



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SAN ANTONIO
UCAM

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DE LA
COMUNICACION

Departamento de Ciencias Humanas y Religiosas

“Un enfoque bioético argumental ante temas
controvertidos en Atención Primaria”

Autora:
Gràcia Soler Pardo

Directora:
Dra. D^a. Gloria M^a Tomás y Garrido

Murcia, 15 de abril de 2015



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SAN ANTONIO
UCAM

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DE LA
COMUNICACION

Departamento de Ciencias Humanas y Religiosas

“Un enfoque bioético argumental ante temas
controvertidos en Atención Primaria”

Autora:
Gràcia Soler Pardo

Directora:
Dra. D^a. Gloria M^a Tomás Garrido

Murcia, 15 de abril de 2015

AUTORIZACIÓN DEL DIRECTOR DE LA TESIS
PARA SU PRESENTACIÓN

La Dra. D^a. Gloria María Tomás y Garrido cómo Directora de la Tesis Doctoral titulada “Un enfoque bioético argumental ante temas controvertidos en Atención Primaria” realizada por D^a. Gracia María Soler y Pardo en el Departamento de Ciencias Humanas y Religiosas, autoriza su presentación a trámite dado que reúne las condiciones necesarias para su defensa.

Lo que firmo, para dar cumplimiento a los Reales Decretos 99/2011, 1393/2007, 56/2005 y 778/98, en Murcia a diez de enero de dos mil quince.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'G M Tomás y Garrido'. The signature is written in a cursive style with a long vertical line extending downwards from the end.

A mi padre, por ser un hombre noble de corazón que me ha enseñado a valorar las cosas sencillas de la vida.

A mi madre, por enseñarme la bondad humana de cuidar a los demás.

A mi marido Miguel Ángel y mi hijo Adrià, pilares fundamentales de mi vida.

Agradecimientos

Agradezco a Doña Gloria María Tomás y Garrido, catedrática de Bioética de la UCAM, por sus ánimos en el transcurso de la elaboración de esta tesis y sus buenos consejos y paciencia durante estos años.

Quiero agradecer también a la Universidad Católica de Murcia la oportunidad de realizar mi tesis de Doctorado en el campo de la bioética aplicada en la Atención Primaria, cuyos contenidos me han hecho reflexionar sobre la importancia de dar una asistencia más humana y cercana a las personas.

A mis compañeros de trabajo, médicos/as y enfermeros/ras que han participado voluntariamente contestando a las encuestas y participando ampliamente con sus opiniones.

Agradezco a mis amigos Angel Romero Collado y Albert Ferrer Bota por su apoyo incondicional en el transcurso de todo este tiempo.

Así mismo, a todas aquellas personas que de una forma directa o indirecta me han ayudado, compartido mi ilusión y han participado en lo que entonces era un proyecto y ahora es una realidad.

*Quiero finalizar dedicándoles a todos ellos, cómo agradecimiento sincero la siguiente cita: **“El bien máspreciado del ser humano es la vida y su guardián los valores humanos”***

Gracias

Engràcia Soler Pardo

ÍNDICE

1.- Introducción.	15
1.1.- Introducción.	
1.2.- Objetivos.	
1.3.- Metodología.	
2.- Principios básicos de la bioética aplicados a la Atención Primaria.	23
2.1.- Introducción.	
2.2.- Los principios bioéticos en la Atención Primaria.	
2.2.1.- Principio de autonomía.	
2.2.2.- Principio de no maleficencia.	
2.2.3.- Principio de beneficencia.	
2.2.4.- Principio de justicia.	
2.3.- Aspectos principales que deben considerarse.	
3.- Panorámica actual de los análisis de las cuestiones éticas en Atención Primaria.	
3.1.- Introducción.	42
3.2.- Procedimientos de toma de decisiones.	
3.2.1.- Modelo principalista.	
3.2.2.- Modelo casuismo.	
3.2.3.- Modelo Pellegrino and Thomasma.	
3.2.4.- Propuestas des de la enfermería: Método Científico.	
3.2.5.- Modelo de metodología de Gloria M ^a Tomás.	
3.3.- Una propuesta metodológica para el análisis de problemas en Atención Primaria.	
3.4.- Guía para la resolución de problemas en bioética según distintas metodologías.	
3.5.- Aspectos principales que deben considerarse.	
4.- Carencias y complejidad en los dilemas bioéticos asistenciales en la Atención Primaria.	63
4.1.- Diagnóstico de la situación actual y su rápida evolución.	
4.2.- Algunas carencias bioéticas que se presentan en los diferentes niveles de atención.	
4.2.1.- Personal administrativo.	

- 4.2.2.- Personal sanitario.
 - 4.2.2.1.- Problemas clínico-asistenciales.
 - 4.2.2.2.- Problemas éticos en las relaciones de trabajo.
 - 4.2.2.3.- Gerencia de las organizaciones.
- 4.3.- Posibles orientaciones para la resolución de carencias en el feed-back paciente-equipo multidisciplinar.
 - 4.3.1.- Habilidades específicas para una buena acogida de los usuarios en el centro de Atención Primaria.
 - 4.3.2.- Habilidades específicas para una buena entrevista clínica (Adaptación de las Guías de Calgary Cambridge).
 - 4.3.3.- Habilidades específicas para una buena RC basada en la relación de ayuda en enfermería.
- 4.4.- Caso práctico.
- 4.5.- Aspectos principales que deben considerarse.
- 5.- Visión de la Bioética de los profesionales sanitarios de Atención Primaria.... 87
 - 5.1.- Introducción.
 - 5.2.- Metodología.
 - 5.3.- Resultados.
 - 5.4.- Discusión.
 - 5.5.- Aspectos principales que deben considerarse.
 - 5.6.- Anexo 1.
 - 5.7.- Anexo 2.
 - 5.8.- Certificado.
- 6.- Abordaje des de la bioética de la violencia intrafamiliar y de género en Atención Primaria. 133
 - 6.1.- Introducción.
 - 6.2.- Atención Primaria y violencia de género.
 - 6.3.- Recomendaciones para la entrevista clínica a la mujer ante la sospecha de maltrato.
 - 6.4.- Caso clínico.
 - 6.5.- Maltrato a menores.
 - 6.5.1.- Introducción.
 - 6.5.2.- Definición y tipología de maltrato infantil.
 - 6.5.3.- Diferentes tipos de maltrato infantil.

6.5.4.- Abordaje del maltrato infantil des de la Atención Primaria.	
6.5.5.- Señales de alerta presentes en la historia clínica, en los padres y en el menor.	
6.5.6.- Indicadores físicos a tener en cuenta por el profesional para identificar un niño maltratado.	
6.5.7.- Actuación de los profesionales.	
6.5.8.- Caso clínico.	
6.6.- Maltrato a las personas mayores.	
6.6.1.- Introducción.	
6.6.2.- Tipologías del maltrato.	
6.6.3.- Factores de riesgo y vulnerabilidad de las personas mayores de ser víctimas de abuso y/o maltrato.	
6.6.4.- Actuación del profesional de Atención Primaria para la detección del maltrato.	
6.6.5.- Estrategias e intervenciones de ayuda al anciano maltratado.	
6.6.6.- Caso clínico.	
6.7.- Aspectos principales que deben considerarse.	
7.- Los documentos de voluntades anticipadas en Atención Primaria.....	168
7.1.- Introducción.	
7.2.- Concepto testamento vital.	
7.2.1.- Breve historia de las DVA.	
7.2.2.- Bases jurídicas sobre las DVA en España.	
7.2.3.- ¿Cómo redactar el DVA? Actuaciones a realizar por una persona que quiere otorgar su testamento vital.	
7.2.4.- Modelo de testamento vital y sus límites.	
7.3.- Consejos para los profesionales sanitarios.	
7.4.- Aspectos principales que deben considerarse.	
8.- Comunicación de las malas noticias en Atención Primaria.	
8.1.- Introducción.	189
8.2.- Aspectos decisivos a considerar en la comunicación de las malas noticias en Atención Primaria.	
8.3.- Recomendaciones prácticas para la comunicación de malas noticias.	
8.4.- Personas que intervienen en la comunicación de las malas noticias.	

-
- 8.5.- Comunicación del fallecimiento.
 - 8.6.- Consideraciones éticas de la comunicación de malas noticias.
 - 8.7.- Aspectos principales que deben considerarse.
 - 9.- Sedación paliativa y terminal en la AP: Reflexiones bioéticas. 207
 - 9.1.- Introducción.
 - 9.2.- Conceptos básicos.
 - 9.2.1.- Enfermedad terminal.
 - 9.2.2.- Cuidados paliativos.
 - 9.2.3.- Agonía.
 - 9.2.4.- Sedación paliativa.
 - 9.2.5.- Eutanasia.
 - 9.3.- Aspectos bioéticos en la sedación.
 - 9.4.- Cuidados paliativos y sedación en la agonía versus eutanasia y suicidio asistido.
 - 9.5.- Los cuidados paliativos.
 - 9.5.1.- Objetivo de confort.
 - 9.5.2.- Las bases de la terapéutica en pacientes terminales.
 - 9.6.- La atención en la fase final y la sedación.
 - 9.7.- Caso clínico.
 - 9.8.- Aspectos principales que deben considerarse.
 - 10.- Confidencialidad de la Historia Clínica en Atención Primaria. 233
 - 10.1.- Introducción.
 - 10.2.- Definición de la Historia Clínica.
 - 10.3.- Contenido de la Historia Clínica.
 - 10.4.- Confidencialidad de la Historia Clínica.
 - 10.5.- El secreto profesional, la confidencialidad de la información asistencial y la seguridad del paciente.
 - 10.6.- Historia Clínica electrónica y confidencialidad.
 - 10.7.- Caso clínico.
 - 10.8.- Aspectos principales que deben considerarse.
 - 11.- Los Comités Asistenciales de bioética en Atención Primaria (CEA)..... 245
 - 11.1.- Introducción.
 - 11.2.- Breve historia de los comités de ética asistencial en España.
 - 11.3.- Características de los CEA.

11.4.- Composición de los CEA.	
11.5.- Los CEA en Atención Primaria.	
11.6.- Pasos para la creación de un CEA.	
11.7.- Aspectos diferenciales a tener en cuenta en los CEA de Atención Primaria.	
11.8.- Aspectos principales que deben considerarse.	
12.- Bioética en la seguridad del paciente: cultura de seguridad del paciente... 261	
12.1.- Introducción.	
12.2.- Significado de los conceptos de la seguridad del paciente según la taxonomía propuesta por la OMS.	
12.3.- Ética de la seguridad de los pacientes.	
12.4.- Establecer una cultura de la seguridad del paciente en las consultas de Atención Primaria.	
12.5.- Deberes éticos de los profesionales sanitarios en la seguridad de los pacientes.	
12.6.- Cultura ética de las organizaciones en la cuestión de seguridad de los pacientes.	
12.7.- Caso clínico.	
12.8.- Aspectos principales que deben considerarse.	
13.- Discusión.	281
14.- Conclusiones finales.	287
15.- Recomendaciones.	290

.

SIGLAS Y ABREVIATURAS

AP = Atención Primaria.

ATDOM = Atención Domiciliaria.

CCAA = Comunidades Autónomas.

CEA = Comité Ético Asistencial.

DGAIA = Dirección General de Atención a la Infancia.

DPO = Dirección Por Objetivos.

DVA = Documento de Voluntades Anticipadas.

EA = Efectos adversos.

HC = Historia clínica.

MBE = Medicina Basada en la Evidencia.

MIR = Médicos Internos Residentes.

IVE = Interrupción Voluntaria del Embarazo.

LET = Limitación del Esfuerzo Terapéutico.

ONU = Organización de Naciones Unidas.

PAE = Proceso de Atención de Enfermería.

SemFIC = Sociedad Española de Medicina y Comunitaria.

SMA = Suicidio Médico Asistido.

SMPP = Síndrome de Münchaussen por poderes.

SNS = Sistema Nacional de Salud.

SSPA = Sistema Sanitario Público de Andalucía.

1.- INTRODUCCIÓN.

1.1.- INTRODUCCIÓN.

