada en la que el enfermo y el sanitario no pueden llegar a conocerse.

El espacio físico en el que se desarrolla la asistencia sanitaria, especialmente en los grandes hospitales, es poco acogedor, el ambiente habitual es de prisa, masificación y falta de tiempo.

Existen además influencias externas deshumanizadoras: el mercantilismo sanitario, que entiende la salud como un asunto exclusivamente comercial y genera en la población expectativas desproporcionadas ante cada nuevo tratamiento; o la desconfianza mutua que ha surgido entre enfermos y profesionales sanitarios como reacción a las denuncias judiciales, origen de la denominada "medicina defensiva".

La estructura de la relación sanitaria

Uno de los ámbitos privilegiados de humanización es la relación interpersonal; través del contacto con otras personas nos afirmamos y nos construimos a nosotros mismos. La relación sanitaria es un tipo de relación interpersonal entre un enfermo necesitado de ayuda y un sanitario dispuesto a ofrecerla. Ayudar es ofrecer recursos para que alguien pueda superar, afrontar o vivir lo mejor posible una situación difícil, sin dejar de reconocer la importancia y el protagonismo de los recursos propios de la persona ayudada.

Para poder ejercer esta relación de ayuda en la relación sanitaria es necesario situarse en el mismo nivel del enfermo, reconocerlo como persona antes que como un simple caso clínico interesante. Esta relación debe desarrollarse además en un sentido bidireccional, como un “dar y recibir” (ayudamos, pero también nos enriquecemos con lo que recibimos). El sentido bidireccional de la relación clínica nos permite tomar conciencia de nuestra propia vulnerabilidad a través de la comprensión de la experiencia del sufrimiento ajeno.

Para que exista una verdadera comunicación interhumana, junto con los contenidos informativos sobre los hechos biológicos de la enfermedad hay que entrar en contacto con la dimensión emocional del enfermo. La apreciación de los contenidos emocionales de la comunicación requiere sensibilidad afectiva y capacidad de estimación del mundo de los valores personales del enfermo.

La relación clínica no hay que entenderla como un acto que surge y finaliza después de un contacto único, sino como un proceso que se va construyendo en el tiempo y en diferentes contextos.

Toda relación interpersonal tiene como resultado final un efecto sobre la conducta o el estado emocional de los participantes. En la relación sanitaria buscamos un efecto beneficioso para el enfermo a través del soporte emocional y la toma de decisiones basada en la deliberación; podemos utilizar la persuasión o la confrontación de ideas, lejos de las estrategias interesadas de manipulación o de coacción que no son respetuosas con la autonomía del enfermo.

La importancia del autoconocimiento y la formación del profesional sanitario

Una condición previa para poder desarrollar cualquier tipo de relación de ayuda humanizadora es el conocimiento y la maduración personal que el propio agente de salud debe realizar sobre sí mismo. Este conocimiento abarca las mejores condiciones para conseguir su bienestar físico (descanso, alimentación, ejercicio); la adquisición y el desarrollo de las habilidades y actitudes necesarias para una adecuada competencia relacional; la búsqueda y el reconocimiento de sus propias reacciones emocionales para evitar proyecciones, mecanis-

mos de defensa inconscientes o reacciones de angustia; por último, la práctica continuada del razonamiento deliberativo, para poder afrontar la toma de decisiones en las condiciones habituales de incertidumbre de la práctica clínica, guiado siempre por la prudencia y la búsqueda de la mayor razonabilidad posible.

Para ejercer una relación verdaderamente auténtica hay que ser coherente con los valores, sentimientos y pensamientos propios, superar el exclusivo punto de vista de sanitario y ofrecerse al enfermo como persona.

Los momentos fundamentales de la relación sanitaria humanizada

Sobre el autoconocimiento y la formación personal del ayudante, necesarios para alcanzar una adecuada competencia emocional y relacional, se desarrolla la relación sanitaria en tres momentos fundamentales. En el primero de ellos tomamos contacto con el enfermo con actitud de respeto. El respeto parte de un sentido de la tolerancia y la aceptación sin juicios moralizantes; se manifiesta en una acogida abierta a los contenidos emocionales de la relación. El contacto inicial es visual, manteniendo la mirada dirigida a los ojos con una expresión facial de sonrisa y amabilidad que se mantiene a lo largo de toda la relación para crear un ambiente de la mayor calidez humana posible.

En el segundo momento de la relación buscamos comprender la experiencia personal del enfermo. Para ello, la escucha activa es la habilidad principal. Para escuchar es necesario dedicar tiempo, prestar atención, no mostrar prisa, buscar el espacio y las condiciones ambientales más adecuadas. La escucha devuelve el protagonismo al enfermo, hace que se sienta más importante y ofrece un gran apoyo emocional. Con la empatía hacemos un esfuerzo por captar de la manera más ajustada posible la experiencia ajena: los sentimientos, significados atribuidos, valores, necesidades, deseos, expectativas, así como los recursos personales con los que cuenta el enfermo. En una segunda acción, la respuesta empática trata de reformular estos contenidos y devolverlos al interlocutor para que perciba que está siendo comprendido. Después de comprender, acompañamos al enfermo a tomar conciencia personal del problema que se le plantea, de los significados atribuidos, de las emociones generadas y de las

consecuencias que pueden tener sus decisiones. Intentamos minimizar el sufrimiento disminuyendo la sensación de impotencia con nuestra ayuda, pero potenciando al mismo tiempo el ejercicio de su autonomía responsable.

La relación sanitaria culmina en su último momento con el establecimiento de un compromiso personal. Después del respeto y la comprensión, el compromiso nos vincula en la búsqueda del mayor bien deseado por el enfermo. Nos ofrecemos con generosidad y optimismo, sin hacer distinciones según el tipo de enfermo de que se trate, de manera sincera, sin mentir pero adecuando la información a las necesidades de cada momento. Este compromiso nos obliga a ser honestos y reconocer nuestros errores si se producen; a guardar la confidencialidad; a mantener la apertura afectiva hacia el enfermo con una buena asertividad; a asegurar la continuidad de la asistencia de manera integral.

Beneficios de la relación sanitaria humanizada

La principal consecuencia de una relación sanitaria humanizada es el lazo de confianza que se establece entre el profesional y el enfermo. Esta confianza es fundamental para el cumplimiento terapéutico, mejora la toma de decisiones mediante el procedimiento deliberativo, alivia el malestar emocional del enfermo y aumenta su esperanza de mejoría. Sobre el profesional, una buena relación es el mejor antídoto contra el desgaste profesional, ya que mejora la motivación y produce una gran satisfacción y crecimiento personal.

Bibliografía

Borrell i Carrió F. Entrevista clínica. Manual de estrategias prácticas, SEMFYC ediciones, Barcelona, 2004.

Ruiz Moral R. Relación clínica. Guía para aprender, enseñar e investigar, SEMFYC ediciones, Barcelona, 2004.

Gómez Esteban R. El médico como persona en la relación médico-paciente, Editorial Fundamentos, Madrid, 2002.

Wachtel P. L. La comunicación terapéutica. Principios y práctica eficaz, Editorial Desclée de Brouwer, Bilbao, 1996.

Rogers C. El proceso de convertirse en persona, Editorial Paidós, Barcelona, 1986.

Arranz P., Costa M., Bayés R., Cancio H., Magallón M., Hernández F. El apoyo emocional en hemofilia, Madrid, 2000.

Barbero J., Barreto P., Arranz P., Bayés R. Comunicación en Oncología Clínica, Editorial Just in Time, Madrid, 2005.

Castanyer O. La asertividad, expresión de una sana autoestima, Editorial Desclée de Brouwer, Bilbao, 1996 (1ª ed.).

Bach E., Forés A. La asertividad para gente extraordinaria, Plataforma Editorial, Barcelona, 2008.

- Ramon-Cortés F. El cuaderno de bitácora, RBA Libros, Barcelona, 2006.
- Ramon-Cortés F. Conversaciones con Max. Despertar la confianza a través de la comunicación, RBA Libros, Barcelona, 2007.
- Torralba F. Antropología del cuidar, Editorial MAPFRE, Madrid, 1998.
- Camps V. La voluntad de vivir, Editorial Ariel, Barcelona, 2005.
- García J., Alarcos F. J. 10 palabras clave en humanizar la salud, Editorial Verbo Divino, Estella (Navarra), 2002.
- Fromn E. El arte de amar, Ediciones Paidós Ibérica, Barcelona, 1959 (1ªed.).
- Laín P. El médico y el enfermo, Editorial Triacastela, Madrid, 1969 (1ª ed.).
- Ferrucci P. El poder de la bondad, Ediciones Urano, Barcelona, 2005.
- Rinpoche Ch. N., Shlim D. R. Medicina y compasión. Consejos de un lama tibetano para cuidadores, Gaia Ediciones, Móstoles (Madrid), 2006.
- Honoré C. Elogio de la lentitud. Un movimiento mundial desafía el culto a la velocidad, RBA Libros, Barcelona, 2005.
- Gracia D. Como arqueros al blanco. Estudios de bioética, Editorial Triacastela, Madrid, 2004.

Ley 3/2009

de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los Usuarios
del Sistema Sanitario de la Región de Murcia.



Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia.

El Presidente de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia

Sea notorio a todos los ciudadanos de la Región de Murcia, que la Asamblea Regional ha aprobado la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia.

Por consiguiente, al amparo del artículo 30. Dos, del Estatuto de Autonomía, en nombre del Rey, promulgo y ordeno la publicación de la siguiente Ley:

Preámbulo

I

La evolución histórica y social del pasado siglo XX en los países occidentales ha estado marcada por la expansión de dos aspectos básicos, como son, el crecimiento constante del sector de la Sanidad y el impulso y consolidación de los derechos fundamentales de la persona. Ambos elementos han tenido, en cierto modo, una proyección paralela y entrelazada.

El desarrollo industrial de las primeras décadas propició un surgimiento paulatino de los regímenes de aseguramiento o previsión social para reparar las situaciones laborales de desprotección y enfermedad, que fueron sustituyendo al sistema decimonónico de beneficencia sustentado en instituciones privadas o Administraciones Locales. Tras la fletación de la Segunda Guerra Mundial, fundamentalmente en Europa occidental, se produce un pacto entre las fuerzas políticas para conformar el Estado de bienestar, entre otras características ofrece un sistema sanitario de carácter público, universal y gratuito; paulatinamente se va consolidando el acceso a las prestaciones que ofrece dicho sistema como un derecho que la población considera básico e imprescindible.

Por otra parte, ese desarrollo tecnológico y los dramáticos acontecimientos históricos del pasado siglo también fueron la causa primordial de la consolidación de los derechos humanos, en especial tras la constitución de la Organización de Naciones Unidas y su Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948.

En estos años, la protección de la salud se concibe y declara como uno de los derechos básicos de la persona, siendo lo decisivo la posibilidad de acceder a la atención sanitaria. Posteriormente, los constantes avances científicos y la complejidad cada vez mayor de las prestaciones sanitarias han generado un interés creciente por el reconocimiento y defensa de unos derechos específicos del ámbito sanitario, que deben ser respetados en el ejercicio de toda actuación sanitaria.

En esta línea, diversos organismos internacionales, tanto de ámbito mundial como europeo, han profundizado en la extensión y definición de derechos concretos que centran su atención en la protección del paciente, y han dado origen a la proclamación de nuevos documentos declarativos de derechos, de mayor o menor efectividad jurídica. En nuestro ámbito europeo, cabe destacar con carácter general la Carta Social Europea de 18 de octubre de 1961 y, de modo más concreto, el Convenio de 4 abril 1997 para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, en vigor en España desde el 1 de enero de 2000, que procura reforzar notablemente el respeto a la dignidad del ser humano en el ámbito de las aplicaciones de la biología y la medicina.

Sin duda alguna, esos avances técnicos y científicos tan beneficiosos para el desarrollo humano, han generado, sin embargo, una cierta preocupación por una utilización inadecuada de esas técnicas. Por ello, esos instrumentos jurídicos internacionales han pretendido establecer determinados límites y condicionamientos a esas actuaciones con la flautado de introducir garantías éticas en el uso de los nuevos medios y técnicas biomédicas, y también en el intento de que el bienestar del ser humano prevalezca sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia.

II

A partir de este panorama internacional, la Sanidad en España tras la promulgación de la Constitución Española también ha seguido una evolución lógica que, en cierto modo, reproduce alguno de los esquemas mencionados. En un primer estadio, la Ley 14/1986, de 25 abril, General de Sanidad supuso un hito importante en la vertebración del

Sistema Sanitario Español, al constituirse en la norma general que hizo efectivo el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 de la Constitución.

Desde este posicionamiento básico y, entre otros muchos aspectos, esta primera norma sanitaria, en sus artículos 10, 11 y 61, también incluyó y reconoció a los usuarios del sistema sanitario un conjunto de derechos y obligaciones, que debían ser asumidos y garantizados por todas las Administraciones Sanitarias.