La Bioética como área multidisciplinar está dedicada al análisis filosófico de todas aquellas cuestiones morales que suscita el desarrollo de las ciencias biológicas. Existe una serie de factores históricos decisivos en la consolidación e influencia en el campo sanitario que llevaron a la elaboración de una ética de principios:

a) Los avances técnicos y científicos en el campo de la biomedicina (principios de beneficencia y no-maleficencia).

b) la toma de conciencia y desarrollo de los derechos de los pacientes (principio de autonomía) y la organización sanitaria con sus nuevos modelos (principio de justicia y equidad).

Aunque ésta primera determinación que es en parte válida, hoy en día ha madurado en otras corrientes bioéticas de interés.

Respecto a la Atención Primaria (AP), la conferencia de la OMS- Unicef de Alma-Ata del año 1978, elaboró la estrategia que podría llevarse a cabo y que concluyó en un documento en el año 2000, donde se plasmaron directrices a nivel mundial, con el objetivo de proteger y promover la salud para todas las personas del mundo, es decir, una dedicación a las personas (*Atención*), donde se abordarían los problemas más comunes de la población (*nivel primario*) con intervenciones para la promoción, prevención, curación y rehabilitación (*Salud*), quedando definida la esencia y el significado de la Atención Primaria. Se trata de dar una asistencia esencial, basada en métodos y tecnologías prácticos, científicamente fundados y socialmente aceptables, al alcance de todos los

individuos y familias de la comunidad, en la cual tengan plena participación, y a un coste que la comunidad y el país pueda soportar.

A nivel mundial y a nivel estatal, la AP forma parte del sistema nacional de Salud, considerándose un pilar importante del desarrollo social y económico global de la comunidad. Representa el primer contacto de las personas, familias y comunidad con el sistema nacional de salud; llevando lo más cerca posible la Atención de la Salud al lugar donde residen y trabajan los individuos, constituyendo un primer elemento de un proceso permanente de la asistencia sanitaria.

La AP contiene una serie de elementos que la caracterizan y la diferencian de otros tipos de asistencia sanitaria. Es mayoritariamente el primer sector de atención y puerta del sistema sanitario; tiene una atención centrada en la continuidad de la atención en el tiempo, por lo que facilita un mejor conocimiento del paciente como persona: muy particularmente las circunstancias familiares y socioculturales de su entorno, lo que conlleva también a la atención de la familia del paciente; tiene en cuenta una atención integral, no solo asistencial sino también preventiva y que conlleva la promoción de la salud; incluyendo las actividades de educación para la salud y también una vertiente de atención comunitaria.

Las recomendaciones que se dieron en la conferencia de Alma-Ata sirvieron en nuestro país, para que en el año 1979 comenzaran a realizarse las primeras residencias de MIR en Medicina Familiar y Comunitaria y unos años después, en 1984 se iniciase la reforma de la Atención Primaria. La especialización en aquellos tiempos no fue acompañada de la bioética, y muchos profesionales durante muchos años no tomaron formación de aspectos bioéticos.

La AP, como hemos mencionado anteriormente, es el primer nivel de la asistencia sanitaria. En ella, se han producido cambios muy importantes y rápidos en nuestro país en un espacio de tiempo relativamente corto. La Atención Primaria de Salud en España, se caracteriza por ser un espacio asistencial próximo

al ciudadano, donde se ofrece una visión de la sanidad centrada en la salud en los campos de prevención, promoción, curación y seguimiento de la enfermedad en los pacientes agudos y crónicos, hasta el fin de sus días. Es un modelo que gira en torno al enfoque interdisciplinario (médicos de familia, enfermeras, matronas, trabajadores sociales,...), y coordinado con los demás niveles asistenciales del sistema para atender a la población. Por estos motivos, a nuestro entender, la AP necesita de la disciplina de la bioética para dar una calidad asistencial al paciente, a su familia, entorno y ser una herramienta del buen hacer clínico y asistencial para los profesionales que trabajan en AP.

El desarrollo de la medicina de familia ha experimentado durante los últimos treinta años en España cambios importantes, que hacen que la Atención Primaria tenga una personalidad propia, consecuencia de ello, también ha tenido reflejo en el cultivo y desarrollo de la ética clínica aplicada al primer ámbito asistencial.

La creciente participación de los profesionales, pacientes y familias en la toma de decisiones con implicaciones éticas, hacen concretar la preocupación acerca de cuestiones de confidencialidad, consentimiento informado, relación personal sanitario (personal médico y de enfermería) y paciente, las auditorías, evaluaciones e investigaciones,... en este nivel asistencial de primaria hace que abunde a más de la necesidad de reflexionar los casos de forma ética; la necesidad de crear comités en atención primaria. Esto se debe, a que, cada vez con más frecuencia, los profesionales de atención primaria se encuentran con problemas éticos que no siempre pueden resolver con profesionalidad y sentido común, ni tampoco acudiendo a otros profesionales de su equipo. En estas ocasiones, es necesaria la consulta a alguna persona o grupo de referencia, con una sólida preparación ética y con experiencia en estas materias, que puedan proporcionar orientaciones correctas.

1.2.- OBJETIVOS.

Esta investigación nace fruto de la inquietud de muchos años trabajando en AP, primero cómo administrativa (personal no sanitario) y posteriormente como auxiliar de enfermería y finalmente como enfermera. La experiencia laboral en varios centros de AP, me ha permitido tomar contacto con la medicina familiar y con la enfermería familiar, cosa que me hace dar una opinión muy satisfactoria del amplio trabajo que se realiza en salud con toda la población de una zona determinada tanto a nivel individual como colectivo. Tal como se ha ido exponiendo a lo largo de este trabajo, vuelvo a remarcar que su objetivo y contenido está muy relacionado con mi experiencia profesional. Así tras veinte años de esta experiencia personal en el campo sanitario, como enfermera en AP, he querido profundizar en aquellos conceptos bioéticos que la pueden caracterizar y que evidentemente tiene rasgos diferenciales de los existentes a nivel hospitalario. Ello me ha llevado a un estudio profundo tanto bibliográfico, apoyado en casos clínicos, así como estudio estadístico, con el fin de analizar de modo más práctico y profundo aquellos aspectos bioéticos que preocupan –o deberían preocupar a los profesionales sanitarios médicos y enfermeras, que trabajan día a día en los centros de salud y que tienen una influencia directa sobre la atención de los pacientes, familia, sociedad y sobre el propio personal.

A partir de estos parámetros, nuestro trabajo de investigación tiene primordialmente los siguientes objetivos:

a) El primero se basa en analizar y trabajar aquellos múltiples problemas más comunes o con características especiales con los que se encuentran el equipo asistencial (médico, enfermera,...) en la consulta diaria de cada día a nivel de AP. Y que, por los cuales el profesional puede estar más o menos preparado: casos clínicos, problemas burocráticos, sociales,... con el fin de encontrar las soluciones más adecuadas posibles desde los ámbitos profesionales y, por supuesto éticos, a las cuestiones que se plantean.

b) Un segundo objetivo está basado en la reflexión sobre la forma más idónea de lograr la mejor decisión que repercuta en la mejora asistencial del

paciente, sin que ello suponga un consumo desproporcionado de los recursos sanitarios que se disponen.

c) Un tercer fin del trabajo va encaminado en comprobar los conocimientos y la formación que tienen los profesionales sanitarios en bioética, sus preocupaciones éticas frente a cuestiones que se les presentan en el ejercicio de su profesión día tras día, y el interés y sensibilización que manifiestan acerca de éstos temas.

1.3.- METODOLOGÍA.

La metodología utilizada para este trabajo ha sido la siguiente:

- Mediante la búsqueda bibliográfica sobre la bioética aplicable en el campo de la AP mediante la utilización de bases de datos que nos han dado acceso a publicaciones especializadas, como són *Medline*, *Elsevier Science*, *ScieLo*, *Cuiden*, *Bionethics*.

- Bibliografía escrita y acceso a páginas webs de asociaciones y organismos de contenidos bioéticos como: *aebioetica.org*, *unav.es/bioetica/*, *svbioetica.org*, *ibbioetica.org*, *fcs.es/*, *bioeticaweb.com*, *aceb.org/*, *sibi.org/*, *unesco.org...*

- Casos clínicos, basados en la experiencia de años de profesión sanitaria en el mundo de AP. No hay todavía suficiente bibliografía sobre Bioética y casos clínicos, de ahí, que respetando la confidencialidad, hayamos incluido algunos que se han dado en mi trabajo, e incluso se ha orientado su solución.

- Encuesta al personal sanitario de varios centros de AP.

Resumiendo, la finalidad del trabajo es hacer una buena recopilación de los temas de Bioética que inciden en AP y mostrar si se podemos afirmar que en las circunstancias actuales, es de interés la difusión y formación general en esta disciplina a nivel de AP, para que permita a los profesionales reflexionar antes de afrontar y resolver adecuadamente los problemas provocados entre los diferentes valores que se plantean en la función asistencial, en la función de la promoción de la salud, en la función investigadora y en la función gestora.

Pensamos que es de desear, incluso que es necesario, encontrar valores comunes, con ayuda de la disciplina de la bioética, entre los diferentes protagonistas de la sanidad pública (usuarios y pacientes, profesionales y administradores,...), pues este hecho sin duda alguna, eleva el nivel de calidad asistencial en la AP y permite unas buenas relaciones entre los tres protagonistas participantes. Las tres partes implicadas, deben considerar el lugar que ocupan y hacer la reflexión de ponerse en el lugar del otro, para lograr una mejora de la calidad sanitaria que da la AP.

Muy particularmente queremos hacer hincapié en que también se ha aprovechado muchos años de experiencia personal, que se manifiesta a lo largo del trabajo, en donde alguna de las cuestiones que se mencionan no tiene una bibliografía escrita, pero en la que cualquier persona –médicos, enfermeros, personal administrativo– que esté ejerciendo en la AP opinaría del mismo modo, ya que son cuestiones habituales aún no estudiadas, o al menos en las que se carece de protocolos de actuación aprobados. Este aspecto es de gran importancia en este trabajo.

En cada uno de los temas abordados nuestro plan ha consistido en recoger – por los procedimientos mencionados– los aspectos que pueden ser significativos, y después resumirlos en lo que puede ser de mayor interés en AP.

Cada capítulo se trabaja del siguiente modo: en primer lugar se hace una relación no exhaustiva del tema que se va a trabajar. A continuación, se señala el modo como se ha adaptado o debe adaptarse a la AP. A continuación se indican

los interrogantes que surgen, o bien se ejemplifica con un caso clínico. Con todo ese material se llega en cada caso a las conclusiones que se debería tener en cuenta para lograr que la AP mejore los aspectos profesionales con el enriquecimiento de la Bioética, en la que optamos, sin despreciar lo valioso de toda corriente, por la Bioética personalista.

2.- PRINCIPIOS BÁSICOS DE LA BIOÉTICA APLICADOS A LA ATENCIÓN PRIMARIA.

2.1.- INTRODUCCIÓN.

Esta tesis, de alguna manera, supone una recopilación, hasta ahora no realizada de Bioética y Atención Primaria. Por ello, incluimos en primer lugar los principios con los que comenzó el desarrollo de la Bioética y que, aunque ya muchas veces ni se empleen, ni además, sea la Bioética que nosotros trabajamos, históricamente si ha tenido su valor.

La Bioética no es una disciplina que ha nacido completa, es más bien una parte de la ética o moral y se ha desarrollado tanto en los últimos decenios que requiere una atención especial. La Bioética desde su reciente nacimiento en los años setenta del siglo anterior, no sólo ha avanzado de una forma extraordinaria, si no que a la vez ha extendido sus dominios a otros campos que hasta no hace mucho parecían independientes.

La Bioética toma una dimensión interdisciplinar, lo que le permite expandirse en direcciones muy distintas. Esto le ha permitido que se despliegue en muchas direcciones, unas con orientaciones a veces más teóricas, y otras más prácticas. El hecho en sí, es que la bioética ha ido absorbiendo otras materias que hasta hace poco se mantenían independientes, cómo, el Derecho Médico, la Medicina Legal, la Deontología médica, la Deontología de la enfermería, Deontología de psicólogos, de fisioterapeuta,... todos éstos códigos deontológicos son la expresión normativa de la reflexión secular sobre los valores éticos de los profesionales, y en ellos podríamos identificar valores éticos compartidos ⁽¹⁾.

Haciendo una breve referencia histórica de la Bioética, ésta no surge hasta la segunda mitad del siglo XX. Debemos remitirnos a hechos históricos, cuando

en 1947, el Tribunal Militar Norteamericano de Núremberg condena a varios médicos nazis por sus experimentaciones con prisioneros de guerra. El Código de Núremberg definirá entonces las condiciones de la experimentación humana en la misma línea que la Declaración Universal de los Derechos Humanos lo hizo en 1948; al exigir: consentimiento informado y voluntario, ceñirse al método científico más avanzado, fin benéfico y evaluación riesgo-beneficio y reversibilidad de los posibles daños. Años después, la Asociación Médica Mundial en 1964, integra estos principios en la Declaración de Helsinki, donde remarca la importancia de la evaluación científica y la ética colectiva de la investigación, así como la protección a las personas vulnerables ⁽⁷⁾.

Para muchos investigadores del tema, el nacimiento del concepto de bioética, aunque no fuera nombrado con éste término se produce en Seattle, con la creación a comienzo de los años 60 de un comité no médico para decidir quiénes tenían preferencia para hemodiálisis. La decisión sobre los candidatos elegidos no recaía sobre los médicos, sino sobre una representación de la comunidad que bajo unos criterios tomaban la decisión ⁽²⁾.

Con la realización del primer trasplante cardíaco que se realizó en Sudáfrica (1967), se plantea un dilema importante respecto a la definición de la muerte clínica ⁽⁴⁾. Pero, el término de bioética fue acuñado por el oncólogo norteamericano Potter, quien publicó el artículo "Bioethics the science of survival", en 1970. Aunque la divulgación de éste neologismo no llegó hasta 1971, con su libro "Bioethics: Bridge to the Future". La idea original de Potter fue crear una nueva disciplina que permitiría reunir el ámbito de los hechos, los valores, el dominio de las ciencias y el de las humanidades, con el fin de buscar salidas que pudieran servir de guía a la sociedad contemporánea. Potter tenía plena conciencia de la ambivalencia de ésta sociedad industrializada y tecno-científica ⁽⁵⁾ y ⁽⁶⁾.

Se reconoció la importancia de la evaluación ético-científica de los comités de investigación, que aparecen a partir de la década de los años 60 en los Estados Unidos. Se cuestiona el paternalismo médico y su poder de decisión,

enfaticándose los derechos y la autonomía de los pacientes ⁽⁷⁾ y ⁽⁸⁾. Ésta declaración ha sido rectificada en varias ocasiones, a lo largo de los años hasta finalmente disponer de la versión más reciente correspondiente al 2004.

En Estados Unidos la bioética se desarrolla muy próxima a la ética médica, que en aquellos tiempos estaba más centrada en el individuo y la relación a la investigación en seres humanos. Con el fin de elaborar unas directrices éticas que garantizaran los derechos de las personas incluidas en estudios de investigación biomédicas, en el año 1974 el Congreso de los Estados Unidos creó una comisión. Como consecuencia de ello, cuatro años más tarde se redactó el “Informe Belmont”. Uno de los primeros documentos escritos sobre bioética. En dicho documento se recogía un marco analítico que dirigía la resolución de problemas éticos originados por las investigaciones que incluían seres humanos. Éste informe consta de tres partes y aborda el límite entre práctica e investigación y contiene tres principios básicos sobre el respeto por las personas, la beneficencia y la justicia y por último las aplicaciones (consentimiento informado, valoración de riesgos y beneficio, selección de sujetos) ⁽³⁾.

Un año más tarde de la publicación del “Informe Belmont”, Beauchamp y Childress publicaban su primera edición de “Principios de ética biomédica”, texto donde se desarrollaron y profundizaron los tres principios generales de la ética de la investigación formulados en el anterior informe, modificando el principio de respeto por las personas al de “autonomía”, añadiendo el principio de “no maleficencia” y ampliando el campo de acción de los principios no tan sólo a la investigación sino a toda la actividad biomédica. Los cuatro principios se formularon así: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. A partir de entonces, estos cuatro principios serán aceptados universalmente como principios de la bioética ⁽⁹⁾ y ⁽¹⁰⁾.

Mencionando una de las profesiones sanitarias que se dedica al cuidado de las personas, y de la cual se ha mantenido en un segundo término y silenciada en la historia de la bioética, es la ética enfermera. En 1953, el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) y la necesidad ética de la profesión versus a las personas que

cuidaba, se creó el Código deontológico del CIE para la profesión de enfermería, que es revisado regularmente. La última revisión que disponemos es del año 2012, con el fin de responder a las realidades de la enfermería y de la atención de salud en una sociedad cambiante.

El Código establece claramente que el respeto de los derechos humanos, con inclusión del derecho a la vida, el derecho a la dignidad y el derecho a ser tratado con respeto, es inherente a la enfermería. El Código de ética del CIE orienta a las enfermeras en sus opciones de cada día y sostiene su negación a participar en actividades contrarias a la prestación de cuidados y a la curación ⁽¹¹⁾.

En estos últimos tiempos, el 19 de octubre del 2005, la UNESCO, realizó la Declaración Universal sobre bioética y Derechos humanos, realizado por el Comité de Bioética que estaba formado por delegados de 85 naciones. La finalidad de esta declaración es suscitar y estimular debates sobre problemas éticos y su resolución. Pretende también, ser un instrumento universal de sensibilización, difusión de la información, educación y promover el debate público. La Declaración enumera y define brevemente los principios bioéticos que han sido aceptados universalmente en anteriores declaraciones de la UNESCO y en otras organizaciones y sociedades científicas internacionales. Estos principios se pueden clasificar en tres niveles:

- 1) Principios que están relacionados directamente con la dignidad humana: derechos humanos, libertades fundamentales, autonomía, consentimiento y confidencialidad.
- 2) Las relaciones entre los seres humanos: solidaridad, cooperación, responsabilidad social, equidad, beneficencia, justicia y diversidad cultural.
- 3) Relaciones entre seres humanos y otras formas de vida y con la biosfera.

Pero esta declaración haciendo énfasis a unos principios de base, no contiene el más importante “el derecho y respeto a la vida”, que debería ser integrado en el artículo dedicado a la dignidad, y que el grupo de expertos no fue capaz de integrar en dicho documento ⁽¹²⁾.

En la bioética contemporánea encontramos una amplia gama de teorías que varían debido a razones circunstanciales, tradiciones filosóficas distintas o simplemente intereses económicos. Desde el conocido principalismo que se refiere estrictamente a los cuatro principios citados-, y el principalismo moderado de Diego Gracia, pasando por el utilitarismo, el contractualismo, la ética de mínimos, la ética de cuidado, la bioética casuística, etc. Entre las corrientes más conocidas, se impone con fuerza en nuestros días, desde los años 80 en que se desarrolló, la corriente de la bioética Personalista, cuyo iniciador es Elio Sgreccia. Dicha corriente basada en la persona y su dignidad, se contrapone a algunas de las corrientes expuestas anteriormente o las complementa, como es el en el caso de la teoría del cuidado y de la bioética narrativa ⁽¹³⁾ y ⁽¹⁴⁾.

2.2.- LOS PRINCIPIOS BIOÉTICOS EN LA ATENCIÓN PRIMARIA.

El desarrollo de la bioética en los últimos años se ha relacionado con situaciones límites, que acuñaron el término dilemas y conflictos sobre grandes temas relacionados con el comienzo y final de la vida, problemas originados por el avance de la ciencia y de las técnicas. En el marco de la AP se le ha dado escasa importancia a todas aquellas cuestiones éticas que suscitan problemas en el ejercicio diario de los profesionales que ejercen la medicina de familia y la investigación en éste campo. Por tanto, hemos de remarcar, que los principios básicos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia que en parte pueden estar presentes adquieren unas características Bioéticas diferenciales que las hacen propias de la Atención Primaria y que tipifican la relación de los profesionales sanitarios y el tipo de atención sanitaria propia de este nivel ⁽¹⁵⁾. Y, como se irá mostrando, no son los fundamentales para la buena marcha de AP,

que debe estar principalmente centrada en la dignidad de la persona y en el cuidado esmerado de sus condiciones de salud.

El Médico y la Enfermera de familia, en estos momentos interaccionan de forma importante no solo con el paciente, sino con la familia y la sociedad, hemos de tener en cuenta la importancia de la necesidad de la formación en bioética de estos profesionales, así como el debate de estos temas en la atención primaria de salud y búsqueda de ayuda en la resolución de cuestiones que generan conflictos bioéticos mediante los comités de bioética.

La asistencia a los pacientes en AP, va más allá de la atención a la enfermedad, la educación sanitaria, e incluye el respeto por la autonomía y la equidad en los recursos, entre otros temas. Hemos elegido el tema de nuestra Tesis sobre la bioética en AP porque preveamos que supone un reto que debe ir encaminados a accionar en los profesionales de la salud, aspectos en el conocimiento y el saber hacer respecto a temas como saber escuchar, el respeto por el paciente y por su familia, promover el entendimiento, la confianza,...

El objetivo central del médico y la enfermera de familia hace que se conviertan en facilitadores de la salud. Para lograrlo, se requiere de un modelo constructivo, sobre una base teórica en la que intervengan, armónicamente relacionados, con los principios éticos tradicionales, que se enriquecen de los valores, culturas, tradiciones y costumbres de la sociedad actual. Hoy en día la atención de salud en la AP exige la compenetración de diversos profesionales que trabajan juntos, para dar respuesta integral a las necesidades y requerimientos de salud de las personas a modo individual y modo colectivo en esta sociedad. De tal forma que los valores éticos compartidos por los miembros de las diversas profesiones, puedan ser de ayuda efectiva con el fin de alcanzar la excelencia en el trabajo de los equipos multidisciplinares ⁽¹⁶⁾.

Es importante recordar algunas características éticas diferenciales que son propias de la AP, cómo son la relación del personal sanitario (médico/ca y enfermero/ra) en cuanto a la atención sanitaria ⁽¹⁷⁾:

a) **Respecto a la relación del personal sanitario versus al paciente y su familia:** tiene una continuidad de atención asistencial a lo largo del tiempo, lo que implica un mejor conocimiento del paciente como persona, incluyendo sus preferencias, sistema de valores, capacidad de autodeterminación,... Se obtiene de forma una perspectiva global y se tiene en cuenta sus circunstancias familiares y socioculturales. Por otra parte, se obtiene una orientación familiar, ya que es necesario contar con la familia del paciente, ya que ésta, puede jugar un papel de colaboración o de dificultad e indiferencia. Esto nos llevaría a la aplicación de medidas asistenciales y preventivas diferentes según la situación que se dé.

b) **Respecto al tipo de atención sanitaria que se da en AP:** Dando una *atención integral* al paciente y a la familia; también incluye la actuación preventiva y de promoción de la salud. Esto incluye actividades de educación en salud, que están directamente conectadas con los valores del paciente. Hemos de tener en cuenta, que en AP se concede especialmente importancia a la detección precoz de factores de riesgo en los pacientes para intervenir a través del consejo individual o de otras actividades de educación para la salud. Ésta relación, puede generar dudas, pues es difícil calcular hasta dónde se está ejerciendo un *conselling* al paciente sin que ésta se ejerza sin presión sobre el paciente, o saber si se está respetando su autonomía o sus valores.

c) **Respecto a la relación de los profesionales sanitarios directamente relacionados con los pacientes:** se descubre y se justifican en parte los cuatro principios éticos fundamentales.

d) Resulta importante reflexionar sobre el hecho de las implicaciones éticas de éstos principios dentro de la práctica asistencial y en las acciones de índole preventivas y de promoción de la salud que realiza el médico/ca y enfermero/ra de familia, pues no son suficientes para promover el bien íntegro de la persona, para ello deberemos incluir

otros principios, que no incluye la bioética principalista, pero que expondremos más adelante.

En la relación sanitaria, pueden intervenir diferentes agentes implicados en la salud o no. Pero lo que está claro, es que todos los agentes o factores relacionados con la salud de los usuarios de atención primaria pueden reducirse a: el médico/ca, enfermero/ra, paciente y familia y la propia sociedad. Cada una de las partes tiene un significado modal específico. Así, si nos detuviéramos sólo en la Bioética principalista podría pensarse el siguiente planteamiento: El enfermo actúa guiado por el principio moral de autonomía, el médico y la enfermera por el de beneficencia y la social por el principio de justicia... Inevitablemente, si cada uno defiende su punto de vista, no es fácil que lleguen a complementarse por lo que, como ha venido sucediendo el resultado es que se entra en conflictos entre ellas. Además, en esta situación, quizás excesivamente esquemática, no aparece la primacía de la persona, sino del sistema. A nuestro parecer, hay que lograr que cada persona en su lugar pueda manifestar libremente un comportamiento activo de compromiso moral.