Posteriormente, las preocupaciones manifestadas por ahondar en los principios relacionados con la información sanitaria y con el respeto a la autonomía de decisión del paciente, en especial como respuesta a la ratificación por España del citado Convenio de 4 abril 1997, tuvieron su reflejo normativo en la promulgación más reciente de un nuevo texto legal de carácter más sectorial, como es, la Ley 41/2002, de 14 noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta norma vino a consagrar el ejercicio de unos derechos de los usuarios y pacientes que, aunque apuntados en la Ley General de Sanidad, adquieren en ese momento un protagonismo renovado y que encuentran su fundamento último en garantizar la libertad de elección y decisión del paciente en el marco de su proceso asistencial, previo conocimiento veraz y comprensible de toda aquella información asistencial que sea necesaria para el ejercicio de su autonomía. Esta norma básica ha sido desarrollada y concretada por diversas leyes autonómicas.

De modo más reciente, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud ha supuesto un nuevo paso en la vertebración del sistema sanitario español, convirtiéndose en el segundo gran texto legal surgido tras la Constitución Española, y que esencialmente ha procurado, una vez finalizado el proceso de transferencias sanitarias a todas las Comunidades Autónomas, concretar determinados mecanismos de coordinación y cohesión aplicables al conjunto de Administraciones Sanitarias que conforman el Sistema Nacional de Salud, a fin de garantizar la equidad, la calidad y la participación en el ejercicio del derecho a la protección de la salud a todos los ciudadanos, sin desigualdades o desequilibrios territoriales. De

modo específico, en el ámbito de los derechos y garantías, esta Ley también ha reconocido e incorporado nuevos derechos a los usuarios.

III

A partir de este panorama normativo y con pleno respeto a los principios básicos recogidos en legislación estatal, esta Comunidad Autónoma que, en virtud de la atribución conferida en el artículo 11.1 del Estatuto de Autonomía de la Región de Murcia, ostenta la competencia de desarrollo legislativo y ejecución en materia de sanidad, ha apreciado la conveniencia de promover la promulgación de una Ley que, de forma completa y suficiente, aúne y recopile en un único texto legal el conjunto de derechos y deberes que ostentan los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia. Efectivamente, la definición esencial de muchos de esos derechos, entre los que destacan, el derecho a la autonomía de decisión del paciente, incluido el consentimiento informado o las instrucciones previas, los derechos de información sanitaria, el derecho a recibir asistencia sanitaria en un plazo máximo definido o el derecho a la segunda opinión médica, se encuentra perfilada con carácter básico en distintas leyes estatales, en concreto, en la Ley 41/2002, de 14 noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica y en la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

A partir de esos elementos básicos, la presente Ley, en beneficio e interés de los ciudadanos, desarrolla y concreta de modo sistematizado el contenido de los mismos, a fin de favorecer el conocimiento, difusión y garantía de los derechos de los destinatarios de la sanidad regional, pero a su vez concreta el respeto a unos deberes individuales y colectivos que los usuarios tienen que asumir en las actuaciones que desarrollen en el ámbito sanitario.

De este modo, establece un marco de una seguridad jurídica añadida, no sólo para los usuarios y pacientes del sistema sanitario de la Región de Murcia que conocen anticipadamente sus derechos y garantías, sino también para el conjunto de profesionales sanitarios que deben respetar su ejercicio, así como para la propia Administración Sanitaria que en último término es la encargada de velar y tutelar su cumplimiento.

IV

Desde esta perspectiva de integración, la Ley pretende superar una concepción meramente enunciativa o enumerativa de derechos y deberes para proponer, por el contrario, una visión global que incluya, tanto los principios rectores o fundamentales que deben inspirar toda actuación sanitaria, los bloques o ámbitos de protección en que se concentran los diferentes derechos, como los elementos que conforman el régimen de tutela y garantía de los derechos reconocidos. En consonancia con este contenido básico, la Ley se estructura en nueve títulos, cuatro disposiciones adicionales, una disposición derogatoria y tres finales.

El Título preliminar regula aquellas disposiciones generales relativas al contenido básico de la Ley, definiendo su objeto, la finalidad perseguida, los destinatarios y el ámbito de aplicación; por último, especifica el papel que los profesionales sanitarios y la Administración Sanitaria deben asumir en el cumplimiento y respeto de los derechos sanitarios de los ciudadanos.

Por su parte, el Título I centra su atención en el enunciado de los aspectos más generales y previos que, posteriormente, van a ser objeto de desarrollo en el resto del articulado. Así, su Capítulo I relaciona los principios rectores que, fundamentados en los derechos esenciales de la persona, deben inspirar e informar toda actuación de naturaleza sanitaria, a la que vez que, como declaración de principios, se proclama el deber de la Administración Sanitaria de promover la humanización de la asistencia sanitaria, propiciando un espacio de confianza y respeto entre todos los agentes que participan e intervienen en la sanidad. El Capítulo II enumera los grandes ámbitos o bloques de protección en que se pueden agrupar o concentrar los diferentes derechos sanitarios que los usuarios del sistema sanitario tienen reconocidos, y que posteriormente irán siendo objeto de desarrollo y concreción en los sucesivos Títulos de la Ley.

En esta línea, el Título II regula los derechos en materia de promoción de la salud y asistencia sanitaria. El Capítulo I apunta los derechos básicos de los usuarios en el ámbito de la promoción de la salud y prevención de la enfermedad, mientras que el Capítulo II enumera los

derechos básicos en relación con la asistencia sanitaria. A estos efectos, relaciona los derechos que ostentan los usuarios del sistema sanitario público de la Región de Murcia, a la vez que especifica aquellos derechos que, como mínimo, tienen que ser garantizados a todos los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia. Finalmente, el Capítulo III reconoce la peculiaridad o especificidad de determinados colectivos que merecen una especial protección y, por tanto, una atención adecuada a sus condiciones; entre otros, tienen esta consideración las personas mayores, discapacitados, enfermos mentales, en especial cuando se encuentren en situación de dependencia, menores de edad, enfermos crónicos, terminales etc.

De modo particular, requiere mención especial el artículo dedicado a los ciudadanos extranjeros, por cuanto consagra en el ámbito de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia el derecho a la asistencia sanitaria pública a todos aquellos extranjeros que, sin derecho a cobertura asistencial y sin recursos, se encuentren en nuestra Comunidad, de conformidad con el procedimiento que reglamentariamente se establezca. De este modo, y siendo una de las Comunidades que proporcionalmente tiene un mayor volumen de población inmigrante, la Región de Murcia quiere poner de manifiesto su especial sensibilidad y solidaridad con todas aquellas personas que vienen a nuestra Región en busca de un mejor futuro, a través del reconocimiento y garantía de uno de los derechos de la persona más importantes, como es, el de derecho a la protección de la salud.

El Título III se ocupa de los derechos relacionados con la intimidad y confidencialidad de los usuarios, entre los que cabe destacar el derecho a ser acompañados por una persona de su confianza, en especial en aquellos usuarios y pacientes que merezcan especial protección, así como el derecho a la confidencialidad de sus datos personales y de los relativos a su salud, de conformidad con la normativa sobre protección de datos de carácter personal.

Los derechos en materia de información y participación sanitaria se recogen en el Título IV, que se subdivide en dos Capítulos. El primero de ellos, centra su atención en desarrollar el derecho genérico a la información sanitaria, que se desglosa en diferentes vertientes. En una esfera más personal, todo paciente ostenta un derecho a la infor-

mación asistencial sobre su propio estado de salud en relación a cualquier proceso asistencial. En un ámbito social o colectivo, se concreta en el derecho a la información epidemiológica, a la información sobre planes sanitarios y sociosanitarios y, en general, a la información sobre el propio sistema sanitario, destacando en este punto el papel que deben desempeñar los servicios de información y atención al ciudadano de los centros sanitarios. El Capítulo II se ocupa del derecho de participación de los ciudadanos a través de los órganos de participación sanitaria, así como mediante el ejercicio individual del derecho a formular sugerencias, reclamaciones, quejas, y agradecimientos por el funcionamiento de los servicios sanitarios.

Dentro de los derechos relativos a la autonomía de la decisión, recogidos en el Título V de esta Ley, el Capítulo I está dedicado a la regulación del derecho a la libertad de elección y al consentimiento informado que en relación a su proceso asistencial debe asumir todo paciente o, en su defecto, aquellas personas que deben emitir este consentimiento por sustitución. El Capítulo II introduce determinadas previsiones específicas en el ámbito de la experimentación e investigación sanitaria. Por su parte, el Capítulo III contiene la regulación de las instrucciones previas, como documentos de carácter formal mediante los que una persona manifiesta anticipadamente su voluntad en relación con posibles actuaciones sanitarias, médicas e incluso en caso de fallecimiento, para que, llegado el caso, aquélla sea tenida en cuenta cuando el paciente no tiene facultades para adoptar libremente una decisión.

El Título VI contiene el conjunto de prescripciones en materia de documentación sanitaria. En el Capítulo I se ocupa de uno de los documentos asistenciales básicos, como es, la historia clínica que constituye una garantía decisiva en la continuidad asistencial de un paciente, mientras que el Capítulo II se centra en otros informes y documentos clínicos, entre los que destacan los informes de alta, así como de alta voluntaria y forzosa.

La Ley dedica el Título VII a concretar los deberes de los usuarios y pacientes, que deben asumir un papel responsable en relación a la sanidad. Desde este punto de vista, el texto legal recoge tanto las obligaciones que tienen los usuarios respecto de su salud individual y

de la salud colectiva como aquellos otros deberes que son exigibles a los ciudadanos en el acceso y uso de los servicios sanitarios y de las prestaciones sanitarias.

Por último, la Ley, en su Título VIII, se preocupa de establecer un régimen de protección y garantía para salvaguardar el cumplimiento y ejecución de los derechos y deberes definidos en esta norma. De modo específico, el Capítulo I incluye disposiciones genéricas de compromiso de la Administración Sanitaria en defensa de estos derechos y enumera las líneas de actuación y protección que deben favorecer su garantía, y que son posteriormente concretadas en el Capítulo II, entre otras, se incluyen aspectos relativos a la autorización y acreditación de los centros, servicios y establecimientos sanitarios, calidad de los servicios sanitarios, sistemas de información, inspección, ética asistencial etc.

Por lo que respecta a la parte final de la Ley, hay que destacar la Disposición Adicional Tercera relativa a la promoción paulatina de las habitaciones de uso individual en el sistema sanitario público, la Disposición Adicional Cuarta para el impulso de los sistemas de información sanitaria, la cláusula derogatoria que deroga el apartado 5 del artículo 19 de la Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia y la Disposición Final Primera que modifica la redacción del artículo 3 y 11.1 de esta Ley. Por último, la Disposición Final Segunda, relativa a la habilitación reglamentaria, establece, de modo específico, el mandato dirigido al Consejo de Gobierno de aprobar, en el plazo de un año a partir de la entrada en vigor de esta Ley, el desarrollo reglamentario del artículo 20.3 sobre el reconocimiento del derecho a la asistencia sanitaria a los ciudadanos extranjeros.

V

En definitiva, la presente Ley no sólo debe configurarse como documento integrador que contiene el conjunto de derechos y deberes de los usuarios de la sanidad murciana, facilitando a los ciudadanos su conocimiento y ejercicio, sino que, en consonancia con las preocupaciones bioéticas y jurídicas surgidas en los últimos años, tanto en el ámbito nacional como internacional, debe a su vez servir de impulso y consolidación del papel que deben asumir los usuarios y pacientes

respecto del sistema sanitario como participantes activos de la sanidad, que deben implicarse directamente en todos los procesos y decisiones que afecten a su propia salud individual pero también en la protección y promoción de la salud colectiva. De este modo, podrá propiciarse una relación más estrecha entre profesionales sanitarios y pacientes, sustentada en un clima de respeto y confianza, y en donde la propia Administración Sanitaria tiene el deber de abordar las acciones necesarias que profundicen en la humanización y calidad de la asistencia sanitaria.

TITULO PRELIMINAR

DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1.- Objeto de la Ley.

La presente Ley tiene por objeto definir, en el marco de la legislación básica del Estado y en los términos que la misma establece, el conjunto de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, incluyendo los principios rectores, criterios y ámbitos de protección que deben favorecer su ejercicio y observancia. Asimismo, establece el diseño e impulso de las acciones y medidas necesarias para su protección y garantía.

Artículo 2.- Finalidad.

Esta Ley se configura como un instrumento marco de protección y responsabilidad del ciudadano, cuya finalidad esencial es promover y salvaguardar el cumplimiento de los derechos y deberes relacionados con el ámbito de la salud, de conformidad con las previsiones establecidas en la Constitución Española, en la legislación básica estatal aplicable, así como en los tratados y acuerdos internacionales ratificados por el Estado Español en la materia.

Artículo 3.- Destinatarios.

Son destinatarios de esta Ley todos los usuarios y pacientes, y en su caso, los familiares y/o tutores cuando ejerzan tales derechos por

representación, que puedan acceder o utilizar las prestaciones y servicios sanitarios que se ofrecen en la Región de Murcia, como titulares de los derechos recogidos en la misma, estando a su vez vinculados al respeto y cumplimiento de los deberes que se establecen. No obstante lo anterior, los derechos y deberes que esta Ley reconoce en el ámbito del sistema sanitario público tienen como destinatarios a los usuarios y pacientes que, de conformidad con la legislación aplicable, tienen reconocida y garantizada la asistencia sanitaria pública.