Dada la gran difusión que se ha dado a los cuatros principios, también a nivel de las redes sociales, nos parece conveniente, exponer el contenido de cada uno de estos principios y su consecuencias. Se puede observar que esta parte del trabajo, conlleva lo que se ha explicado en la metodología, es decir, escribir experiencias comunes que, por ahora, no siempre tienen un referente bibliográfico, pero que pueden explicitarse ya que responden al actuar común de los profesionales de AP.

2.2.1.- PRINCIPIO DE AUTONOMÍA.

Puede ser definido como la obligación de respetar los valores y las opciones personales de cada individuo en aquellas decisiones básicas que le atañen a su persona. Ello incluye incluso el derecho a equivocarse al hacer una elección. Éste principio constituye la base del consentimiento libre e informado en el que el

paciente asume como persona libre la decisión sobre su propio bien y que éste no le puede ser impuesto en contra de su voluntad por medio de la fuerza ⁽²²⁾.

El principio de “autonomía”, significa “darse la ley a sí mismo”; la autonomía es la facultad que tiene cada uno de nosotros de orientar nuestras vidas como nos parezca, “yo soy el dueño de mi vida”. Los seres humanos hemos necesitado mucho tiempo para alcanzar (de una forma teórica), el concepto de la autonomía. Su aceptación como base de cualquier acción moral o de todo tipo de organización sociopolítica aparece en la Modernidad. Se debe de forma muy especial, al filósofo Kant el haber colocado la autonomía en el centro de la moral y en consecuencia de la política. Aplicado a las ciencias de la salud nacen las exigencias del paciente, la obligación de informarle, su derecho a decidir,... pero deberíamos exponer si este principio no debe tener alguna restricción, si la justicia puede estar por encima de la autonomía, si la libertad individual es intocable al margen de otros seres o del resto de individuos. Todos los derechos tienen límite, al igual le pasa a la autonomía. La autonomía tiene fronteras.

Cuando hablamos de principio de autonomía aplicado en la AP, debemos partir de algunos preceptos básicos, el primero y más importante, es que la AP está dirigida al individuo, a la familia que está integrada en la comunidad. Ésta, tiene tradiciones, costumbres, formas de vida, religiones, cánones de vida, modos de percibir el mundo,...

El segundo precepto hace referencia a la función y actividad del equipo de salud en la AP, el trabajo de los profesionales va encaminado, entre otros, esencialmente a la prevención y a la promoción de la salud a escala de la comunidad. Es esencial destacar el papel del médico y la enfermera de familia como agentes facilitadores de la salud. Para lograr ese objetivo, se requiere de un modelo constructivo de la bioética sobre la base de los principios éticos tradicionales que se enriquece de los valores, culturas, tradiciones y costumbres de la sociedad actual.

La valoración de estos dos conceptos mencionados nos conduce a ver al usuario del sistema de salud, con una dimensión social, con ello está relacionado con el respeto de las características, valores y patrones de la comunidad de referencia. Hemos de remarcar el especial interés que tiene, el respeto a la integridad de la familia como núcleo básico de la vida social. Por ello es importante el conocimiento que tenga el equipo de salud sobre las de esta comunidad.

En algún momento podríamos ver una posible contradicción, en cuanto a las funciones de prevención y promoción de la atención primaria que deben ir encaminadas a estilos de vida, hábitos, costumbres e incluso tradiciones que pueden estar reñidas con la salud de las personas y de la comunidad, se podría ver como una intromisión en el mundo más interno de la propia comunidad, que lesionaría su independencia. Por ello, el/la enfermero/ra y el médico/ca de familia deben actuar para cumplir sus funciones, pero a la vez, deben velar por no romper las tradiciones y las relaciones que unen y mantienen a esa comunidad, debe existir un equilibrio entre los objetivos que se propuso el equipo de salud y las características de la comunidad.

El respeto a la autonomía desde la AP se debe entender como un punto de partida para la reflexión bioética, que rebasa la idea del respeto a la integridad y a la propia autonomía de la persona de forma individual, para asumir un sentido colectivo, con ello se manifiesta un cambio de ver la relación del personal sanitario y el paciente y a la vez debe respetarse que las personas y las comunidades gestionen su propia vida y tomen decisiones respecto a su salud y a su enfermedad de manera informada ⁽⁹⁾ y ⁽¹⁰⁾.

2.2.2.- PRINCIPIO DE NO MALEFICENCIA.

Consiste en el respeto de la integridad del ser humano y se hace cada vez más relevante ante los avances técnicos y científicos. Este principio generalmente coincide con la buena práctica de la medicina y la enfermería, pero a veces los

pacientes y la posición moral de los profesionales por conceptos filosóficos o religiosos no son compartidos por los pacientes. Por ello, cuando el personal médico o de enfermería no está de acuerdo con lo que nos pide el paciente y está en contra de nuestros principios, el profesional, debe tener el derecho a acogerse a la objeción de conciencia, pero el médico o la enfermera tienen la obligación moral de referir a otro colega no objetor.

En la AP deben considerarse, otros aspectos importantes para la aplicación del principio de no maleficencia. El equipo de salud en su actividad diaria no sólo debe cuidarse de no hacer daño a una persona sino que también, debe tener en cuenta el hecho de no hacer daño a un colectivo, entendiendo a ésta persona como parte de un conjunto de relaciones sociales. Además se debe tener en cuenta la minimización de la posibilidad de realizar un daño o un perjuicio físico, psicológico, moral, económico o social innecesario a las personas o colectivo de personas de la comunidad, evaluando aquello que no compensa los potenciales beneficios de posibles actuaciones. Por ello, este principio en AP supone, sin hacer una relación exhaustiva, evitar aquellas intervenciones preventivas, de promoción o protección de la salud, diagnósticas, terapéuticas, rehabilitadoras, curas, de investigación,... que:

- Sean inseguras.
- Su efectividad no tenga evidencia suficiente, el balance riesgo/beneficio sea negativo.
- Estén contraindicadas.
- No tengan una indicación adecuada.
- Sean inútiles para la actividad de la protección, promoción o recuperación de la salud o seguimiento de la cronicidad de la enfermedad del paciente.
- Que lesionen la intimidad del paciente, familia y entorno.
- Sean deficitarias en cuanto a la información necesaria que debe tener el paciente para la toma de decisiones.
- Lesiones de la intimidad de las personas.
- Quebrante la confidencialidad.

- Contribuyan a la estigmatización social o cualquier otra causa de exclusión.
- Y en definitiva evitar todo lo que conlleve perjuicios sociales o económicos no adecuadamente justificados por el beneficio individual o social ⁽⁹⁾, ⁽¹⁰⁾ y ⁽¹⁷⁾.

2.2.3.- PRINCIPIO DE BENEFICENCIA.

Es la obligación de hacer el bien, es uno de los principios clásicos de hipocráticos, en el clásico modelo paternalista, el profesional médico podía imponer su propia manera de hacer el bien sin contar con el consentimiento del paciente, la relación paciente-médico, era una relación unilateral del médico hacia el paciente. El médico como centro de esta relación decide el bien y el paciente lo recibe, aun cuando se puede participar de alguna manera.

Actualmente, se considera este modelo paternalista desfasado, dando paso a un modelo con más autonomía del paciente. En las consultas de los profesionales sanitarios de la AP, se está dando cada día más un nuevo concepto de relación con los pacientes, que pasa de un modelo exclusivo de médico-paciente, a un modelo más abierto y tridimensional, donde la enfermera está jugando un papel activo, importante y relevante con su participación en la relación con los pacientes, traduciéndose con una mejora significativa para los pacientes tanto por el trato más humano, cómo en los servicios de atención a ellos.

Cuando el paciente y el/la enfermero/ra se encuentran perciben aspectos del otro, que dichas percepciones constituyen el fundamento de juicios acerca del interlocutor, que finalmente culminará en acciones verbales y/o no verbales. Dichas acciones generan nuevas percepciones, juicios y acciones. Por otro lado se dan interacciones entre sí, en cuanto a las relaciones entre médico/a-enfermero/a, donde a la vez en las relaciones complementarias, el control es desigual, uno de los miembros ejerce más control y el otro menos, dependiendo del momento.

Como hemos dicho anteriormente, en el modelo médico clásico el control lo ejerce el médico y el paciente aceptaba la decisión de su médico ⁽²¹⁾. El paciente en todo momento que le sea posible puede interactuar, inclusive la familia y la propia sociedad.

Otra cuestión a tener en cuenta respecto a este principio de beneficencia, es referente a las relaciones, el bien deja de entenderse individualmente para pasar a ser el bien colectivo, bien sea de la familia, de la comunidad o de la propia sociedad en conjunto. Esto significa que las acciones que se realizan no se hacen con el único objetivo de solucionar un problema de salud a una persona concreta, sino también a un colectivo, el bien ya no es decidido por un solo médico, sino por el equipo de salud unido a una participación y a una interacción entre ellos y diferentes organizaciones sociales que componen la comunidad.

Hay, además, un elemento muy diferenciador de la AP y que debe manifestarse en el principio de la beneficencia respecto al hecho que el bien no está sólo en el campo de curar y restablecer la salud en la medida que sea posible, sino también en el hecho de la prevención y la promoción de la salud. Lo que esto implica modificaciones de estilos y modos de vida que no contribuyen al mantenimiento de la salud colectiva. Con ello, podríamos reflexionar que se puede entrar en una contraposición de los intereses individuales y los intereses colectivos.

El principio de beneficencia en la AP conlleva promocionar el bienestar de las personas y la comunidad, ayudándoles para que realicen su propio proyecto de vida en la medida más positiva. A la vez dicho principio debe ser un servicio de calidad, dirigido a garantizar la salud de la sociedad en el sentido más amplio, donde precisa de un personal preparado, competente, actualizado con una formación humanística basada en principios bioéticos y conocedor de todas las peculiaridades de la población que atiende ⁽⁹⁾ y ⁽¹⁰⁾.

2.2.4.- PRINCIPIO DE JUSTICIA.

Consiste en el reparto equitativo de cargas y beneficios en el ámbito de bienestar vital, evitando la discriminación en el acceso a los recursos sanitarios. Este principio impone límites al principio de autonomía, pues pretende que la autonomía de cada individuo no atente a la vida, a la libertad, y a los demás derechos básicos de las otras personas.

En AP el concepto de equidad debe ser una guía imprescindible, la indicación de exámenes y pruebas complementarias cuando no sean estrictamente necesarios, la realización de derivaciones hospitalarias cuando no sean necesarias, la asignación de recetas de medicamentos con abuso y que no precedan en ese momento, la incorrecta priorización de personas a las interconsultas con especialistas,... violan el principio de equidad y por tanto el principio de justicia. Pues si no se realiza una distribución correcta de los recursos que disponemos podemos dejar de atender a personas que lo necesitan más que otras. Desde AP por tanto, se debe preocupar por un reparto equitativo de los beneficios y las cargas, facilitando un acceso no discriminatorio, adecuado y suficiente de las personas y comunidades a los recursos disponibles, y un uso eficiente de los mismos, sin que entre en perjuicio de la calidad asistencial que hemos de dar al paciente y a la comunidad en sí.

De estos principios y valores antes mencionados nacen los derechos y deberes de los usuarios en relación a la salud y a la atención sanitaria, que algunas comunidades, han elaborado documentos al respecto. Las asociaciones médicas y las asociaciones de pacientes han comprendido la necesidad de disponer de documentos que incluyeran los derechos de los pacientes. Entre números, cartas y convenciones existentes al respecto, es necesario hacer referencia a la Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa (1994), y el Convenio sobre biomedicina y derechos humanos del Consejo de Europa (1997), que incide de manera importante en el fomento del respeto a la persona usuaria de los servicios sanitarios, a su autonomía de decisión delante de las propuestas de intervención en el ámbito que afecta su salud, así, cómo la de

salvaguardar su intimidad y confidencialidad delante de la introducción de nuevas posibilidades diagnósticas y terapéuticas.