Artículo 4.- Ámbito de aplicación.

1. La presente Ley resulta de aplicación a toda actuación de naturaleza sanitaria, sea promotora de la salud, preventiva, asistencial o de investigación científica relacionada con la salud, que se desarrolle en el ámbito territorial de la Región de Murcia.
2. El contenido de esta Ley se aplicará en el Sistema así como en los centros socio-sanitarios en el desarrollo de las prestaciones correspondientes, establecidas en la Ley 16/2003, de 28 de mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, Sanitario de la Región de Murcia, conformado por todos los centros sanitarios, ubicados en esta Comunidad Autónoma, tanto públicos como privados, debiendo sus titulares o responsables promover su conocimiento y cumplimiento.
3. Sin perjuicio del apartado anterior y en consonancia con lo dispuesto en el artículo 3 de esta Ley, aquellos preceptos de la Ley que vengan específicamente referidos al Sistema Sanitario Público, serán de exclusiva aplicación a los centros, servicios y establecimientos sanitarios que integren la Red sanitaria de utilización pública de la Región de Murcia, de conformidad con lo dispuesto en la Disposición Adicional primera de esta Ley.

Artículo 5.- Profesionales sanitarios.

1. Todos los profesionales sanitarios, además de ejercer la actividad asistencial que les corresponda, en atención a las necesidades del paciente, a los conocimientos científicos del momento y de conformidad con los principios y criterios exigidos por la Ley

44/2003, de 21 noviembre, de Ordenación de las profesiones sanitarias, y demás normativa aplicable, estarán vinculados al respeto y cumplimiento de los derechos que la presente Ley reconoce a usuarios y pacientes.

2. Asimismo, esta vinculación es exigible al resto del personal no sanitario de los centros, servicios y establecimientos sanitarios en su respectivo ámbito funcional.

Artículo 6.- Administración Sanitaria.

La Administración Sanitaria garantizará, mediante las actuaciones y mecanismos necesarios, la aplicación y respeto de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, contenidos en la presente Ley, promoviendo en todo momento su extensión y observancia.

TÍTULO I

PRINCIPIOS RECTORES Y ÁMBITOS DE PROTECCIÓN

Capítulo I

Principios Rectores

Artículo 7.- Principios Rectores.

De conformidad con los derechos fundamentales de la persona, los principios rectores que deben informar e inspirar el conjunto de actuaciones destinadas a los usuarios y pacientes en el ámbito de la salud y servir de criterio de interpretación en la aplicación y desarrollo de esta Ley, son los siguientes:

- 1.- Respeto a la personalidad e integridad de la persona.
- 2.- Respeto a la dignidad, sin que nadie pueda sufrir discriminación alguna por razón de nacimiento, edad, nacionalidad, raza, sexo, deficiencia o enfermedad, religión, moral, opinión, económica, ideológica o por cualquier otra circunstancia personal o social.

- 3.- Derecho a recibir un trato humano, respetuoso y adecuado a sus condiciones personales y de comprensión.
- 4.- Acceso a los servicios asistenciales disponibles en condiciones de igualdad efectiva.
- 5.- Derecho a recibir información sanitaria.
- 6.- Respeto al honor e intimidad, debiendo garantizarse la confidencialidad de los datos sobre la salud.
- 7.- Respeto a la libertad de la persona en las decisiones que afecten a su salud.
- 8.- Respeto a la libertad de decisión y actuación que los profesionales sanitarios, con respeto a la "lex artis" y a los principios y derechos contemplados en la presente Ley, adopten en relación a los problemas de salud de los pacientes.

Artículo 8.- Humanización de la atención y asistencia sanitaria.

Las actuaciones sanitarias destinadas a los ciudadanos deberán ofrecer una atención y trato individualizado, adecuado a las condiciones personales y familiares de los usuarios. En esta línea, la Administración Sanitaria impulsará acciones que profundicen en la humanización de la atención y asistencia sanitaria, en especial fomentando entre profesionales sanitarios y pacientes un espacio de confianza, respeto mutuo y comprensión.

Capítulo II

Ámbitos de protección

Artículo 9.- Ámbitos de protección.

La presente Ley garantiza a los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia diversos ámbitos de protección, que se concretan en el reconocimiento de los siguientes derechos:

- 1.- Derechos relacionados con la promoción de la salud y la atención y asistencia sanitaria.
- 2.- Derechos relacionados con la intimidad y confidencialidad.
- 3.- Derechos en materia de información y participación sanitaria.
- 4.- Derechos relativos a la autonomía de la decisión.
- 5.- Derechos en materia de documentación sanitaria.

TÍTULO II

DERECHOS RELACIONADOS CON LA PROMOCIÓN DE LA SALUD Y LA ATENCIÓN Y ASISTENCIA SANITARIA

Capítulo I

Promoción de la Salud

Artículo 10.- Derechos básicos en promoción de la salud.

En el ámbito de la promoción de la salud y prevención de la enfermedad, los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia tienen reconocidos, de conformidad con lo dispuesto en esta Ley y en sus normas de desarrollo, los siguientes derechos:

- a) A la protección de la salud, individual y colectiva, en los términos previstos en la legislación sectorial aplicable.
- b) A las medidas de promoción de la salud y de prevención de la enfermedad, así como a cuantas acciones se desarrollen en materia de educación sanitaria que procuren la adopción de hábitos y estilos de vida saludables.
- c) A las medidas de promoción y protección de la salud frente a riesgos colectivos para la salud pública, entre otros, en el ámbito de la seguridad alimentaria, sanidad ambiental, salud laboral y enfermedades transmisibles.

Capítulo II

Atención y Asistencia Sanitaria

Artículo 11.- Derechos básicos en el ámbito asistencial.

1. Los usuarios del sistema sanitario público de la Región de Murcia, de conformidad con lo dispuesto en esta Ley y en las normas de desarrollo, tienen reconocidos en materia de atención y asistencia sanitaria los siguientes derechos básicos:
 - a) A una atención sanitaria integral y continuada entre los distintos niveles asistenciales, de conformidad con la legislación sectorial aplicable.
 - b) A acceder y obtener las prestaciones sanitarias que corresponda, en las condiciones legalmente establecidas, a fin de proteger, conservar o restablecer el estado de salud.
 - c) A obtener información sobre los servicios sanitarios a que pueden acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso.
 - d) A recibir, de conformidad con el catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud, el conjunto de técnicas, tecnologías o procedimientos incluidos en la cartera de servicios básicos y comunes del Sistema Nacional de Salud y, en su caso, en la cartera de servicios complementaria que pudiera establecer la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.
 - e) A recibir las prestaciones sanitarias con las garantías de seguridad y calidad, de conformidad con los requisitos y estándares del Sistema Nacional de Salud.
 - f) A la libre elección de facultativo y centro, conforme a lo previsto en esta Ley y en los términos que se fije reglamentariamente.

- g) A ser informado de forma comprensible, suficiente y adecuada sobre su estado de salud, y sobre las distintas opciones de técnicas diagnósticas, terapéuticas y/o farmacológicas que puedan existir en relación a su proceso asistencial.
- h) A participar, de manera activa e informada, en la toma de decisiones terapéuticas que afecten a su persona, especialmente ante situaciones en las que existan diferentes alternativas de tratamiento basadas en la evidencia científica.
- i) A que se exija su consentimiento y se respete su voluntad, de conformidad con lo dispuesto en la presente Ley y en la normativa vigente, en todas aquellas actuaciones sanitarias en que deba garantizarse la autonomía de decisión del paciente, en especial en lo que se refiere a las instrucciones previas que haya formalizado anticipadamente.
- j) A que se le asigne un médico, identificado para el paciente, que será su interlocutor principal con el equipo asistencial y el responsable de garantizar los derechos de información. Se asignará un enfermero en los casos en que proceda.
- k) A recibir la asistencia sanitaria en un plazo máximo definido o, en su defecto, a que se le aplique un sistema de garantía en caso de demora.
- l) A disponer de segunda opinión facultativa sobre su proceso, de conformidad con la presente Ley y con las normas de desarrollo.
- m) A acceder a los datos, documentos e informes contenidos en su historia clínica, de acuerdo con lo previsto en la presente Ley.
- n) A ejercer los derechos de participación y opinión, de conformidad con las previsiones contenidas en esta Ley y en sus normas de desarrollo.

2. No obstante lo anterior, todos los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia tienen, al menos, reconocidos los derechos recogidos en las letras a), b), c), e), g), h), i), j) y el derecho de opinión de la letra n) del apartado 1 de este artículo.

Artículo 12.- Derecho de elección de facultativo y centro.

1. Los usuarios del sistema sanitario público tienen derecho, en el ámbito de la atención primaria, a la libre elección de médico de familia, pediatra y centro de salud de entre los existentes en el área de salud en que resida el usuario, sin perjuicio de lo dispuesto en la normativa básica estatal. Asimismo, también podrán ejercer este derecho respecto del resto de profesionales sanitarios titulados de atención primaria, siempre que estén adscritos al centro de salud al que pertenezca el facultativo elegido.
2. En el ámbito de la atención especializada en consultas externas y para aquellas especialidades que se determinen, los usuarios podrán elegir facultativo especialista entre aquellos que desarrollen su actividad en el hospital de referencia del área de salud que corresponda al usuario o en los centros de especialidades dependientes del mismo.
3. El derecho de elección contenido en el presente artículo se ejercerá de conformidad con las condiciones y procedimiento que se determine reglamentariamente; la ordenación y planificación sanitaria, los medios y recursos del sistema sanitario público estarán orientados para el ejercicio efectivo de este derecho.

Artículo 13.- Derecho de acceso a la atención sanitaria en un tiempo máximo de demora.

1. Los usuarios del sistema sanitario público tienen derecho a acceder a la asistencia sanitaria y a la cartera de servicios ofertada en un plazo de tiempo previamente definido y conocido por los ciudadanos, en los términos que se fije reglamentariamente. Esta asistencia sanitaria se podrá prestar en centros públicos o en centros privados integrados en la Red Sanitaria de utilización pública de la Región de Murcia.

2. A tal fin, existirá un sistema de garantía para el supuesto de que se supere el plazo máximo aplicable sin que el paciente haya sido atendido en el centro determinado por el Servicio Murciano de Salud, de modo que se posibilite que el usuario requiera asistencia en otro centro de su elección, dentro del ámbito territorial de la Región de Murcia, con cargo al Servicio Murciano de Salud, de conformidad con los requisitos, condiciones y procedimiento determinados reglamentariamente.

Artículo 14.- Derecho a la segunda opinión médica.

Los usuarios tienen derecho a disponer, dentro del ámbito del sistema sanitario público, de una segunda opinión facultativa sobre su proceso cuando concurren especiales circunstancias de riesgo o gravedad, bien en el ámbito de las técnicas diagnósticas bien en el procedimiento o tratamiento terapéutico, en los términos que reglamentariamente se determine.

Capítulo III

Especificidades en relación a colectivos que merecen especial protección

Artículo 15.- Colectivos específicos.

1. De conformidad con el principio de humanización de la asistencia sanitaria especificado en el artículo 8 de esta Ley, los profesionales y centros sanitarios que atiendan a usuarios que pertenezcan a colectivos que merezcan una especial protección, tales como, personas mayores, discapacitados físicos, psíquicos o sensoriales, personas que padecen enfermedades mentales, en especial cuando se encuentren en situación de dependencia, menores de edad, personas con enfermedades crónicas, enfermedades raras, terminales, víctimas de maltrato, afectados por VIH-Sida, drogodependientes, inmigrantes y en general grupos concretos en riesgo de exclusión social, deberán procurar una atención personalizada y adecuada a sus circunstancias personales que favorezca el respeto y cumplimiento de los derechos de esta Ley.

2. La Consejería competente en materia de Sanidad promoverá planes o programas sanitarios y sociosanitarios específicos de actuación dirigidos a estos colectivos, procurando en los supuestos en que sea necesario la adecuada coordinación con la Consejería competente en materia de servicios sociales.

Artículo 16.- Menores.

La Administración Sanitaria velará de forma especial por los derechos relativos a la salud de los menores, de conformidad con las previsiones contenidas en la Ley 3/1995, de 21 de marzo, de la Infancia de la Región de Murcia, y demás normativa aplicable.

Específicamente, los recién nacidos tendrán derecho a recibir un tratamiento respetuoso y digno desde su nacimiento y a ser identificado con inmediatez; así como, a que se le realicen las pruebas que se consideren adecuadas de detección neonatal y, en su caso, a las medidas de estimulación precoz si hay sospecha de enfermedad que pueda generar discapacidad.

Artículo 17.- Personas mayores, personas con discapacidad y personas con enfermedades psíquicas.