Finalizando, hemos de decir que la AP, es una de las ramas de la medicina, donde más frecuentemente se suceden problemas ético-legales; tal como se expone en el Real Decreto 1030/2006 del 15 de septiembre, en el cual se establece la cartera de servicios comunes en del Sistema Nacional de Salud (BOE de 16-IX-06), en él se trata de nivel básico e inicial de la asistencia sanitaria, el cual debe garantizar la globalidad y la continuidad de las prestaciones del SNS a lo largo de toda la vida del paciente, atendiendo no sólo los problemas de salud sino también los factores y conductas de riesgos, convirtiéndose en gestora y coordinadora de casos, de promoción y de educación en salud, así como la prevención de la enfermedad entre otros,... bajo un enfoque biopsicosocial y bioético, donde están implicados diferentes sectores a modo de equipos interdisciplinares.

Recordemos, que en el ámbito de la AP, se resuelven alrededor del 90% de los problemas de salud de la población. Será, entonces, en este primer eslabón de contacto usuario y equipo sanitario, dónde existe una fuerte interacción, generando un conglomerado de derechos y deberes, cuestiones muy específicas, que necesitarán de los fundamentos de la deontología y de la bioética para una buena atención ⁽²⁶⁾.

2.3.- ASPECTOS PRINCIPALES QUE DEBEN CONSIDERARSE.

Los principios básicos de la bioética tradicionalmente tenían un enfoque primordialmente clínico, como elementos de referencia para actuaciones encaminadas entre el médico y paciente. Hoy en día, la relación del paciente es multidisciplinar, y por tanto, se hace necesario adaptar el concepto de la bioética en a la AP, con el fin de incorporar su propia realidad y su propia personalidad, que es muy distinta a las situaciones que se dan en el ámbito hospitalario.

Los principios bioéticos en el marco de la AP deben recoger toda una serie de valores. En el principio de *no-maleficencia*, son importantes los valores de la seguridad, eficacia y efectividad, calidad científico-técnica, prevención de la enfermedad, la lesión, la medicación, el sufrimiento, la atención a la muerte y duelo, la protección de la salud, protección de la intimidad y confidencialidad. Cuando hablamos del *principio de justicia*, sus valores deben ir encaminados a la no discriminación, igualdad de oportunidades, equidad en la distribución de recursos, equidad intergeneracional, enfoque de género, enfoque multicultural, atención preferente a la vulnerabilidad, transparencia, responsabilidad social corporativa y eficiencia. Respecto al principio de la *autonomía* sus valores van relacionados con la información de participación en la toma de decisiones y consentimiento informado. Y finalmente, en el principio de *beneficencia* nos centraremos en los valores de promoción de una salud integral, cuidado, comunicación, trato personalizado, promoción de la ayuda mutua en salud y empatía.

Existen valores éticos que deben formar parte de los profesionales para una atención más humana a los pacientes y a la familia, y que algunos de ellos están recogidos en algunas de las diferentes corrientes bioéticas. Entre estos valores se debe reflexionar sobre la existencia de la hospitalidad, la atención personalizada integrada, el altruismo, la autonomía profesional, la benevolencia, la calidad científica, la cercanía, el compañerismo, la compasión, la competencia, la confidencialidad, el conocimiento científico, el cuidado, la diligencia, la eficiencia, la empatía, la equidad y la no discriminación, la fidelidad, la honestidad y la integridad, la abnegación, la prudencia, el respeto a la vida, el respeto a la autonomía de los usuarios, la responsabilidad, la sencillez, la sinceridad, la veracidad, la tolerancia, el trato correcto y amable, la vocación de servicio,... y su incidencia en la dignidad del ser humano, su vulnerabilidad, el respeto a la vida y su cuidado.

El médico y la enfermera de familia deben asumir el compromiso moral de cumplir con deberes y responsabilidades con el individuo sano o enfermo, la familia y la sociedad. Para ello, a más de su formación cómo profesionales de la

medicina familiar, deben formarse en la disciplina de la bioética, con el fin de dar una atención de salud en el marco de un auténtico humanismo asistencial.

BIBLIOGRAFÍA.

1.- Galán González-Serna. Valores éticos interprofesionales compartidos para una asistencia integral. Cuadernos de Bioética XXIV 2013/3º.

2.- González Morán. "De la bioética al Bioderecho. Libertad, vida y muerte). Editorial Dykinson Sl. Universidad Pontifica de Comillas. Madrid 2006

3.- Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Centro de Documentación de Bioética. Departamento de Humanidades Biomédicas de la Facultad de Medicina de Navarra, Ciencias y Formación. 2003

4.- Garcia Marcos, F. "Aspectos éticos en trasplante de órganos". Cuaderno de Bioética 2001/2.

5.- Quintanas, A. "Reseña: VR. Potter: una ética para la vida en la sociedad tecnocientífica". Revista electrónica de educación sinéctica. Ehero-julio 2008

6.- de Van Rensselaer, Potter. "Bioethics: Bridge to the Future". Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hal. 1971

7.- Código de Nüremberg (Tribunal Internacional de Nüremberg (1946)(en línea) (fecha acceso 14/3/2014); disponible en: <http://www.ucs.edu.pe/rabarcaf/9Decla.Documen.doc>

8.- Declaración de Lelsinki. Adaptada por la 18º Asamblea Médica Mundial (AMM). 1964 i versión (2004) (en línea) (fecha acceso 14/4/2014); disponible en: <http://www.ucs.edu.pe/rabarcaf/9Decla.Documen.doc>

9.- Beauchamp T, Childress, J.F. "Principios de ética Biomédica". Masson, SA. Barcelona 1999

10.- Julia Thompson, MD. "Los Principios de ética biomédica". Precop SCP.Ascofame. Año 5. Modulo 4.

- 11.- Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) para la profesión de enfermería. Revisión 2012. (en línea) (fecha acceso 24/3/2014). Disponible en: <http://www.icn.ch/es/about-icn/code-of-ethics-for-nurses/>
- 12.- Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos 19 de octubre 2005. (fecha acceso 24/3/2014). Disponible en: <http://www.unesco.org>.
- 13.- Postigo Solana, E. "Bioética, concepciones antropológicas y corrientes actuales" Modulo I Año 1. Tema 14. Editado por la Universidad CEU San Pablo de Madrid (2010)
- 14.- Sgreccia, E. "Persona Humana y Personalismo" Cuadernos de Bioética XXIV 2013/1
- 15.- Altisent R. "Bioética y atención primaria: una relación de mutuas aportaciones". Archivos de Medicina Familiar. Ed. Revista Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal. Redalyc. 2006
- 16.- Galán González-Serna, J.M^a. "Valores Éticos interprofesionales compartidos para una Asistencia Integral". Cuadernos de Bioética XXIV 2013/3^o
- 17.- Núñez, J.P. "Principios Bioéticos en la Atención Primaria de Salud" Rev. Cubana Med. General Integral 2000
- 18.- De los Reyes M, Pérez-Gómez JM, García-Olmos P, Borrell F, Gracia D. "Relaciones entre los profesionales sanitarios. Med. Clin (Barc) 2001
- 19.- Costa Alcaraz, A.M^o, Almendro Padilla, C. "Tema VII Análisis de problemas. La solución de conflictos éticos". (2008).www.fisterra.com
- 20.- Sádaba Garay, J. "Principios de Ética y Atención Sanitaria". I Jornada Regional de Ética en Atención Primaria" Talavera de la Reina (Toledo) 2005. Libro de ponencias.
- 21.- Jean-Luc M, A. "Reflexión acerca del paternalismo en la relación médico-paciente". Ed: Boletín científico, Asociación Chilena de Seguridad. Diciembre 2006
- 22.- Sánchez García, Z.; Marrero Rodríguez, J.N.; Becerra Peña, O., Herrera Calleñas, D. y Alvarado Peruyero, J.C. "Los principios bioéticos en la atención primaria de salud. Apuntes para una reflexión". Revista Cbuna de Med Gen Integr 2003

23.- Diversos autors i col.laboradors "Carta de Drets i Deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària". Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. 2002

24.- Hidalgo Carballal, A.; de Santiago Nocito, A.; González Pernía, J. "Medicina Legal y deontología en la consulta de Atención Primaria. El facultativo, la deontología y la Ley". Semergen 2006

25.- Carretero Guerra, R., Cruz Píqueras, M.; Dotor Gracia, M., Esteban Lopez, M^a S., Sanz Amores, R.; Lorda Pablo, S.; Tamayo Velázquez, M. "Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía". Ed. Junta de Andalucía. 2011

26.- Altisent R, Delgado M^a T, Jolín Garijo, L.; Martin M^a N., Ruiz Moral, R., Simón Lorda, P., Vázquez Díez JR. "Sobre Bioética y Medicina Familiar". Editorial semFYC

27.- Grupo de Trabajo del Colegio Mexicano de Medicina Familiar AC. III Codigo de Bioética en Medicina familiar. Archivos en Medicina familiar. Vol 7. supl 1. 2005 pp.21-23

28.- León Correa, F.J. "Bioética, Salud pública y educación para la salud" Revista Bioética Latinoamericana 2011

29.- Andorno, R. "Principios Bioéticos, dignidad y autonomía" (en línea) (fecha de acceso 30/3/2014). Disponible en: http://www.bioetica.org.ec/articulo_bioetica.pdf.

30.- Helge, S. "Vulnerabilidad ¿Un principio fútil o útil en la ética asistencial sanitaria?". Revista Redbioética/Unesco Año2,1 (3) 89-101. Julio 2011

31.- Amaro Cano, M^a C. "Algunas reflexiones más sobre la ética de la atención primaria de salud". (en línea) (fecha de acceso 30/3/2014). Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol19_6_03/mgi05603.htm.

3.- PANORÁMICA ACTUAL DE LOS ANÁLISIS DE LAS CUESTIONES ÉTICAS EN ATENCIÓN PRIMARIA.

3.1.- INTRODUCCIÓN.

En las consultas de los centros de AP, el médico y la enfermera de familia se encuentran en el día a día de su práctica asistencial con casos clínicos que, en su evolución, pueden contener cuestiones éticas que con frecuencia se solucionan con el sentido común, la intuición y la experiencia del profesional sanitario. Pero, existen casos clínicos que no se saben bien cómo resolverlos y surgen dudas de si las decisiones tomadas son las mejores.

Frecuentemente, ante un problema ético se decide sin desarrollar una metodología adecuada, pensado que se puede resolver de forma intuitiva. Realmente la intuición es conveniente para detectar este tipo de problemas que muchas veces aparecen de forma solapada e implicados entre el sinfín de la tareas diarias de la consulta, también la intuición nos sirve para orientar de forma inicial el planteamiento de la cuestión. Pero, cuando los problemas presentan una difícil solución o podrían presentar varias alternativas, donde pueden entrar en contradicción dos o más deberes morales, se hace necesario utilizar un proceso metódico para la resolución del conflicto que se ha presentado ⁽¹⁾.

En AP, en general, conviene que cuando se detecta un problema bioético, la toma de decisiones no sea apresurada. La precipitación de la toma de decisiones puede hacer que las circunstancias del momento ejerzan una influencia inadecuada en la decisión tomada, que también, se ve afectada por el estado físico y psíquico del profesional. En estos casos resulta útil manejar algún método que ayude a considerar de forma sistemática todos los elementos de carácter moral que intervienen en esa actuación.

El conocimiento de la bioética por parte de los profesionales sanitarios de los centros de AP, es un medio para ejercer una medicina de familia de calidad, estableciendo como objetivo al médico y la enfermera la capacitación de integrar la deliberación ética en el quehacer diario de la medicina comunitaria, con el fin de conseguir que su práctica clínica habitual esté guiada por los principios bioéticos personalistas, centrados en la dignidad y el cuidado de la persona ⁽²⁾.

Es evidente que cada especialidad médica tiene sus propias cuestiones éticas; a nivel de AP ocurre lo mismo. Ante todo, es importante clarificar la identificación de aquellos rasgos que caracterizan a la medicina familiar con el fin de actuar adecuadamente en nuestra práctica clínica habitual. A continuación se comenta de forma breve los parámetros que conviene considerar ante el análisis de una situación; más que revisarlo cada vez todos, es lógico que se plantee tener en cuenta unos u otros según la situación creada.