1. La Administración Sanitaria favorecerá que los derechos relacionados con la salud puedan ser ejercidos por las personas mayores, con discapacidad o con enfermedad psíquica, en especial en situación de dependencia, en condiciones de igualdad efectiva respecto del resto de ciudadanos.
2. A los efectos de facilitar el acceso a la asistencia sanitaria a las personas con discapacidad, la Administración Sanitaria, entre otras medidas, promoverá la plena accesibilidad en los centros de nueva creación y la paulatina eliminación de barreras de los existentes, así como el establecimiento de aquellos mecanismos que hagan accesible la información a los discapacitados sensoriales, de conformidad con legislación aplicable en esta materia.
3. Igualmente, desde la plena integración de la atención a la salud mental en el conjunto de la asistencia sanitaria general, la

Administración velará por que las personas que padezcan trastornos psíquicos puedan disfrutar de sus derechos en igualdad de condiciones y respeto que los demás usuarios. Específicamente, cuando por razón de trastorno psíquico grave, se deba promover el internamiento de la persona, se deberán respetar con estricta observancia las garantías establecidas para estos supuestos en la Legislación Civil.

Artículo 18.- Personas con enfermedades crónicas.

La Administración Sanitaria impulsará acciones y medidas específicas destinadas a los pacientes crónicos, que procuren la necesaria coordinación entre los distintos niveles asistenciales y la debida continuidad en los cuidados que requieren las personas que padecen enfermedades crónicas. En especial, y a través de los sistemas de información sanitaria, se potenciarán aquellos mecanismos de gestión de procesos que promuevan la agilización de los trámites que deben realizar estos pacientes.

Artículo 19.- Enfermos con procesos terminales.

Los centros y profesionales sanitarios deberán garantizar el máximo respeto a la dignidad de la persona en los procesos terminales previos al fallecimiento, así como el ejercicio de todos los derechos reconocidos en esta Ley y, en particular, los siguientes:

- a) El cumplimiento de las instrucciones previas que, llegado este caso, hubiese otorgado el usuario.
- b) El adecuado tratamiento del dolor y de los cuidados paliativos necesarios.
- c) La especial admisión del derecho de acompañamiento de familiares y personas allegadas en los procesos con hospitalización, así como del derecho a la asistencia religiosa.
- d) La posibilidad de que el paciente, familia o persona vinculada de hecho, pueda formular petición de habitación de uso individual, en consideración a lo establecido en la Disposición Adicional Tercera.

Artículo 20.- Ciudadanos extranjeros.

1. Los ciudadanos extranjeros que accedan y utilicen las prestaciones y servicios del sistema sanitario de la Región de Murcia ostentarán los derechos y deberes contenidos en la presente Ley. Con el fin de procurar una adecuada asistencia sanitaria y favorecer el cumplimiento de estos derechos, las Administraciones Públicas fomentarán actuaciones para minimizar los obstáculos lingüísticos.
2. En el ámbito del sistema sanitario público de la Región de Murcia, son titulares del derecho a la protección de la salud y a la atención sanitaria los ciudadanos extranjeros en los términos previstos en el artículo 3 de la Ley 16/2003, de 28 mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
3. No obstante lo anterior, los extranjeros no empadronados y sin recursos económicos, que se encuentren en la Región de Murcia y que no tengan reconocido el derecho a la asistencia sanitaria al amparo de la normativa estatal, tendrán acceso, en tanto regularizan su situación, al conjunto de prestaciones y servicios que ofrece el sistema sanitario público regional, de conformidad con el procedimiento que, se determine reglamentariamente. En consecuencia, las Leyes de Presupuestos Generales de la Comunidad Autónoma incluirán anualmente los créditos complementarios y adicionales que resulten necesarios para el cumplimiento de este fin.

TÍTULO III DERECHOS EN RELACIÓN A LA INTIMIDAD Y A LA CONFIDENCIALIDAD

Capítulo I Derechos relacionados con la intimidad

Artículo 21.- Derecho a la intimidad.

1. Los ciudadanos tienen derecho a salvaguardar su privacidad e intimidad en el ámbito de las actuaciones sanitarias.
2. En este sentido, las atenciones sanitarias que se presten en los centros sanitarios, tales como, exploraciones, actividades de higiene o de cuidado personal, deben procurar el respeto de la persona y de su intimidad corporal.
3. En dichas actuaciones, la presencia de otros profesionales, estudiantes o investigadores, que no sean los responsables o encargados directos en la realización de tales atenciones, deberá ser razonable y proporcional, debiendo el médico responsable informar al paciente sobre la finalidad de esta presencia. La opinión o manifestación expresa que a este respecto formule el interesado o la persona que lo represente deberá tenerse en consideración, sí bien se procurará compatibilizar las necesidades formativas con las preferencias personales del paciente.
4. La grabación y difusión de imágenes, mediante cualquier medio técnico que permita la identificación de una persona como destinatario de una actuación sanitaria, podrá ser limitada por el usuario. Para llevar a cabo estas actuaciones, deberá obtenerse, una vez explicados claramente los motivos de su realización y el ámbito de difusión, la previa y expresa autorización por escrito del interesado o de la persona que ejerza su representación.

Artículo 22.- Derecho al acompañamiento.

1. Los usuarios y pacientes de los servicios sanitarios tienen derecho a estar acompañados por, al menos, un familiar o persona de su confianza, excepto en los casos en que esta presencia, según criterios médicos, sea desaconsejable o incompatible con la prestación sanitaria.
2. Este derecho será especialmente garantizado a los menores, y, en general, a los usuarios y pacientes que pertenezca a colectivos que merezcan especial protección, y tan sólo podrá limitarse cuando su ejercicio perjudique u obstaculice de forma grave y evidente su tratamiento.
3. Se vigilará especialmente que, durante el proceso del parto, sea efectivo el derecho de toda mujer a que se facilite el acceso al padre o a cualquier otra persona designada por ella para estar presente, salvo cuando las circunstancias no lo hicieran aconsejable, circunstancias que serán explicadas a los afectados de manera comprensible.

Artículo 23.- Derecho a la asistencia espiritual y/o religiosa.

El paciente tiene derecho a recibir o rechazar asistencia espiritual y moral, incluso de un representante de su religión, sí bien de modo que no perjudique la actuación sanitaria.

Capítulo II **Derechos relacionados con la confidencialidad**

Artículo 24.- Derecho a la confidencialidad.

Los datos relativos a la salud de las personas tienen carácter confidencial, por lo que nadie puede acceder a ellos sino en los supuestos en que el acceso está autorizado y amparado por la normativa aplicable.

Artículo 25.- Datos personales.

Los datos de carácter personal que hagan referencia a la salud, creencias, orientación sexual y, en general, cuantos otros datos pertenezcan a la esfera de su privacidad, deberán ser objeto de una especial protección y salvaguarda.

Artículo 26.- Datos genéticos y en materia de reproducción asistida.

La información que contenga datos de naturaleza genética exigirá extremar las medidas que garanticen su confidencialidad, de modo que dicha información no sea utilizada para ningún tipo de discriminación individual o colectiva. Asimismo, este derecho a la confidencialidad deberá ser especialmente protegido en el ámbito de la reproducción humana asistida, de conformidad con la legislación sectorial aplicable.

Artículo 27.- Excepciones al derecho a la confidencialidad.

El derecho a la confidencialidad recogido en el presente Título de esta Ley está limitado por el cumplimiento de los deberes legales de comunicación o denuncia ante cualquiera de los supuestos previstos en las Leyes.

Artículo 28.- Régimen de garantía y protección.

1. El conjunto de datos personales o del ámbito de la salud, a que se refiere este Título, se someterá al régimen de garantía y protección establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, en la legislación básica estatal en materia de sanidad y demás normativa aplicable.
2. Todas aquellas personas que, por razón de sus funciones, tengan acceso a información confidencial, están obligadas al secreto profesional en los términos establecidos por la normativa estatal vigente, debiendo guardar la debida reserva y confidencialidad de la información a la accedan, incluso una vez finalizada su actividad profesional.

3. Los centros, servicios y establecimientos sometidos a la presente Ley tienen la obligación de adoptar las medidas necesarias para garantizar los derechos relativos a la intimidad y confidencialidad, debiendo la Administración Sanitaria velar para su adecuado cumplimiento.

TÍTULO IV

DERECHOS EN MATERIA DE INFORMACIÓN Y PARTICIPACIÓN SANITARIA

Capítulo I Información Sanitaria

Artículo 29.- Derechos de información.

En el ámbito de la salud, los usuarios y pacientes en la Región de Murcia tienen derecho a recibir información veraz y suficiente en las siguientes áreas:

- 1.- Información asistencial.
- 2.- Información epidemiológica.
- 3.- Información sobre planes sanitarios.
- 4.- Información relativa al Sistema Sanitario.

Artículo 30.- Derecho a la información asistencial.

1. De conformidad con la legislación básica estatal, los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvo los supuestos exceptuados por la Ley. Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 42 de esta Ley, la información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus con-

secuencias. En relación al conjunto del proceso asistencial se ofrecerá información sobre el diagnóstico, pronóstico y, en su caso, alternativas de tratamiento.

2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

Artículo 31.- Destinatarios del derecho a la información asistencial.

1. El paciente es el único titular del derecho a la información asistencial, si bien también podrán ser informadas las personas allegadas al paciente, por razón de vínculo familiar o de hecho, siempre que el paciente lo permita expresa o tácitamente, de conformidad con lo dispuesto en la legislación básica. No obstante, el paciente podrá prohibir que se informe a cualquier otra persona. Esta manifestación podrá ser realizada o revocada en cualquier momento, pero siempre por escrito.
2. La información se ofrecerá al paciente teniendo en consideración sus facultades y posibilidades de comprensión, aún cuando las mismas estén mermadas o limitadas, e incluso en caso de incapacidad legal. No obstante lo anterior, sí a juicio del médico responsable no tiene capacidad alguna, por sus condiciones físicas o mentales, para entender la información, ésta se ofrecerá a las personas allegadas mencionadas en el apartado anterior, así como al representante legal en el supuesto de que estuviese legalmente incapacitado o, en su caso, al representante designado en un documento de instrucciones previas sí así hubiese sido dispuesto por el paciente.
3. Los menores recibirán esta información adaptada a su grado de madurez y, en todo caso, se informará a los mayores de doce años. También deberá informarse plenamente a los padres no privados de la patria potestad o, en su caso, tutores que podrán estar presentes en el acto informativo a los menores.
4. Los menores emancipados y los mayores de dieciséis años son los titulares del derecho a la información.

Artículo 32.- Excepciones al derecho a la información asistencial.

Con carácter excepcional, por motivos voluntarios o terapéuticos, el derecho a la información asistencial reconocido en el presente Capítulo, podrá suspenderse o limitarse en los siguientes supuestos:

- 1.- Cuando el paciente muestre su voluntad expresa de no ser informado. En tal caso, se respetará esta decisión, dejando constancia escrita de tal renuncia en la historia clínica. No obstante lo anterior, esta situación podrá ser revocada por escrito en cualquier momento por el interesado. En estos casos de renuncia voluntaria, el paciente podrá designar a un familiar o allegado para recibir esta información.
- 2.- Cuando concurren circunstancias objetivas y acreditadas de necesidad terapéutica. A los efectos de la presente Ley, se entenderá que existe necesidad terapéutica cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar de manera grave la salud del paciente. En estos casos, el médico podrá actuar profesionalmente sin informarlo, debiendo el facultativo dejar constancia escrita y motivada de tales circunstancias en la historia clínica, y comunicar esta decisión a las personas allegadas al paciente, por razones de vínculo familiar o de hecho. Posteriormente, en atención a la evolución de dicha necesidad terapéutica, el médico podrá ir informando al paciente de forma progresiva, hasta que éste pueda recibir información completa una vez desaparezca dicha necesidad.
- 3.- En situaciones de urgencia vital en las que se considere que no existe tiempo para informar adecuadamente al paciente. No obstante, éste deberá ser informado tan pronto se haya superado la situación de urgencia, y sin perjuicio de que mientras tanto se informe a las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

Artículo 33.- Garantías del derecho a la información asistencial.

1. De conformidad con la legislación estatal, el médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información asistencial. Asimismo, los profesionales sanitarios que le atiendan durante el proceso asistencial o que le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.
2. A los efectos de dar cumplimiento a lo dispuesto en el apartado anterior, los centros, servicios o establecimientos sanitarios deberán asignar a cada paciente un médico responsable, que será su interlocutor principal con el equipo asistencial y, en su caso, un enfermero responsable del seguimiento de su plan de cuidados. Esta designación debe darse a conocer al titular y a los destinatarios de la información asistencial. En los supuestos de internamiento hospitalario, la asignación de profesionales responsables se producirá con la mayor celeridad posible y, en cualquier caso, al día siguiente del ingreso del paciente.
3. En los casos de ausencia de los profesionales asignados, los centros, servicios y establecimientos sanitarios garantizarán que otros profesionales sanitarios del equipo asuman la responsabilidad de aquéllos.
4. Corresponde a la dirección de cada centro, servicio o establecimiento promover los mecanismos necesarios para el efectivo cumplimiento de las previsiones de este artículo, establecer los lugares y horarios habituales para la información asistencial y garantizar que éstos sean conocidos por todos los usuarios. Asimismo, deberá velar por la correcta identificación de todos los profesionales sanitarios y no sanitarios del centro.

Artículo 34.- Derecho a la información epidemiológica.

1. La Administración Sanitaria debe ofrecer a los ciudadanos información sobre situaciones y factores de riesgo que puedan perjudicar la salud colectiva o individual, en especial sobre la información epidemiológica de problemas genéricos de salud o que

tengan una especial incidencia o gravedad en relación con la salud pública. Asimismo, promoverá la información que fomente comportamientos y hábitos saludables para el individuo y la comunidad.