- Globalidad :

El personal sanitario tiene un conocimiento integrado de sus pacientes, no sólo de una dimensión biológica, sino que integra la totalidad de la persona: la parte espiritual, psicológica y social...

- La función de AP:

Cómo puerta de entrada al sistema sanitario, primer nivel de atención, en contacto con la comunidad, conlleva situaciones específicas: un gran número de pacientes con síntomas y sin enfermedad, pacientes con patologías más prevalentes, otros con unas patologías severas. También hay que considerar la responsabilidad de diagnósticos tempranos.

- Compromiso con las personas más allá de un determinado tipo de enfermedad:

La atención a las personas concretas, destacándose la perspectiva humana en la práctica diaria, enfatizándose la relación médico-enfermera/paciente.

- Prevención y promoción de la salud:

Deriva de la responsabilidad del médico y la enfermera familiar versus a los individuos de la población y el compromiso con la comunidad en cuanto a la educación sanitaria.

- Orientación familiar:

Reconocimiento del valor importante y decisivo de la familia en el proceso de salud-enfermedad. La familia es la unidad de acción para el médico de familia.

- Contexto:

El médico y la enfermera se encuentran con el paciente en su propio contexto. La relación de estos profesionales descansa en gran medida sobre significados implícitos, donde el reconocimiento del valor del contexto sociocultural en el proceso salud-enfermedad ha sido resaltado en medicina general.

- Enfermedades crónicas:

Adquiere un papel importante en la práctica clínica del médico y de la enfermera, debido a su alta prevalencia entre sus pacientes, el factor envejecimiento de la población, y la declinación de la responsabilidad por parte de otras especialidades médicas y de enfermería.

- Promoción de la conveniente autonomía del paciente:

Está basada en la idea de que una dependencia excesiva por parte el paciente en el sistema de salud y del médico y su enfermera serían contraproducentes para la salud. Por tanto, es importante que éstos profesionales jueguen un papel importante basado en el equilibrio de responsabilidades entre los servicios y el paciente ⁽²⁾ y ⁽³⁾.

Desde el clásico modelo biomédico centrado en la enfermedad, la AP ha pasado a demandar un modelo más integrante donde se incluye a los individuos, sus familias, conocido como modelo biopsicosocial. En este modelo, la bioética está llamada a hacer un aporte imprescindible para mejorar la calidad de la atención de salud y humanizar el acto de la medicina de familia.

3.2.- PROCEDIMIENTOS DE TOMA DE DECISIONES.

Diversos autores ofrecen procedimientos para el análisis de casos con problemas éticos. Generalmente, en el campo de la Medicina, van encaminadas las reflexiones al ámbito hospitalario, al de la investigación, pero existen pocas referencias a la AP.

Las diversas propuestas sobre metodología para analizar los casos éticos están destinadas a identificar y ayudar en los factores implicados en el problema, a ser un soporte en la decisión a tomar, de forma que la decisión tomada para actuar, sea reflexiva, estableciendo un orden de prioridades y contribuyendo a evitar errores. De ésta forma, llegan a ser una garantía de que aquellas decisiones no han sido tomadas de forma deliberada, siguiendo el impulso del momento ⁽⁷⁾.

Tanto en Norteamérica como en Europa hay varios modelos que se han desarrollado y aplicado especialmente a partir del Informe Belmont. Este

documento estableció una declaración de principios éticos básicos y directrices que deben ayudar a resolver los problemas éticos que acompañan a la ejecución de investigaciones que incluyen sujetos humanos.

Citamos los modelos que a nuestro parecer son más significativos, bien por haber sido empleados, bien por novedad y aplicabilidad.

3.2.1.- Modelo principalista.

Éste enfoque, es el que más relevancia ha adquirido a nivel internacional, a lo largo de los años, y ha llegado a consolidarse como un método de referencia (aunque no está exento de críticas).

Tom L. Beuchamp y James F. Childress, plantearon en su libro *“Principles, of Biomedical Ethics”* (1979), un modelo teórico de toma de decisiones basado en el conocimiento de los cuatro principios éticos básicos universales. Estos dos autores que tenían fundamentos filosóficos en ética muy diferentes, encontraron un punto de acuerdo respecto a estos principios básicos. Como crítica generalizada, se debe decir que estos autores no establecen ninguna jerarquización en la aplicación de éstos principios en la toma de decisiones, lo que representa una dificultad en la toma de decisiones concretas ⁽⁵⁾.

Años más tarde, Diego Gracia en su obra *“Procedimientos de decisión ética clínica”* (1991), propone un ideal ético que debe servir de patrón moral para las acciones a tomar tanto de su planteamiento como de sus consecuencias (ética mixta), introduce una jerarquía de valores en dos niveles que facilitará el abordaje y la deliberación de problemas planteados.

Jerarquización de principios de Diego Gracia.

2º Nivel Ética de máximos De lo privado De los criterios particulares	Autonomía	Beneficencia
1er Nivel	No maleficencia	Justicia
Ética de mínimos De lo público De la buena práctica, De los derechos humanos		

3.2.2.- Modelo casuismo.

Jonsen y Toulmin, miembros de la *National Comisión for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research Sciences*, detectaron que cuando la Comisión trabajaba para llegar a un acuerdo, tenían serias discrepancias sobre la formulación de los principios, y por el contrario, llegaban rápidamente a un acuerdo cuando el análisis de los casos se efectuaba de forma individualizada. De este modo, se dice que se llega a un acuerdo en la toma de decisiones al no tener “ideas preconcebidas” ⁽⁶⁾.

Jonsen junto a Siegler y Winslade en su libro “*Clinical Ethics*”, propusieron una metodología de aplicación del casuismo aplicada a la clínica mediante la aplicación de cuatro puntos: preferencias del paciente, indicaciones médicas, calidad de vida y aspectos contextuales (sociales, económicos, legales y administrativos).

Respecto a las críticas que ha recibido el casuismo son:

- Reducir a un simple procedimiento de consenso, incapaz de justificar sus propuestas.

- Ser incapaz de resolver las discrepancias y generar un consenso.
- Encerrar teorías previas, la falta de discrepancias y críticas, han hecho vulnerables a distorsiones ideológicas.
- Ignora presupuestos y sesgos que han revelado otros abordajes, como el feminismo o los análisis del poder.
- Pueden llegar a convertirse en un círculo conservador, al parecer de herramientas para criticar lo establecido^{(6) y (7)}.

3.2.3.- Modelo Pellegrino and Thomasma.

El enfoque que aplican estos autores es primar la importancia de las cualidades y el buen carácter del médico para realizar una actuación correcta desde el punto de vista ético. Esta ética de la “virtud” propone que el profesional que actúa debe fijarse en los hábitos y actitudes en el quehacer diario.

El punto de partida de ambos autores se concentra en reconocer la realidad de una naturaleza común, como fundamento que hace posible el diálogo, la argumentación racional y la comunicación entre las diversas tradiciones morales existentes. Esa naturaleza impulsa a los seres humanos a la búsqueda y consecución de su propio fin (*Thelos*) que es el bien y la vida buena. Convencidos Pellegrino y Thomasma de que la ética de las virtudes se puede alcanzar en el ámbito de la medicina, porque desde sus mismos orígenes hipocráticos, identifica con el bien o el fin que define la actuación de sus profesionales. Pero también admiten sin dudar que las virtudes, por sí solas, no bastan para elaborar una teoría ética suficientemente fundada y abarcadora. Es imprescindible incluir junto a la virtud, otros conceptos como los principios, normas o reglas, valores, deberes... y establecer con claridad las relaciones entre ellos^{(12), (13) y (15)}.

3.2.4.- Propuestas des de la enfermería: Método científico ⁽⁸⁾ y ⁽⁹⁾.

Las enfermeras a mediados de los 50, empezaron a formularse consideraciones bioéticas acerca del método de actuación profesional: Proceso de Atención de Enfermería (PAE), que fue considerado un proceso, por primera vez por Lidia E. Hall, enfermera Norteamericana. En 1953 se aprobó un Código Internacional de ética de la profesión y 1973 ⁽¹⁶⁾, fue modificado para recoger los cambios producidos en ésta profesión en cuanto a lo que concierne a sus competencias y su vinculación de subordinación a los médicos.

La enfermería desde sus surgimientos como profesión, gracias a la labor de Florence Nightingale, hizo también suyos los principios éticos de la medicina de no dañar y de hacer el bien e incluyó dos principios más: la fidelidad al paciente y la veracidad de su expresión. El primero es sinónimo de amor, respeto y compromiso. En el segundo se refiere a la veracidad, tradicionalmente vinculado al ejercicio responsable de la profesión.

Las características de este método científico que recoge conceptos principalistas, casuísticos, que complementan y enriquecen en la búsqueda de las mejores soluciones posibles, planteando procedimientos que concilian doctrinas diferentes, siendo prudente, meditado, sensato, ecuánime, equilibrado, ordenado y proporcionado.

Este procedimiento no está pensado únicamente para grandes conflictos, sino también y principalmente para las actuaciones del día a día.

3.2.5.- Modelo de Metodología de Gloria M^a Tomás ⁽¹⁰⁾.

Con ésta metodología se pretende mostrar y facilitar con la consiguiente fundamentación, información y formación, que los problemas que se plantean en

el ámbito bioético deben estudiarse y resolverse desde la perspectiva de lo que el hombre es y de lo que está llamado a ser, en orden a su integridad y totalidad de significado. Hay que saber leer la naturaleza humana, para no caer ni en protocolos impuestos desde fuera, ni en planteamientos sesgados.

Esquema del método que se propone:

a) ANÁLISIS:

1.- Criterio profesional: Este criterio aboga por el sentido tradicional de “primero, no dañar”, basado en el buen hacer de hace siglos.

2.- Análisis jurídico, a nivel nacional e internacional: Delante de un sujeto de derechos y obligaciones, por lo que respecta al marco social y legal es básico para la resolución eficaz de casos bioéticos.

3.- Fundamentos en las religiones más significativas: catolicismo, protestantismo, islamismo, budismo, agnosticismo,...: A través de los siglos la consideración prioritaria del ser humano, su unicidad, su alianza con un plan divino, es una idea fundamental en la mayoría de las religiones, por ello se deben tener en cuenta.

4.- Planteamiento bioético: No se deben descartar tendencias y planteamientos de bioética, en general todos ellos tienen aspectos en los que coinciden, aspectos en los que aciertan y otros que quedan sin resolver. Ante el disenso de cuestiones vitales, se deberá recurrir al conjunto de los supuestos de la metodología que propone.

5.- Experiencia antropológica: (se estudiarán sólo algunos aspectos de los enunciados), lo cotidiano, la ecología, la filosofía, la cultura actual (cine, literatura, medios de comunicación social),... La interiorización personal, el saber y el hacer vital, la apropiación de lo otro, es una

experiencia de los plurales acontecimientos que nos pasan cotidianamente, que supone no dejar que se escape ningún aspecto de la realidad multiforme que pueda ser significativo y enriquecedor.

b) SÍNTESIS

Resumen significativo de lo trabajado en el apartado (a): Por encima de la diversidad profesional y de la investigación, está la unidad de lo humano. Ésta metodología interdisciplinar aporta el propio criterio, la experiencia, escuchar, rectificar, va enriqueciendo el saber del conjunto: nadie sabe todo; todo lo sabemos entre todos. Sirviéndonos de las necesarias aportaciones en los diversos campos profesionales, la pedagogía en la bioética, sería la ciencia de la encrucijada de las grandes realidades humanas.

Después del estudio de éstos modelos, creemos que no son lo suficientemente adecuados a las necesidades bioéticas de la AP, por ello es necesario complementarlos y ampliarlos, utilizando aquellas partes que puedan ser de interés para elaborar una posible propuesta metodológica del análisis de problemas adaptado a la AP, teniendo en cuenta las características de su atención sanitaria.

3.3.- UNA PROPUESTA METODOLÓGICA PARA EL ANÁLISIS DE PROBLEMAS EN ATENCIÓN PRIMARIA.

Con la atención sanitaria en AP se crea un vínculo más cercano entre los pacientes y el equipo multidisciplinar que lo atiende, y, por tanto, se da un escenario de la aplicación de la medicina más personalista.

En el esquema que presento a continuación, se tienen en cuenta los principios bioéticos básicos, y que nos servirá para aplicar en AP, pero a la vez

enfocándonos en: ¿Qué le pasa a la persona?, ¿Qué necesita la persona?, ¿Cómo podemos cubrir sus necesidades?, desde un enfoque personalista.

Esta forma de trabajar con las cuestiones éticas, creo que nos permitirá llegar a una o varias soluciones factibles; el análisis de sus posibles consecuencias será el que nos hará inclinar hacia una u otra actuación, desde un enfoque multidisciplinar, teniendo en cuenta la visión médica, la de la enfermera, la de otros profesionales, la de los pacientes y la del entorno.

Distinguiremos diferentes etapas que nos permiten valorar, planificar y resolver de una forma analítica, responsable y acorde con los principios bioéticos.

1.- Recogida de datos: Importante la recopilación de aquellos datos necesarios para conocer el aspecto clínico, técnico y ético del caso, así como búsqueda experiencias semejantes, estudio de las circunstancias que rodean al caso.

La recogida de datos debe ser lo más exacta posible para después ordenar la información de forma adecuada, según su importancia y diferenciando aquellos aspectos éticos de aquellos que son meramente técnicos o clínicos.

Es importante recurrir a los conocimientos adquiridos por la propia experiencia de otros compañeros o uno mismo que ha tenido casos semejantes al que se está presentado en éste momento.

La consulta de la bibliografía relacionada con el tema se hace imprescindible, así como utilización de las nuevas tecnologías: bases de datos bioéticas, el acceso a Internet,... así como la consulta con expertos que puedan orientarnos en la materia y la participación en foros de discusión.

Se debe indagar el entorno de pacientes, las referidas a circunstancias personales (edad, cultura, profesión, nivel socio-económico, estado anímico, creencias,...), circunstancias familiares, circunstancias sociales (recursos sociales de los que dispone a nivel sanitario, Ayuntamiento, entorno y redes sociales,...). Todos estos datos pueden carecer de importancia para algunos dilemas, pero para otros pueden ser tan necesarios que nos orientarán hacia una decisión u otra.

2.- Exploración del problema o problemas: Esta fase resulta fundamental, la exploración de todos los datos que clarificarán los hechos desencadenantes y potenciadores del problema bioético.

Se deberá valorar con profundidad todos los datos biológicos, psicológicos, morales, sociales, económicos, familiares, culturales, legales,... u otros que puedan aclarar aquellas dudas respecto al problema.

Deberemos preguntarnos por: ¿Qué ha desencadenado el problema?, ¿Qué hace que el problema persista?, ¿Qué dificulta la resolución del mismo?, ¿Sujetos implicados?, ¿Es un problema autónomo o de colaboración?

3.- Diagnóstico y definición del problema o problemas bioéticos que se presentan: Una vez explorado los problemas y todas aquellas circunstancias que lo definen, debemos darle forma al problema y darle nombre, a través de un diagnóstico. Éste, será el punto de partida para saber el tipo de dilema que tenemos, pudiéndolo posteriormente definir. Después podremos valorar la prioridad de la importancia, el orden de resolución de los mismos y definir objetivos de actuación.

4.- Examen de las posibles alternativas de acción:

En esta etapa se analizan las posibles soluciones al caso en estudio, a la vez que se estudian sus implicaciones éticas y sus repercusiones. En esta etapa, tenemos suficiente información sobre los datos del problema, las circunstancias que lo rodean, los protagonistas y la bibliografía relacionada sobre el caso.

Veremos posibles soluciones al problema que se plantea, teniendo en cuenta la opinión del paciente (principio de autonomía), las circunstancias que rodean al caso (principio de justicia) y considerando los elementos de la libertad del paciente (principio de beneficencia y no maleficencia). Pero, es necesario tener en cuenta la visión personalista del conflicto, hay que tener en cuenta aspectos contextuales como factores culturales, éticos, legales, de recursos, entre otros, así como nuestros valores y creencias (actitud moral) sobre cada uno de los aspectos, determinando la responsabilidad profesional de acuerdo con el código ético profesional (médico y de enfermería).

Es conveniente exponer todas las posibles soluciones con el fin de poderlas analizar una por una. Hemos de tener en cuenta que cuando más simples sean las soluciones más fácilmente se podrán analizar y con mayor claridad se podrá entender la actuación del rechazo o ejecución de la misma.

Debemos tener en cuenta el enfoque e indicaciones de los distintos profesionales que intervienen con el paciente; ello, abrirá un campo de alternativas propuestas, pudiéndose desechar aquellas actuaciones contraindicadas, desproporcionadas o fútiles para la resolución de la cuestión que nos preocupa. Y finalmente, debemos de revisar casos similares en los que nosotros como profesionales u otros profesionales hayan podido enfrentarse con anterioridad con el fin de extraer conclusiones que nos puedan ayudar a planificar alternativas para una posterior deliberación.

5.- Toma de decisión y ejecución: Una vez analizadas las distintas posibilidades “terapéuticas”, se decide el tratamiento que se va a instaurar y se pondrán los medios para llevarlo a cabo.

Deberíamos tener en cuenta **la deliberación**, una vez enumeradas todas las alternativas posibles, proceder al análisis y a la toma de decisiones de todos los frentes conflictivos que afectan al dilema o dilemas bioéticos. Teniendo en cuenta

todos los resultados y sus consecuencias previsibles para cada una de las alternativas propuestas, y a partir de aquí se tomará la decisión adecuada para fundamentarla en los principios de la bioética.

Una vez que hemos deliberado, deberemos **identificar la mejor alternativa**, dentro de las posibles, elaborando un razonamiento justificativo, fruto de la deliberación. Toda toma de decisión debe estar argumentada y justificada.

Finalmente esa propuesta se debe llevar a cabo de forma decidida, llegado a este punto se pondrán de manifiesto aquellas habilidades que tiene el profesional en el campo de la negociación, de la comunicación de malas noticias o de las noticias desagradables, así como el grado de implicación del médico o de la enfermera con sus pacientes.

6.- Evaluación: En esta fase, finalizado un plazo de tiempo de las tomas de decisiones, evaluadas sus acciones y los resultados del proceso, verificaremos y mejoraremos si conveniente la resolución del caso.

3.4.- GUÍA PARA LA RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS EN BIOÉTICA SEGÚN DISTINTAS METODOLOGÍAS.

En este apartado presentamos a título de ejemplo y de forma abreviada algunas metodologías para la resolución de problemas bioéticos:

1.-PROPUESTA DE DIEGO GRACIA

FASE DE FORMACIÓN

1.- *Principios básicos.*

2.- *Adquisición de sensibilidad bioética.*

FASE DE INFORMACIÓN Y ANÁLISIS

Etapa I. Recogida de datos.a) *Detección de problemas:*

- *Aspecto clínico.*
- *Aspecto técnico.*
- *Aspecto ético.*

b) *Búsqueda de experiencias semejantes:*

- *Personales, compañeros, bibliografía, expertos...*

c) *Estudio de las circunstancias:*

- *Circunstancias personales, familiares sociales.*

Etapa II. Examen de los posibles cursos de la acción.a) *El sujeto de la acción (competencia, idoneidad y capacidad):*

- *El médico, el paciente, otros participantes.*

b) *Actuación específica:*

- *Relación con los principios, valoración de las circunstancias.*

c) *Evaluación de las consecuencias:*

- *Positivas, negativas.*

Etapa III. Toma de decisión y ejecución.a) *Selección de una opción.*b) *Justificación.*c) *Llevar a cabo.*

2.- MODELO MÉTODO CIENTÍFICO

ETAPA	OBJETIVO
Valoración	Identificar y dar nombre a la situación que ha generado el problema
Planificación	Plantear acciones posibles.
Ejecución	Optar por las acciones y determinar cómo se lleva a término.
Evaluación	Valorar el resultado de la acción elegida.
PROPUESTA METODOLÓGICA	
<p>1) Exploración del conflicto:</p> <p>a) Esclarecer hechos desencadenantes y potenciadores.</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué ha desencadenado el conflicto? - ¿Dificultad de resolución del conflicto?, ¿por qué persiste? <p>b) Delimitación de los implicados.</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Problema autónomo o de colaboración? - Determinar la capacidad del usuario-paciente. - Implicación de terceras personas (familia, sociedad,...). <p>2) Definición problema/s</p> <p>3) Alternativas posibles</p> <p>a) Aspectos contextuales (legales, culturales, éticos, recursos,...).</p> <p>b) Indicaciones profesionales (cuidados indicados y proporcionados).</p> <p>c) Revisión de problemas análogos previos.</p> <p>4) Deliberación</p> <p>a) Resultados y consecuencias previsibles.</p> <p>b) Autonomía/preferencias del paciente.</p>	

c) *Beneficencia/calidad de vida.*

5) Identificar la mejor alternativa

a) *¿Por qué? Razonamiento justificativo.*

6) Operativizar su realización

a) *¿Quién?, ¿cómo?, ¿Cuándo?, ¿dónde?*

7) Reafirmar consentimiento informado

b) *Verbal, a veces escrito, informar de la posibilidad de reconsiderarlo.*

3.-MODELO THOMPSON

ETAPAS:

1) *Revisar la situación.*

a) *Determinar el problema de salud existente.*

b) *Identificar las posibles decisiones.*

2) *De cada acción posible:*

a) *Separar los aspectos éticos de los técnicos.*

b) *Identificar a todos los individuos-grupos a los que afecta la decisión.*

3) *Determinar si se necesita información adicional y recogerla.*

4) *Identificar los aspectos éticos, discutiendo las bases filosóficas y religiosas.*

5) *Identificar nuestros valores y creencias (actitud moral) sobre cada uno de los aspectos, determinando la responsabilidad profesional de acuerdo con el código ético profesional.*

6) *Identificar los valores y creencias de las demás personas que participan en el problema.*

7) *Identificar los conflictos de valores que pueden existir.*

8) *Definir quién es la persona más calificada para tomar la decisión e identificar nuestro rol en dicho proceso (quién es el propietario del tema).*

9) *Identificar la categoría de las acciones y decisiones posibles, determinando las*

*implicaciones esperadas para las personas involucradas en el problema.
Confrontar con las acciones sugeridas en el código ético profesional.*

10) *Decidir el curso de las acciones a seguir.*

11) *Evaluar y revisar los resultados.*

4.- MODELO GLORIA M^a TOMÁS

a) Análisis.

- *Criterio profesional.*
- *Análisis jurídico a nivel nacional e internacional.*
- *Fundamentos en las religiones más significativas: catolicismo, protestantismo, islamismo, budismo, agnosticismo,...*
- *Planteamiento bioético: principalista, personalista, otros.*
- *Experiencia antropológica: (se estudiarán sólo algunos aspectos de los enunciados) – lo cotidiano, la ecología, la filosofía, la cultura actual, medios de comunicación social,...*

b) Síntesis.

- *Resumen significativo de lo trabajado en el apartado a.*

3.5.- ASPECTOS PRINCIPALES QUE DEBEN CONSIDERARSE.

Se hace necesario que todo el personal facultativo y no facultativo que trabaja en los centros de AP tenga una base de formación en bioética, para adquirir la sensibilidad necesaria para detectar problemas y poder aplicar dichos principios a los casos prácticos. Esta fase nos va acompañar a lo largo de nuestros años de profesión, pues continuamente es necesario actualizar los conocimientos y analizar las nuevas tendencias.

Existen, tal como acabamos de exponer, diferentes modelos propuestos de metodología, pero en ellos no existe una visión global de todos los profesionales implicados, así como de algunos modelos que están exclusivamente pensados y enfocados desde la mirada médica o de enfermería. En mi propuesta he pretendido un enfoque multidisciplinar, así mismo viendo más allá de los principios básicos de la bioética, que hoy en día se centran más en la persona. Creemos que puede ser una buena propuesta para ayudar al médico y a la enfermera a resolver casos que se presentan en su consulta, en la atención continuada de cada día. Esta actitud precisa de un aprendizaje.

Cabe remarcar, que es importante delante de un dilema en AP, es necesario trabajar en equipo, de forma multidisciplinar, pues de este modo nos va a enriquecer mucho la solución final ya que se van a aportar ideas muy diversas y se van a enfocar los problemas desde una mayor diversidad de puntos de vista, llegando a soluciones más justas y equitativas.