2. Esta información, científica y veraz, deberá difundirse en términos comprensibles y adecuados para el conjunto de la población o para el sector o colectivo destinatario, realizándose en este caso de conformidad con lo establecido en el Capítulo III del Título II de esta Ley.

Artículo 35.- Derecho a la información sobre planes sanitarios.

La Administración Sanitaria deberá promover entre la población la difusión adecuada de aquellos planes o programas sanitarios y socio-sanitarios que se adopten a través de los medios e instrumentos que se consideren necesarios, de modo que se garantice, en el ámbito de sus competencias, que dicha información es recibida por los destinatarios de esas acciones sanitarias.

Artículo 36.- Información relativa al Sistema Sanitario.

1. Todos los ciudadanos tienen derecho a recibir información general sobre el conjunto de derechos y deberes que ostentan en el ámbito de la salud, de conformidad con la presente Ley.
2. Específicamente, los usuarios del sistema sanitario público de la Región de Murcia recibirán información sobre el mismo y, en especial, sobre el catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud y cartera de servicios ofertada.
3. Asimismo, tienen derecho a obtener información particularizada sobre los centros, servicios y establecimientos sanitarios disponibles, sus indicadores de calidad y sobre los requisitos de acceso a los mismos. En especial, se garantizará a los usuarios el derecho a ser informados previamente antes de ejercer el de elección de facultativo y centro sanitario, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 12 de la presente Ley y en sus normas de desarrollo. Asimismo, se informará a los usuarios del derecho a

disponer de una segunda opinión facultativa, en los términos previstos en el artículo 14 de esta Ley y en sus disposiciones reglamentarias. Además, los usuarios tienen derecho a disponer de información sobre el coste de las prestaciones y servicios sanitarios que reciban.

4. Para garantizar el ejercicio del derecho a la información previsto en este artículo, la Administración Sanitaria deberá promover, entre otras, las siguientes acciones:
 - a) Impulsar y difundir el conocimiento de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia.
 - b) Potenciar la información de carácter general sobre el sistema sanitario público de la Región de Murcia y sobre las prestaciones sanitarias a las que pueden acceder los usuarios.
 - c) Velar por que todos los centros, servicios y establecimientos sanitarios dispongan de una guía de información al usuario en la que se deberá incluir, al menos, los derechos y deberes de los usuarios recogidos en la presente Ley, las prestaciones disponibles, las características asistenciales del centro o del servicio, sus dotaciones de personal, instalaciones y medios técnicos. Estas guías deberán estar a disposición del usuario en el plazo de un año desde la entrada en vigor de esta Ley. Asimismo, se facilitará información sobre las vías de participación y formulación de sugerencias y reclamaciones, de conformidad con lo dispuesto en el Capítulo II del presente Título.
 - d) Promover, igualmente, el acceso a la información sobre aspectos relacionados con la calidad asistencial de los centros, servicios y establecimientos sanitarios. En especial, se ofrecerá información sobre los niveles de acreditación que, en su caso, la Administración reconozca a cada centro, servicio o establecimiento sanitario.

Artículo 37.- Servicios de Información y Atención al Ciudadano.

1. Para favorecer un sistema integral y coordinado que garantice estos derechos de información sanitaria, la Administración Sanitaria potenciará en los distintos niveles asistenciales la actuación y labor de los servicios de información y atención al ciudadano, como unidades básicas encargadas de ofrecer a los usuarios el acceso a la información sobre el sistema sanitario público y de canalizar la participación y opinión de los usuarios, en lo relativo a las sugerencias, reclamaciones, quejas, y agradecimientos que puedan presentar, de conformidad con lo establecido en el artículo 40 de esta Ley.
2. Todos los centros sanitarios del sistema sanitario público dispondrán de una unidad o servicio de información y atención al ciudadano, sin perjuicio de que también puedan existir en otras estructuras sanitarias no asistenciales.

Capítulo II

Derechos de Participación Sanitaria

Artículo 38.- Derecho de Participación.

La Administración Sanitaria deberá promover y garantizar el derecho de participación de los ciudadanos, tanto colectivo o social como individual, en el ámbito del sistema sanitario público de la Región de Murcia.

Artículo 39.- Participación social.

1. Se reconoce el derecho de los ciudadanos, a través de las instituciones, corporaciones y organizaciones sociales, a participar en las actuaciones del Sistema Sanitario Público de la Región de Murcia mediante los cauces previstos en la normativa vigente. A estos efectos, la Administración Sanitaria impulsará y velará por el correcto funcionamiento y actuación de los órganos de participación sanitaria, que son, el Consejo de Salud de la Región de

Murcia, como máximo órgano consultivo y de participación ciudadana de la sanidad pública en esta Región, los Consejos de Salud de Área en su condición de órganos de participación comunitaria en las demarcaciones territoriales en que se ordena el mapa sanitario de la Región de Murcia y, en su caso, los Consejos de Salud de Zona.

2. Asimismo, se fomentará la participación activa de las asociaciones de enfermos, en especial en aquellas actuaciones que redunden en beneficio del sistema sanitario de la Región de Murcia, así como las actividades de voluntariado en el ámbito de la salud, de conformidad con las prescripciones de la Ley 5/2004, de 22 de octubre, del Voluntariado en la Región de Murcia.

Artículo 40.- Participación individual y derecho de opinión y queja.

1. Los usuarios del sistema sanitario tienen derecho a mostrar, con ocasión de la asistencia sanitaria recibida, su opinión sobre el funcionamiento de los servicios sanitarios, mediante la formulación de sugerencias, reclamaciones, quejas, y agradecimientos, cuando consideren que tienen motivo justificado para hacerlo.
2. En el sistema sanitario público, éstas se podrán realizar en modelo normalizado que estará a disposición de los usuarios en las unidades y servicios de información y atención al ciudadano, mencionados en el artículo 37 de esta Ley. Las opiniones presentadas serán evaluadas y se contestarán por escrito por los órganos competentes, en un plazo adecuado. En el ámbito privado también se podrá ejercer este derecho de opinión y queja. En ambos casos, de conformidad con los procedimientos reglamentarios que, respectivamente, se establezcan por Orden de la Consejería competente.

TÍTULO V

DERECHOS RELATIVOS A LA AUTONOMÍA DE LA DECISIÓN

Capítulo I

Libertad de elección y consentimiento informado

Artículo 41.- Derecho a la libertad de decisión.

1. En atención al principio de respeto a la libertad y autonomía de la persona en las decisiones que afecten a su salud, los pacientes tienen derecho, tras recibir una adecuada información asistencial sobre su proceso, a decidir libremente entre las opciones clínicas o terapéuticas que le presente el médico responsable de su caso.
2. El derecho del paciente a decidir sobre la propia salud conlleva el deber de los profesionales sanitarios y de los centros, servicios y establecimientos a respetar la voluntad de su elección, sin más límites que los establecidos en el presente Título y en la normativa básica aplicable.

Artículo 42.- Consentimiento informado.

1. Como una de las manifestaciones básicas del derecho de decisión que ostenta el paciente en consideración a lo dispuesto en la legislación básica del Estado, toda actuación asistencial que afecte a la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario de éste tras recibir la información asistencial necesaria para valorar las opciones propuestas. Con carácter general, este consentimiento informado será verbal.
2. No obstante lo dispuesto en el apartado anterior, el consentimiento informado del paciente deberá ser expreso y por escrito cuando éste deba ser sometido a una intervención quirúrgica, a un procedimiento diagnóstico o terapéutico invasivo y en general a cualquier otro procedimiento o técnica que conlleve riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente, previa obtención de información adecuada

sobre la actuación a realizar. Este consentimiento informado también se recabará a la mujer embarazada en los supuestos de riesgos o inconvenientes para la salud del feto.

3. El consentimiento puede revocarse libremente por escrito en cualquier momento.

Artículo 43.- Información previa al consentimiento informado.

1. La información previa al consentimiento informado, que debe ser comprensible y suficiente, se ofrecerá al paciente, salvo en supuestos de urgencia, con la debida antelación y preferentemente no en la misma sala en donde se deba practicar la actuación asistencial, a fin de que el paciente pueda reflexionar y, en su caso, solicitar cuantas aclaraciones considere necesarias para adoptar una decisión.
2. Sin perjuicio de aquellos otros datos que puedan venir exigidos en cada momento por la normativa básica, la información esencial que se debe facilitar al paciente, a fin de recabar el consentimiento informado, es la siguiente:
 - a) Denominación y descripción básica del procedimiento quirúrgico o técnico.
 - b) Objetivo y resultado que se pretende alcanzar.
 - c) Alternativas posibles a la intervención o procedimiento propuesto.
 - d) Riesgos previsibles y frecuentes del procedimiento o intervención en condiciones normales de realización, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia. En su caso, también se informará de aquellos riesgos que siendo infrecuentes pero no excepcionales tengan la consideración clínica de muy graves.
 - e) Consecuencias probables que va a originar su realización y, en su caso, aquellas que se producirían en el supuesto de no practicarse.

- f) Riesgos y consecuencias previsibles en función del estado clínico y personal del paciente.
 - g) Contraindicaciones: circunstancias que, pudiendo sobrevenir antes de realizar el procedimiento propuesto, sean motivo de su contraindicación.
3. La información debe garantizarla el facultativo responsable de la asistencia sanitaria del paciente, sin perjuicio de que el resto de profesionales que lo atiendan durante el proceso asistencial o que le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también sean responsables de informarlo.

Artículo 44.- Contenido del documento de consentimiento informado.

1. El documento de consentimiento informado, específico para cada supuesto, aunque se formalice mediante la utilización de impresos normalizados, contendrá la información previa especificada en el artículo 43.2 de esta Ley, así como los siguientes datos:
 - a) Identificación del centro, servicio o establecimiento sanitario.
 - b) Identificación del médico que informa.
 - c) Identificación del paciente y, en su caso, del tercero que por sustitución o representación presta el consentimiento.
 - d) Identificación del procedimiento.
 - e) Lugar y fecha.
 - f) Firmas del médico y persona que presta el consentimiento.
 - g) Apartado para la revocación del consentimiento.
2. En el documento de consentimiento informado quedará constancia, mediante un apartado específico, de que el paciente o la persona que presta el consentimiento ha comprendido adecuadamente la información dada aclarando todas sus dudas, que

conoce que el consentimiento puede ser revocado en cualquier momento sin manifestar la causa, así como la expresión de dicho consentimiento para someterse al procedimiento propuesto. Además, quedará constancia de que se le entrega una copia del documento.

Artículo 45.- Límites y excepciones al consentimiento informado.

1. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su renuncia a ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar esta circunstancia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención, de conformidad con la legislación básica estatal.
2. Asimismo, la exigencia del consentimiento informado se podrá excepcionar en los siguientes supuestos:
 - a) Cuando la no realización de la actuación asistencial suponga un riesgo para la salud pública, a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En estos supuestos se adoptarán las medidas específicas, previstas en la Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública, que se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.
 - b) Cuando se produzca una situación de urgencia vital que no admita demoras por existir riesgo de lesiones irreversibles o de fallecimiento, y las condiciones físicas o mentales del paciente impidan obtener su consentimiento y no existan terceros que puedan consentir, de conformidad con lo previsto en el artículo 46 de esta Ley, o estos últimos se nieguen injustificadamente a prestarlo, de forma que ocasionen un riesgo grave para la salud del paciente. Todas estas circunstancias deberán constar por escrito.

En estos casos, los facultativos realizarán las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente. Tan pronto como se haya superado la situación de urgencia, deberá informarse al paciente, sin perjuicio de que mientras tanto se informe a las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

Artículo 46.- Consentimiento por sustitución.

1. Los supuestos en que se otorgará por sustitución el consentimiento informado, son los siguientes:

- a) Cuando el paciente esté incapacitado judicialmente.
- b) Cuando, a criterio del médico responsable de la asistencia, el estado físico o psíquico del paciente le impida adoptar decisiones de manera consciente, pero no esté legalmente incapacitado.

En este caso, el médico responsable dejará constancia por escrito en la historia clínica de los motivos que justifican que el consentimiento informado se otorgue por sustitución.

- c) Cuando se trate de un paciente menor de edad que no tenga capacidad intelectual o madurez emocional de comprender el alcance de la intervención.

El consentimiento no se otorgará por sustitución en los supuestos de menores emancipados o mayores de dieciséis años de edad, si bien en caso de procedimiento de grave riesgo, según el criterio facultativo, los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión que corresponda.

2. En estos casos, se aplicará el siguiente régimen de sustitución:

- a) El representante legal cuando el paciente está incapacitado judicialmente para prestarlo, y así se acredita de forma clara e inequívoca.

- b) Las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, cuando el paciente, de conformidad con el apartado 1.b) del presente artículo, esté circunstancialmente imposibilitado para adoptar decisiones. En este caso, tendrá preferencia el cónyuge no separado legalmente o con quien mantenga una unión de hecho acreditada; en su defecto, el pariente de grado más próximo y dentro del mismo grado, el de mayor edad. No obstante lo anterior, sí el paciente hubiera designado previamente una persona para llegado el caso emitir el consentimiento informado, le corresponderá a ésta dicha preferencia.
 - c) Los padres que ejerzan la patria potestad o, en su defecto, quien ostente la representación legal de conformidad con la legislación civil, cuando se trate de menores a los que se refiere el primer párrafo del apartado 1.c) de este artículo. No obstante lo anterior, cuando a juicio del médico responsable, el menor tenga cierto grado de madurez emocional y comprensión, se le ofrecerá también a él la información adecuada a su edad, formación y capacidad y se escuchará su opinión si tiene doce años cumplidos.
3. La prestación del consentimiento por sustitución será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades concretas. Las personas implicadas, tanto familiares como profesionales sanitarios, actuarán siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad.
 4. Cuando la decisión del representante legal o persona que deba consentir por sustitución pueda presumirse contraria a los intereses del paciente, deberán ponerse los hechos en conocimiento de la autoridad competente en virtud de lo dispuesto en la legislación civil.
 5. Específicamente, los supuestos de interrupción voluntaria del embarazo, de práctica de ensayos clínicos y de técnicas de reproducción humana asistida, se regirán en materia de mayoría de edad y consentimiento por lo establecido con carácter general por la legislación básica y de desarrollo que resulten específicamente aplicables.

Artículo 47.- Negativa a recibir una técnica o procedimiento sanitario.

1. Cuando se produzca una negativa a recibir un procedimiento, intervención o tratamiento deberá reflejarse por escrito y se informará a los interesados sobre otras alternativas posibles, ofertándolas si están disponibles en el centro, aunque tengan carácter paliativo. De todo ello, quedará constancia documentada en la historia clínica, después de la información correspondiente.
2. De no existir procedimientos alternativos disponibles en el centro o de rechazarse todos ellos, se propondrá al paciente la firma del alta voluntaria. Si se negase a ello, la dirección del centro, servicio o establecimiento, a propuesta del médico responsable, podrá ordenar el alta forzosa.
3. En casos de no aceptación del alta forzosa, la dirección, previa comprobación del informe clínico correspondiente, oirá al paciente y si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del órgano judicial para que confirme o revoque el alta forzosa.

Capítulo II

Derechos específicos en el ámbito de la experimentación e investigación sanitaria

Artículo 48.- Información y consentimiento en procedimientos experimentales o de investigación sanitaria.

1. Todos los centros, servicios o establecimientos sanitarios deben advertir a los pacientes si los procedimientos diagnósticos o terapéuticos que se les vayan a aplicar tienen carácter experimental, se encuentran en proceso de validación científica o pueden ser utilizados en un proyecto docente o de investigación sanitaria. Dicha aplicación, que no deberá en ningún caso comportar un riesgo adicional para la salud, estará sometida a la legislación vigente en materia de ensayos clínicos y demás normativa aplicable.

2. En estos casos, será de aplicación las normas relativas al consentimiento informado del paciente, de conformidad con lo dispuesto en el Capítulo I del presente Título, así como la aceptación por parte del profesional sanitario y de la dirección del correspondiente centro sanitario, de conformidad con la normativa sectorial vigente.

Artículo 49.- Derechos sobre los tejidos o muestras biológicas.

Las personas a quienes se les practique una biopsia o extracción de tejidos en los centros, servicios o establecimientos sanitarios tienen derecho a disponer de preparaciones de esos tejidos o muestras biológicas provenientes de aquéllas, con el fin de posibilitar, en su caso, una segunda opinión profesional o para garantizar la continuidad de la asistencia en un centro, servicio o establecimiento diferente. A estos efectos, las muestras de tejidos extraídas para su análisis o estudio anatomopatológico se conservarán en los archivos correspondientes, salvo oposición del paciente que podrá solicitar de modo expreso su destrucción. En todo caso, no podrán conservarse ni utilizarse con finalidad distinta de aquella para la que fueron extraídas, excepto que hubiese consentimiento expreso del paciente.

Capítulo III Instrucciones Previas

Artículo 50.- Documento de instrucciones previas.

1. De conformidad con lo dispuesto en la legislación básica estatal, se entiende por instrucciones previas el documento por el que una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.
2. Además, el otorgante del documento puede designar un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor con el médico o equipo sanitario para promover el cumplimiento de las instrucciones previas.

3. Este documento deberá ser respetado por los centros, servicios o establecimientos sanitarios y por las personas que tengan relación con el otorgante, siendo incorporado a la historia clínica. En supuestos de objeción de conciencia de algún facultativo o de dudas de interpretación del documento, se formulará consulta al Comité de Ética Asistencial del centro o, en su defecto, a una Comisión constituida a estos efectos. En todo caso, la autoridad sanitaria deberá hacer lo necesario para atender las instrucciones previas de los pacientes sí éstas se ajustan al ordenamiento jurídico.
4. No se tendrán en cuenta aquellas instrucciones previas que contengan previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la «lex artis», o que no se correspondan con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitir las. En estos casos, quedará constancia razonada de ello en la historia clínica del paciente.
5. Si no pudiese el interesado firmar por cualquier causa, firmará por él un testigo a su ruego, debiendo constar la identificación del mismo, expresándose el motivo que impide la firma por el autor.
6. Cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, en los términos previstos en el apartado 1 de este artículo, los profesionales sanitarios responsables del proceso consultarán si existe en el registro constancia del otorgamiento de instrucción previa, y, en caso positivo, recabarán la misma y actuarán conforme a lo previsto en ella.

Artículo 51.- Formalización y registro de las instrucciones previas.

1. Con carácter general, el documento de instrucciones previas deberá contener aquellos datos básicos de identificación del otorgante determinados reglamentariamente, y la declaración de las instrucciones previas conteniendo las manifestaciones anticipadas del usuario.

2. El documento de instrucciones previas se formalizará por escrito, mediante uno de los siguientes procedimientos:
 - a) Ante Notario.
 - b) Ante tres testigos mayores de edad con plena capacidad de obrar, antes quienes firmará el otorgante, y que declararán, bajo su responsabilidad, que aquél es mayor de edad, actúa libremente y no les consta que esté incapacitado judicialmente.
 - c) Ante funcionario o empleado público encargado del Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia, de conformidad con las previsiones reglamentarias.
3. Las instrucciones previas pueden modificarse, ampliarse, concretarse o dejarlas sin efecto en cualquier momento, por la sola voluntad de la persona otorgante, siempre que conserve su capacidad, dejando constancia expresa e indubitada. En estos casos, el documento posterior otorgado válidamente revoca al anterior, salvo que declare expresamente la subsistencia del anterior, en todo o en parte.
4. En el Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia se inscribirán los documentos de instrucciones previas, su modificación, sustitución y revocación, independientemente del procedimiento de formalización empleado, con objeto de garantizar su conocimiento por los centros asistenciales, tanto públicos como privados, de la Región de Murcia. El procedimiento de formalización e inscripción, que se determine reglamentariamente, deberá posibilitar que desde cada una de las áreas de salud resulte factible su cumplimentación. El registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia deberá actuar en coordinación con el Registro Nacional de Instrucciones Previas, de conformidad con lo dispuesto en la legislación básica estatal.

TÍTULO VI

DERECHOS EN MATERIA DE DOCUMENTACIÓN SANITARIA

Capítulo I Historia Clínica

Artículo 52.- Concepto.

1. La historia clínica es el conjunto de documentos sanitarios en los que se recoge toda la información clínica de un paciente, que se va generando en los diferentes procesos asistenciales del usuario.
2. La finalidad esencial de la historia clínica es facilitar en cada momento la asistencia sanitaria del paciente, por incluir de forma acumulativa toda información sanitaria de interés, tales como, datos clínicos, valoraciones, resultados de exploraciones o procedimientos, evolución clínica de los pacientes, así como la identificación de médicos y profesionales sanitarios que intervinieron durante el proceso. Todo ello permitirá un conocimiento integral y actualizado del estado de salud del paciente a lo largo de sus episodios asistenciales.
3. La historia clínica se concibe, al menos, por cada centro sanitario como un fichero único e integrado de un paciente que deberá estar disponible para todos los profesionales sanitarios que intervengan en el proceso asistencial. Desde un punto de vista material, se puede elaborar en soporte audiovisual o informático o en papel, siempre que esté garantizada la autenticidad del contenido de la misma y su reproducción futura. En cualquier caso, debe garantizarse que queden debidamente registrados todos los cambios e identificados los médicos y demás profesionales sanitarios que los han realizado.
4. Los centros sanitarios archivarán las historias clínicas en instalaciones que garanticen la seguridad, la correcta conservación y una rápida accesibilidad, adoptando aquellas medidas técnicas y organizativas para su protección. En todo caso, se deberá garan-

tizar la confidencialidad de las historias clínicas, de conformidad con lo dispuesto en la normativa vigente sobre tratamiento y protección de datos de carácter personal.

5. Cada centro sanitario dispondrá de un modelo normalizado de historia clínica, que recoja los contenidos fijados en el artículo 53 de esta Ley, adaptados al nivel asistencial y a la clase de prestación que se realice, de conformidad, en su caso, con las prescripciones reglamentarias de normalización que puedan establecerse.
6. En caso de traslado urgente del paciente a cualquier otro centro asistencial, se remitirá una copia completa de todos los documentos de la historia clínica que se precisen para garantizar la continuidad asistencial, en especial del episodio actual, de modo que se garantice a los facultativos del centro sanitario de destino el pleno conocimiento de la situación clínica actualizada del paciente.
7. Todo paciente tiene derecho a que quede constancia expresa de la información generada en todos sus procesos asistenciales, tanto en el ámbito de la atención primaria como de la atención especializada.

Artículo 53.- Contenido de la historia clínica.

1. La información de la historia clínica debe ser claramente legible. Cualquier información incluida deberá ser fechada y firmada de forma que se identifique claramente la persona que la incorpora. En las historias clínicas en las que participen más de un médico o un equipo asistencial, deberán constar individualizadas las acciones, intervenciones y prescripciones realizadas por cada profesional.
2. La historia clínica contendrá suficiente información para identificar al paciente, por lo que tendrá un número de identificación único. Su fin principal será facilitar la asistencia sanitaria, dejando constancia de todos aquellos datos que, bajo criterio médico, permitan el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud. A tanto fin, y de conformidad con el contenido mínimo que

la Ley 41/2002, de 14 noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, exige para las historias clínicas, éstas incluirán, al menos, los siguientes datos y aquellos otros que se determinen reglamentariamente por Orden de la Consejería competente o que vengan exigidos en todo momento por la legislación básica:

- a) Identificación de la institución y del centro. Número de historia clínica.
- b) Datos para la adecuada identificación del paciente, tales como:
 - 1.º Nombre y apellidos. Sexo.
 - 2.º Código de identificación personal de la tarjeta sanitaria individual del paciente o, en su defecto, tipo y número del documento que acredite su régimen de aseguramiento.
 - 3.º Fecha y lugar de nacimiento.
 - 4.º Nacionalidad y Comunidad Autónoma de origen.
 - 5.º Domicilio habitual y teléfono.
 - 6.º Fecha de asistencia y de ingreso, si procede.
 - 7.º Indicación de la procedencia, en caso de derivación desde otro centro asistencial.
 - 8.º Servicio o unidad en la que se presta la asistencia, si procede.
 - 9.º Número de habitación y de cama, en caso de ingreso.
- c) Médico o profesional sanitario responsable.
- d) Identificación del proceso de atención sanitaria.
- e) Datos clínicos relativos al proceso que incluirán, como mínimo:
 - 1.º Anamnesis y exploración física.
 - 2.º Descripción de la enfermedad o problema de salud actual y motivos sucesivos de consulta.
 - 3.º Hoja de interconsulta.
 - 4.º Procedimientos clínicos diagnósticos y terapéuticos empleados y sus resultados, con los dictámenes correspondientes emitidos en caso de exámenes especializados y/o complementarios.
 - 5.º Informe de urgencia, en su caso.

- 6.º Autorización de ingreso, en su caso.
- 7.º Hojas de evolución y seguimiento.
- 8.º Ordenes médicas.
- 9.º Hojas de evolución y de planificación de cuidados de enfermería.
- 10.º Documento de consentimiento informado, si procede.
- 11.º Documento de instrucciones previas, si lo hubiere.
- 12.º Informe quirúrgico y de anestesia, si procede.
- 13.º Informe de anatomía patológica, en su caso.
- 14.º Gráfico de constantes.
- 15.º Informe de alta.
- 16.º Documento firmado de alta voluntaria, si lo hubiere.
- 17.º Informe de necropsia, si existe.

No obstante, en la cumplimentación de la historia clínica no serán exigibles los datos especificados en los números 5.º, 6.º, 10.º, 11.º, 12.º, 13.º, 14.º, 15.º, 16.º y 17.º de este apartado, salvo cuando se trate de procesos de hospitalización o así se disponga reglamentariamente.

f) Datos o informes sociales, si procede.

3. La cumplimentación de la historia clínica, en los aspectos relacionados con la asistencia directa al paciente, será responsabilidad del médico responsable del paciente y de todos los profesionales sanitarios que intervengan en ella.

Artículo 54.- Gestión y conservación de la historia clínica.

1. La custodia y gestión de las historias clínicas corresponde a la Administración Sanitaria o entidad titular del centro, en donde se presta asistencia sanitaria al paciente por profesionales sanitarios por cuenta ajena. En los supuestos en que el profesional sanitario trabaje por cuenta propia, le corresponderá a éste dicha custodia y gestión.
2. En tal sentido, los responsables de la custodia y gestión especificados en el apartado anterior deberán salvaguardar la integridad y confidencialidad de las historias clínicas o, al menos, de la información que las mismas contienen aunque no sea en sopor-

te original. A estos efectos, se deberán establecer por la Administración Sanitaria aquellos mecanismos que garanticen la autenticidad del contenido de la historia clínica y de los cambios operados en ella, así como la posibilidad de su reproducción futura. Además, todos los profesionales sanitarios que intervienen en el proceso asistencial del paciente tienen el deber de colaborar en completar y conservar en el debido orden la documentación contenida en dichas historias.

3. La gestión unitaria de las historias clínicas será asumida en cada centro por la unidad de admisión y documentación clínica o, en su defecto, por aquella unidad que determine la Administración Sanitaria. No obstante lo anterior, la custodia de dichas historias clínicas estará bajo la responsabilidad de la dirección o gerencia del centro sanitario.
4. A fin de garantizar la adecuada asistencia sanitaria a los pacientes, la documentación e información clínica contenida en las historias deberá con carácter general conservarse, como mínimo, durante veinte años a contar desde la fecha de alta del último proceso asistencial y en los términos que se determine reglamentariamente por Orden de la Consejería competente. A estos efectos, dicho desarrollo reglamentario podrá establecer plazos distintos y especificidades determinadas de conservación en supuestos de fallecimiento del paciente, garantía asistencial, relevancia de la información contenida o tipología del centro sanitario, razones epidemiológicas, de estadística sanitaria o de salud pública. Asimismo, se conservará a efectos judiciales o administrativos, de conformidad con la legislación vigente. Además, se determinará reglamentariamente el destino y custodia de las historias clínicas en el ámbito de la sanidad privada en los supuestos de cese de actividad de los centros o profesionales sanitarios por cuenta propia.
5. En la gestión y tratamiento de la información contenida en las historias clínicas serán de aplicación las medidas de seguridad y confidencialidad, establecidas por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y demás normativa vigente.

Artículo 55.- Acceso y uso de la historia clínica por los profesionales e instituciones sanitarias.

1. Los profesionales sanitarios que por razones diagnósticas o asistenciales atiendan a un paciente tienen derecho a acceder libremente a su historia clínica. A estos efectos, los centros sanitarios establecerán los medios y mecanismos necesarios que hagan posible un acceso ágil a la historia clínica en el momento del proceso asistencial en que sea necesario.
2. El personal encargado de tareas administrativas y de gestión de los centros sanitarios podrá acceder exclusivamente a los datos de la historia clínica, de conformidad con las funciones que tengan encomendadas.
3. En cualquier caso, todas las personas que por motivos asistenciales o de gestión tengan acceso a las historias clínicas deberán guardar la confidencialidad y sigilo, exigidos por la legislación aplicable.
4. El acceso a la historia clínica con fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia, se rige por lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, y en la Ley 14/1986, General de Sanidad, y demás normas de aplicación en cada caso. El acceso a la historia clínica con estos fines obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, separados de los de carácter clínico-asistencial, de manera que como regla general quede asegurado el anonimato, salvo que el propio paciente haya dado su consentimiento para no separarlos, de conformidad con las previsiones contenidas en la legislación básica.
5. Quedan exceptuados del apartado anterior, los supuestos de investigación de la autoridad judicial en los que se considere imprescindible la unificación de los datos identificativos con los clínico-asistenciales, en los cuales se estará a lo que dispongan los jueces y tribunales en el proceso correspondiente. El acceso a los datos y documentos de la historia clínica queda limitado estrictamente a los fines específicos de cada caso.

6. El personal acreditado de la Administración Sanitaria que ejerza funciones de inspección y control de los servicios sanitarios, podrá acceder a las historias clínicas en el cumplimiento de sus funciones de comprobación de la calidad de la asistencia, de garantía de los derechos del paciente o de cualquier otra obligación que advierta la Administración Sanitaria en defensa de la asistencia sanitaria, como puede ser en materia de expedientes disciplinarios y de gestión de la incapacidad temporal. En estos supuestos el acceso a la historia clínica estará limitado a la información relacionada con tales fines, estando sujeto este personal al deber de secreto.

Artículo 56.- Derecho de acceso del paciente a su historia clínica.

1. El paciente tiene derecho de acceso a los documentos y datos de su historia clínica, incluido el de obtener copias de aquéllos, así como a cualquier otro documento clínico relacionado con su salud, si bien este acceso nunca será en perjuicio del derecho de terceros, como pueden ser los datos clínicos de otros pacientes incluidos en la historia o anotaciones subjetivas de los profesionales sanitarios.
2. Este derecho deberá ser ejercido por el propio interesado, o bien por un tercero siempre y cuando acredite la representación o conformidad escrita y expresa del propio paciente. En su defecto, sí concurriese cualquiera de los supuestos de sustitución previstos en el artículo 46.1 de esta Ley este derecho podrá ejercerse por la persona a la que le correspondiese prestar el consentimiento informado. Este derecho de acceso se solicitará ante la dirección o gerencia del centro sanitario y se ejercerá de conformidad con el procedimiento que se determine reglamentariamente.
3. El acceso a la historia clínica de un paciente fallecido tan sólo se facilitará a personas vinculadas a él, por lazos familiares o de unión de hecho, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente y así se acredite, o bien a aquellas personas que hubiese designado el paciente para este acceso póstumo. En cualquier caso, el acceso de un tercero a la historia clínica moti-

vado por un riesgo para su salud se limitará a los datos necesarios, pero no a datos que afecten a la intimidad del fallecido, a las anotaciones subjetivas de los profesionales o que perjudiquen a terceros.

Capítulo II

Otros informes y documentos clínicos

Artículo 57.- Informe de alta.

1. El paciente o, en su caso, las personas vinculadas a él, por lazos familiares o de unión de hecho, tendrán derecho, una vez finalizado el proceso asistencial, a recibir del centro o servicio sanitario un informe de alta en el que, como mínimo, se deberá especificar los datos del paciente, un resumen del historial clínico, el diagnóstico, la actividad asistencial prestada y las recomendaciones terapéuticas o tratamiento que debe seguir el paciente y, en su caso, los cuidados de enfermería que procedan.
2. Se determinarán reglamentariamente por Orden de la Consejería competente las características, requisitos y condiciones de los informes de alta que deberán ser firmados por el médico responsable o, en su caso, por un facultativo del equipo asistencial. Asimismo, será firmado por el propio paciente o, en su defecto, por la persona a la que le correspondiese prestar el consentimiento informado si concurriese cualquiera de los supuestos de sustitución previstos en el artículo 46.1 de esta Ley.

Artículo 58.- Informe de alta voluntaria y forzosa.

1. En caso de que un paciente no acepte el tratamiento propuesto, y no hubiese procedimientos alternativos disponibles o éstos fuesen rechazados, se propondrá al paciente la firma del alta voluntaria. Si éste no la firma, se podrá disponer el alta forzosa, de conformidad con las condiciones y requisitos establecidos en el artículo 47 de la presente Ley.

2. Igualmente, de conformidad con el deber mencionado en el artículo 63.5 de la presente Ley, se podrá disponer el alta forzosa sí, tras finalizar el proceso asistencial, el paciente o persona que lo sustituya no firma el informe de alta previo a su marcha del centro sanitario; siendo de aplicación en tal caso lo establecido en el artículo 47.3 de esta Ley.

Artículo 59.- Emisión de certificados médicos.

Todo paciente o usuario tiene derecho a que se le faciliten los certificados acreditativos de su estado de salud que, en su caso, podrán ser gratuitos si así lo establece la normativa vigente.

Artículo 60.- Obligaciones de los profesionales en materia de información estadística y administrativa.

Los profesionales sanitarios, además de las obligaciones señaladas en materia de información y documentación clínica, tienen el deber de cumplimentar los protocolos, registros, informes, estadísticas y demás documentación asistencial o administrativa que guarden relación con los procesos clínicos en los que intervienen, así como aquellos que vengan exigidos por la normativa sanitaria o que puedan requerir los centros o la Administración Sanitaria, incluidos los relacionados con la investigación médica y la información epidemiológica.

TÍTULO VII

DEBERES DE LOS USUARIOS

Artículo 61.- Deberes.

Los usuarios y pacientes del sistema sanitario de la Región de Murcia deben proceder con diligencia y responsabilidad en el ejercicio de las actuaciones que lleven a cabo en el ámbito del sistema sanitario regional.

Estos deberes serán exigibles, tanto en la esfera de las decisiones individuales que adopte el usuario en sus procesos de salud, como en

el comportamiento que mantenga respecto del uso y utilización de los servicios sanitarios.

Artículo 62.- Deberes en relación con los profesionales sanitarios y con la salud individual y colectiva.

1. En el marco de las prescripciones contenidas en esta Ley, los usuarios del sistema sanitario tienen las siguientes obligaciones respecto de los profesionales que les atienden:
 - a) Guardar el debido respeto y consideración a los profesionales sanitarios y al conjunto del personal de los centros, servicios y establecimientos sanitarios, tanto en su dignidad personal como profesional.
 - b) Facilitar a los profesionales sanitarios los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria, siempre con respeto al derecho a la intimidad y a la confidencialidad de tales datos.
 - c) Procurar un seguimiento adecuado de las instrucciones dadas por los profesionales sanitarios en los tratamientos y consejos de salud que prescriban a los pacientes que atiendan, en especial cuando el no cumplimiento de este deber pueda originar riesgos o perjuicios para la salud de otras personas.
2. Asimismo, por lo que respecta a la autonomía de decisión sobre su salud y la salud colectiva, los usuarios y los pacientes en el marco de las prescripciones contenidas en esta Ley deben cumplir las siguientes obligaciones:
 - a) Responsabilizarse de la propia salud de una forma activa y consciente, asumiendo con coherencia las propias decisiones sobre su salud y, en concreto, aquellas que vengan exigidas por las disposiciones de la Ley, de las que se dejará constancia por escrito, tales como, la negativa a recibir el

tratamiento prescrito, dar el consentimiento informado o firmar el documento de alta voluntaria, conforme a las prescripciones establecidas en la presente Ley.

- b) Respetar y atender las prescripciones de carácter general que promueva la Administración Sanitaria destinadas a toda la población, con el fin de prevenir riesgos en diferentes ámbitos de protección de la salud pública, tales como, prevención de las enfermedades transmisibles, lucha contra el consumo de tabaco, alcoholismo y otras drogodependencias, así como colaborar en la consecución de los fines de tales prescripciones y medidas.

Artículo 63.- Deberes en el acceso y uso de los servicios sanitarios.

Por lo que respecta al acceso, utilización y disfrute de las prestaciones y servicios sanitarios, los usuarios tienen los siguientes deberes:

- 1.- Hacer un uso razonable de los recursos sanitarios, en especial en el acceso a las diferentes prestaciones asistenciales, procurando la proporcionalidad entre lo que su estado de salud demande y las disponibilidades del sistema sanitario.
- 2.- Exhibir o presentar la tarjeta sanitaria individual o aquellos otros documentos que acrediten, en cada caso, el derecho a la asistencia sanitaria para acceder a las prestaciones y servicios sanitarios correspondientes.
- 3.- Evitar los usos abusivos y no acordes a la legislación vigente en el acceso a las prestaciones sanitarias reconocidas en el sistema sanitario público de la Región de Murcia, en especial en lo que se refiere a las prestaciones farmacéuticas y en el ámbito de la incapacidad laboral. Todo ello con la finalidad de impedir situaciones, que dificulten el acceso de todos a la atención sanitaria en condiciones de igualdad efectiva.
- 4.- Avisar al sistema sanitario, con la mayor celeridad y diligencia, de la imposibilidad de acudir por cualquier causa a una cita o servicio sanitario previamente programado, en especial en el

ámbito de la atención especializada. Todo ello con la finalidad de mejorar la planificación y optimización de los recursos, así como en beneficio de otros usuarios.

- 5.- Aceptar y firmar el informe de alta, previo a la marcha del paciente del centro sanitario, tras finalizar su proceso asistencial o cuando por razones clínicas deba ser trasladado a otro centro sanitario.
- 6.- Hacer un uso correcto y cuidadoso de las instalaciones y servicios sanitarios con el fin de garantizar su conservación y funcionamiento para beneficio de los demás usuarios, teniendo en cuenta las normas generales de utilización y las establecidas de modo particular por los centros, servicios y establecimientos sanitarios. En todo caso, el ejercicio de cualquier hábito, costumbre o estilo de vida de los usuarios deberá respetar las normas de funcionamiento del centro.
- 7.- Guardar el debido respeto y consideración al resto de pacientes, familiares o acompañantes.

TÍTULO VIII

RÉGIMEN DE PROTECCIÓN Y GARANTÍA

Capítulo I

Tutela y garantías

Artículo 64.- Tutela.

La promoción y tutela del ejercicio y defensa de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia, recogidos en la presente Ley, corresponde a la Administración Sanitaria Regional, si bien los ciudadanos que acceden a los servicios sanitarios, los profesionales sanitarios, el personal que directa o indirectamente desempeña actuaciones en el ámbito de la salud y, en general, el conjunto de instituciones sanitarias, deben participar y colaborar activamente en la protección y respeto de lo dispuesto en esta Ley.

Artículo 65.- Compromiso.

La Administración Sanitaria impulsará las acciones y medidas necesarias para el cumplimiento de la presente Ley y, en especial, promoverá entre todos los agentes sociales o profesionales que intervienen en el sector de la salud, un marco de diálogo y compromiso que favorezca la observancia de estos derechos y deberes; así como, su implicación y participación en la consecución de una mejora constante de la sanidad de esta Región.

Artículo 66.- Garantías.

Para la promoción y defensa de los derechos y deberes contenidos en la presente Ley, la Consejería competente en materia de Sanidad desarrollará las siguientes líneas de actuación y protección que favorezcan su garantía:

- a) Autorización, registro y, en su caso, acreditación de los centros, servicios y establecimientos sanitarios.
- b) Calidad de los servicios sanitarios.
- c) Formación e investigación sanitaria.
- d) Sistemas de información.
- e) Control e inspección.
- f) Régimen sancionador.
- g) Ética asistencial.

Capítulo II

Régimen de garantías

Artículo 67.- Autorización y registro de centros, servicios y establecimientos sanitarios. Acreditación.

1. De conformidad con lo dispuesto en la legislación básica y en la normativa regional, compete a la Administración Sanitaria velar por que los centros, servicios y establecimientos sanitarios de la Región de Murcia inscritos en el Registro de Recursos Sanitarios Regionales reúnan los requisitos generales o específicos exigibles, de conformidad con la clasificación aplicable en cada caso.
2. La Administración Sanitaria arbitrará e impulsará la acreditación y certificación de centros, servicios y establecimientos sanitarios, mediante aquellos sistemas de reconocimiento que acrediten el grado de adecuación de cada centro a unos criterios y estándares de calidad fijados previamente.

Artículo 68.- Calidad asistencial.

La Administración Sanitaria, en colaboración con otras instituciones del ámbito de la salud, potenciará la implantación e impulso de actividades relacionadas con la gestión de la calidad en el sistema sanitario público. En este ámbito, la comunicación y satisfacción del usuario se debe considerar como una de las herramientas o elementos esenciales para la mejora de la calidad de los servicios sanitarios.

Artículo 69.- Formación e investigación sanitaria.

La Administración Sanitaria, en coordinación con otras administraciones públicas competentes, promoverá las actividades de formación y de actualización constante de los conocimientos de los profesionales sanitarios, así como de investigación científica e innovación tecnológica en el campo específico de las ciencias de la salud.

Artículo 70.- Sistemas de información sanitaria.

La Administración Sanitaria establecerá y desarrollará los sistemas de información sanitaria y los registros públicos que sean necesarios, para el conocimiento, tratamiento y control de todas aquellas actuaciones que se derivan del cumplimiento y salvaguarda de los derechos reconocidos en la presente Ley.

En especial, impulsará la conexión y coordinación del sistema de información en el ámbito de la atención al ciudadano, de conformidad con el artículo 37 de esta Ley.

Artículo 71.- Inspección y control.

1. Los centros, servicios y establecimientos sanitarios, así como las actividades que se realizan en los mismos, están sometidas al seguimiento, inspección y control de las autoridades sanitarias competentes que, entre otras actuaciones, deberán estar orientadas al cumplimiento de lo dispuesto en la presente Ley.
2. Como consecuencia de dichas actuaciones, la Administración Sanitaria adoptará las medidas necesarias para evitar la vulneración de los derechos relacionados con la salud o restituir o subsanar aquellas situaciones que no se ajusten a lo prescrito en esta Ley.

Artículo 72.- Régimen sancionador.

El incumplimiento de las obligaciones contenidas en la presente Ley se somete al régimen sancionador previsto en el Capítulo VI del Título I de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, en el título VII de la Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal; así como, de modo sectorial, al régimen previsto en la Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, en la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida y en la Ley 42/1988, de 28 de diciembre, de donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células tejidos u órganos. Todo ello, sin perjuicio de las responsabilidades civiles o penales y, en su caso, de las responsabilidades estatutarias, profesionales o deontológicas a que hubiere lugar.

Artículo 73.- Ética asistencial.

1. La Administración Sanitaria deberá promover entre los profesionales sanitarios el interés y preocupación por los aspectos éticos relacionados con la práctica asistencial, en especial ante la incorporación de nuevos procedimientos y tecnologías; así como, la relación médico-paciente fundamentada en la mutua confianza y en el necesario respeto a la autonomía del paciente en la toma de decisiones clínicas y, en general, asistenciales.
2. En este ámbito, se impulsará la labor del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial, como máximo órgano consultivo de participación y asesoramiento de la Administración Regional en materia de Ética Asistencial, adscrito a la Consejería competente en materia de sanidad, cuyo titular ostentará la presidencia del mismo. En este Consejo Asesor participarán reconocidos expertos con experiencia acreditada en bioética, en representación de los diferentes ámbitos de la profesión sanitaria, así como del mundo universitario y jurídico. Entre otras funciones, le corresponderá formular iniciativas o elevar propuestas en materia de ética asistencial, actuando como órgano de referencia regional en relación a todos los Comités de Ética Asistencial existentes en la Región de Murcia.
3. Asimismo, en los centros hospitalarios públicos se constituirán Comités de Ética Asistencial cuya función esencial es el análisis y asesoramiento de las cuestiones de carácter ético que se susciten como consecuencia de la labor asistencial y de la práctica clínica. En los centros hospitalarios de titularidad privado, la existencia de los Comités de Ética Asistencial tendrá carácter voluntaria. Todos los Comités deberán ser debidamente acreditados por el órgano competente de la Administración Sanitaria, que especificará su ámbito de actuación. Esta acreditación deberá ser renovada periódicamente.
4. Se determinará reglamentariamente la composición y funciones del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial, así como de los Comités de los centros sanitarios, incluido el procedimiento para su acreditación y renovación.

5. De modo específico, en el ámbito de la experimentación e investigación sanitaria a que se refiere el artículo 48 de esta Ley, los Comités Éticos de Investigación Clínica, integrados por profesionales sanitarios y no sanitarios, se configuran como organismos independientes encargados de velar por la protección de los derechos, seguridad y bienestar de los pacientes que participen en un ensayo clínico, emitiendo dictamen sobre los diferentes aspectos metodológicos, éticos y legales de la investigación. Los Comités Éticos de Investigación Clínica de los centros sanitarios deberán ser debidamente acreditados por el órgano competente de la Administración Sanitaria, que determinará el ámbito geográfico e institucional de cada Comité. Dicha acreditación deberá ser renovada periódicamente. Se regulará reglamentariamente la composición, funcionamiento y acreditación de estos Comités Éticos de Investigación Clínica.

Disposiciones adicionales

Primera. Red sanitaria de utilización pública de la Región de Murcia.

1. El sistema sanitario público impulsará la planificación sanitaria y la optimización de los recursos asistenciales, materiales y humanos, a través de la Red sanitaria de utilización pública de la Región de Murcia, en la que se integrarán los centros y establecimientos sanitarios de titularidad pública y aquellos de titularidad privada que, mediante los instrumentos jurídicos establecidos legalmente, establezcan vinculación con el Servicio Murciano de Salud para la prestación de asistencia sanitaria pública, garantizando así la calidad y homogeneización de la atención de cobertura pública.
2. Los derechos y deberes que la presente Ley reconoce a los usuarios en el ámbito del sistema sanitario público de la Región de Murcia serán de aplicación al conjunto de centros y establecimientos sanitarios que integran dicha Red Sanitaria, tanto a los públicos como a los de titularidad privada vinculados al Servicio Murciano de Salud cuando atiendan a pacientes con cobertura pública.

Segunda.- Accesibilidad.

A los efectos de dar cumplimiento al mandato contenido en el artículo 17.2 de esta Ley, la Consejería de Sanidad realizará en el plazo de un año desde su entrada en vigor los estudios y propuestas de actuación necesarias relacionadas con la accesibilidad en los centros sanitarios existentes, a fin de garantizar a las personas con discapacidad el adecuado acceso a los servicios sanitarios en el plazo más breve posible.

Tercera.- Habitaciones de uso individual.

En consonancia con las prescripciones de la Ley 16/2003, de 28 mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, la Administración Sanitaria promoverá la incorporación progresiva de habitaciones de uso individual en los centros hospitalarios del Sistema Sanitario Público de la Región de Murcia. A estos efectos, se procurará garantizar la disponibilidad de estas habitaciones individuales para aquellos pacientes en que así sea aconsejable por sus especiales circunstancias, en especial a los pacientes a que hace referencia el artículo 19 de esta Ley, y sin que ello pueda suponer un menoscabo del derecho a la asistencia sanitaria de otros usuarios del Sistema.

Cuarta.- Sistemas de información.

1. La Administración Sanitaria deberá impulsar los mecanismos necesarios para que las entidades proveedoras de servicios sanitarios públicos implanten los sistemas de información necesarios para garantizar la aplicación y cumplimiento de derechos y deberes contenidos en la presente Ley, en especial en el tratamiento informatizado de las historias clínicas, en materia de garantía de tiempos máximos de demora en el acceso a los servicios sanitarios, en materia de instrucciones previas y, en general, en el ámbito de los Servicios de Información y Atención al Ciudadano. Del mismo modo, se procurará su homogeneización con los sistemas de información de los centros sanitarios privados vinculados al Servicio Murciano de Salud. Todo ello con pleno respeto a la legislación de protección de datos de carácter personal.

2. Asimismo, adoptará las medidas necesarias para que estos sistemas regionales se gestionen de modo coordinado con el sistema de información sanitaria del Sistema Nacional de Salud, a fin de conseguir la necesaria homogeneidad y cohesión en el conjunto de bases de datos y registros de todas las Administraciones Sanitarias competentes.

Disposición derogatoria

Cláusula derogatoria

Queda derogada la Orden de 15 de marzo de 1992 de la Consejería de Sanidad, de creación de los Consejos de Salud de Zona, así como cuantas disposiciones se opongan a lo previsto en la presente Ley.

Disposiciones finales

Primera.- Modificación de la Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia.

La Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia, queda modificada en los siguientes términos:

Uno. El artículo 3 queda redactado del siguiente modo:

“Artículo 3. Derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia.

Los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia ostentarán en el ámbito de la salud los derechos y deberes que se recojan en la Ley que, a tal efecto, se apruebe y en sus posteriores normas de desarrollo, con respeto a las previsiones de la Constitución Española, la legislación básica estatal aplicable y los tratados y acuerdos internacionales ratificados por el Estado español en la materia”

Dos. Los párrafos f) y k) del artículo 11.1 quedan redactados del siguiente modo:

“f) Dos representantes por las organizaciones de consumidores y usuarios más representativas.

k) Dos representantes de las entidades de enfermos crónicos.”

Tres. El apartado 5 del artículo 19 queda redactado del siguiente modo:

“5. Excepcionalmente, una vez constituidos los Consejos de Salud de Área, a iniciativa de éstos y mediante Decreto del Consejo de Gobierno, se podrán crear consejos de salud de zona, como órganos de participación y apoyo, en aquellas zonas de salud en que concurren especiales circunstancias orográficas, económicas, sociales, demográficas o sanitarias que hagan aconsejable o necesario su constitución y siempre que su demarcación territorial coincida con el término municipal.”

Segunda.- Habilitación para el desarrollo reglamentario.

Sin perjuicio de las habilitaciones específicas atribuidas al Titular de la Consejería de Sanidad en el articulado de la presente Ley, el Consejo de Gobierno de la Región de Murcia dictará las normas necesarias para desarrollar y aplicar la presente Ley.

Específicamente, las normas de desarrollo reglamentario relativas al reconocimiento del derecho a la asistencia sanitaria a los ciudadanos extranjeros, a que se refiere el artículo 20.3 de la presente Ley, se deberán aprobar en el plazo de un año a partir de la entrada en vigor de esta Ley.

Tercera.- Entrada en vigor.

La presente Ley entrará en vigor al mes de su publicación en el “Boletín Oficial de la Región de Murcia”. No obstante, las prescripciones contenidas en el artículo 20.3 de esta Ley entrarán en vigor de conformidad con lo dispuesto en el segundo párrafo de la disposición final segunda.

Por tanto, ordeno a todos los ciudadanos a los que sea de aplicación esta Ley, que la cumplan y a los Tribunales y Autoridades que corresponda que la hagan cumplir.

Murcia 11 de mayo de 2009.

El Presidente, Ramón Luis Valcárcel Siso.

//// Edita

Dirección General de Atención al Ciudadano, Drogodependencias y Consumo
Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad Autónoma
de la Región de Murcia.

//// Coordinación

Jesús Esteban Cárcar Benito

//// Colaboradora

Asunción Salmerón Candel

//// Diseño y Maquetación

Insignia Creativa

//// ISBN 978-84-96994-36-2

//// Depósito Legal: MU-2562