BIBLIOGRAFÍA.

- 1.- Morata García de la Puerta IJ. Análisis de dilemas éticos en atención primaria. Revista de la SAMFYC. Vol 1. 89-93
- 2.- Delgado Marroquín MT, Martín Espildora N, Muños González F. Dilemas éticos en los problemas clínicos. El Médico. Formación acreditada Online, octubre 2003-2004.
- 3.- De Anda, E. Bioética y Atención Primaria: una relación de mutuas aportaciones. Editorial. Medigraphic Artemisa. Universidad de Zaragoza. Instituto de Bioética y Ciencia de la Salud. Vol. 8(1) 63-73 2006.
- 4.- Gracia D. La deliberación moral; el método de la ética clínica. Med Clin (Barcelona) 2001; 117 (1). 18-23.
- 5.- Benchamp TL, Childress J.F. "Principios de ética médica". Barcelona. Masson 1999.
- 6.- Josen, A.R., Siegler, M., Wislade, W.J. "Ética clínica". Barcelona.

·Editorial Ariel 2005.

7.- Martín Espíldora , M^a N. "Metodología del análisis de casos en ética clínica". Editorial. Instituto de Bioética y Ciencias de Salud Zaragoza.

8.- Leno González, D; Leno González, J; Lozano Guerrero, M.J. "Aspectos socio-culturales con influencia en la salud y la enfermedad: repercusión en los cuidados enfermeros". 2007; 10(9): 58-64

9.- Fry St. "La ética en la práctica de la enfermería. Guía para la toma de decisiones. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras; 1994

10.- Tomás Garrido, G.M^a. "La toma de decisiones en los dilemas Bioéticos – Reflexiones sobre la metodología y una propuesta. La Bioética: un compromiso existencial y científico". Pág.: 177-197. Edit.: Universidad Católica de San Antonio. Murcia, 2005.

11.- Hernando P; Marijuán, M. "Método de análisis de conflictos éticos en la práctica asistencial". Anuario Sistema Sanitario Navarro 2006. Vol. 9 suplemento 3.

12.- Pellegrino, P. "Las virtudes en la práctica médica". Editorial Triacastela 2009.

13.- Torralba, F. "Filosofía de la Medicina. Entorno a la obra de ED. Pellegrino". Instituto Borja de Bioética y Fundación Mapfre de Medicina. Madrid 2001.

14.- Altisent R, Brotons C, González R, Serrat D, Júdez J, Gracia D. Ética de la actividad preventiva en Atención Primaria. Med Clin (Bar) 2001; 117(19): 740-750.

15.- Edmun D. Pellegrino, David C, Thomasma. "For the Patient's Own Good. The Restoration of Beneficence in Health Care". Ed. Oxford University Press, New York 1988.

16.- gestiondeenfermeria.com. (fecha de acceso 10/4/2013). Disponible en: <http://www.gestiondeenfermeria.com/acerca-de/codigo-deontologico/cod-cie/> .

17.- Oliver Lloret, E; Rico Navarro, J; Pérez, M^a C.; Jover Pérez, S. "La bioética y clínica, una aproximación a la práctica diaria II". Escuela Valencia de Estudios de la Salud 2005.

4.- CARENCIAS Y COMPLEJIDAD EN LOS DILEMAS BIOÉTICOS ASISTENCIALES EN ATENCIÓN PRIMARIA.

4.1.- DIAGNÓSTICO DE LA SITUACIÓN ACTUAL Y SU RÁPIDA EVOLUCIÓN.

No existe, o al menos no lo hemos encontrado, bibliografía que refleje como incidir adecuadamente en la resolución de cuestiones biosanitarias que se plantean en AP, considerando que La AP en nuestro país ha ido evolucionando con rapidez y se ha modernizado. Los puntos sobre lo que hacemos el diagnóstico, en parte se basan en la personal experiencia profesional, que, además son puntos comunes de los sanitarios que trabajamos en este campo.

Las variaciones que nos parecen significativas son las que hacen referencia a: la cobertura sanitaria, la descentralización en el país de los SNS cedidos a las comunidades, ampliación de la cartera de servicios, el traspaso de competencias médicas y de enfermería del hospital hacia la AP, la ampliación de la cartera de servicios, la digitalización de las historias, las metodologías de trabajo del personal sanitario dentro de los centros de salud, así como la situación de recortes y de políticas de austeridad, etc.,...

Estos hechos han generado que los profesionales sanitarios y no sanitarios así como las organizaciones sanitarias (hospitales y centros de AP), necesiten la orientación de la bioética, para atender de forma justa, equitativa y humana a la comunidad, a los pacientes y a las familias ⁽¹⁾.

Las diversas situaciones que nos podemos encontrar en los centros sanitarios, no siempre llevan un mismo camino para su resolución respecto al derecho y la ética. Son múltiples las ocasiones que se producen circunstancias desde la entrada del paciente en el centro, en las consultas, en la atención continuada y urgencias, la atención a la comunidad, a la familia y cómo no en las políticas de dirección económica y organizativa en la AP ⁽¹⁾.

4.2.- ALGUNAS CARENCIAS BIOÉTICAS QUE SE PRESENTAN EN LOS DIFERENTES NIVELES DE ATENCIÓN.

En éste apartado –tal como hemos señalado en la introducción– analizaremos algunas de las carencias bioéticas que se presentan en los distintos niveles de atención al paciente, basado en la propia experiencia de años trabajados cómo administrativa, auxiliar de enfermería y finalmente cómo enfermera en varios centros de AP, así como bibliografía consultada respecto al tema y por último, en una encuesta presentada más adelante, dónde se consultó directamente a profesionales sanitarios de centros de AP de toda la provincia de Girona.

4.2.1.- Personal administrativo ⁽²⁾.

La recepción en cualquier centro, dice en sí mucho al respecto del lugar donde nos encontramos, por tanto, la recepción con que se atiende a las demandas de los pacientes hace que tengamos una buena imagen en general del centro de AP. Pero, al igual que los médicos y enfermeras, los administrativos también se encontrarán con problemas bioéticos que afectan a una buena calidad de atención al público.

Pensamos que sería importante contar, en los campos que, a continuación se señalan, un trasfondo de bioética personalista:

- Empatía en la atención a las personas.
- Confidencialidad en el trato de la información de la persona a la que se atiende.
- Trato personal y/o telefónico a los usuarios.

- Mensajes en el contestador y/o teléfonos móviles.
- Manejo de los historiales clínicos de los pacientes.
- Requerimiento de un familiar en el centro por asistencia a un paciente.
- Facilitar información a familias, a desconocidos sobre un paciente.
- Interrupción de las consultas de médicos y enfermeras.
- Asistencia a personas sin recursos o con dificultades.
- Manejo de las agendas de los profesionales sanitarios.

4.2.2.- Personal sanitario.

Con respecto al personal sanitario ⁽²⁾. La asistencia diaria en los centros de salud, hace que los médicos y enfermeras se encuentren a menudo con problemas éticos relacionados con la clínico-asistencia, con problemas éticos en las relaciones de trabajo, y otros relacionados con determinadas consultas asistenciales que pueden generar dudas respecto a la resolución de ellas. Vamos a enumerar, de acuerdo a nuestra propia experiencia, las más comunes, las más paradigmáticas, y, quizás, las más importantes,... Ciertamente ni siempre se dan todas estas realidades e incluso, hay aspectos que, en algunos centros de AP, están bien resueltos pero para tener una visión amplia del tema, nos parece necesario no eludir ninguna de las cuestiones que a continuación citamos.

4.2.2.1.- Problemas clínico-asistenciales.

1) Información al paciente.

- Los profesionales no informan al paciente acerca de su estado de salud, o la información se da de forma parcial, o de forma que el paciente no comprende.
- El equipo discute sobre el estado de salud del paciente en su presencia, pero sin su participación en la conversación.

2) Privacidad y confidencialidad.

- Los profesionales conocen datos íntimos de la vida familiar, que no son necesarios para la asistencia del paciente.
- Secreto profesional e información a familiares.
- Secreto profesional e información compartida entre el equipo.
- Dificultad para proteger la privacidad del paciente.

3) Relaciones interpersonales y vínculo.

- Falta de respeto de los profesionales en el trato con el paciente.
- Falta de respeto de los pacientes hacia los profesionales.
- Prejuicios de los profesionales hacia sus pacientes.
- Dificultad para establecer los límites en la relación clínica y hasta donde interferir en el estilo de vida de los pacientes y sus familias.
- Imposibilidad de continuar el acompañamiento del paciente por determinaciones administrativas en el Reparto de pacientes entre los médicos.

4) Paciente Autónomo.

- El paciente rechaza la indicación médica.
- Cómo informar para conseguir la adhesión del paciente a las indicaciones médicas.

5) Menor maduro.

- Peticiones de tratamiento por menores de edad, sin conocimiento de sus padres.

- Peticiones del paciente legalmente capaz por tratamientos o exámenes que desea y que no tienen indicación médica.

6) Pautas médicas.

- Prescripción de fármacos caros con eficacia igual a los similares más baratos.
- Prescripción de fármacos costosos para pacientes pobres.
- Prescripción errónea o inadecuada.
- Prescripción de fármacos o sustitución para el cumplimiento de DPO.
- Problemas éticos derivados entre el desacuerdo del médico prescriptor y la enfermera que subministra el tratamiento.

7) Otros problemas éticos.

- Los profesionales comentan sobre un paciente con otros o por los pasillos.
- Alteraciones fraudulentas de la historia clínica.
- Falta de recursos para realizar visitas domiciliarias.
- Falta de recursos para atender las necesidades de los pacientes que acuden a los centros de AP.

4.2.2.2.- Problemas éticos en las relaciones de trabajo.

1) Relaciones interpersonales.

- Falta de respeto en el trato entre los miembros del equipo.
- Desacuerdo respecto a la forma de dirigir el trabajo del equipo de manera conjunta y coordinada.

- Falta de compromiso, cooperación y confianza entre los miembros del equipo.
- Dificultad en establecer los límites en las competencias o responsabilidades de los diferentes profesionales del equipo sanitario.

2) Relaciones profesionales.

- Sobrecarga de trabajo por exceso de demanda.
- Atención de los pacientes sin cita para el día.
- Los profesionales no se sienten bien valorados por sus pacientes, compañeros de trabajo, jefes intermedios, por la empresa,...
- Publicación de casos clínicos sin consentimiento.
- Falta de reuniones de equipo.
- Falta de acciones intersectoriales para el apoyo de debate de cuestiones éticas planteadas en la AP.
- Formación de los profesionales.
- Parcialidad del gerente del centro de AP en los conflictos entre profesionales.
- Desacuerdo con las órdenes de superiores jerárquicos respecto a cómo conducir la asistencia.

3) Problemas éticos de algunos casos que se presentan en la consulta de los profesionales sanitarios.

- Información facilitada al paciente y familia.
- Asistencia a menores (vacunas, emancipación, menor embarazada, maltrato infantil,...).
- Casos que requieran la intervención de asuntos sociales.
- Casos relacionados con la medicación (uso de genéricos, polimedicación,...).

- Objeción de conciencia del personal sanitario (versus a tratamiento poscoital, información y derivación a centros que realicen IVE).
- Asistencia a delincuentes.
- Asistencia a personas sin recursos.
- Asistencia a las personas a domicilio (ATDOM), pacientes frágiles.
- Atención al final de la vida, cuidados paliativos desde AP.
- Maltrato a la mujer, al anciano, al niño,...
- Educación para la salud a la comunidad.
- Voluntades anticipadas.
- Problemas de interculturalidad.
- Atención a los cuidadores principales de los pacientes.

4.2.2.3.- Gerencia de las organizaciones.

En el contexto de la actual bioética sanitaria, se plantean las ventajas de aplicar la ética profesional, de las organizaciones y de las Instituciones sanitarias. Se hace énfasis en qué la ética de las organizaciones comporta una responsabilidad para las decisiones, una conciencia corporativa y una identidad. Se defiende la importancia que tiene la reflexión sobre las metas de la empresa sanitaria por cuanto les otorga un sentido y una legitimidad social.

Aquellas organizaciones que tienen una base moral y ética, obtienen un reconocimiento reforzado por parte de la sociedad y de los usuarios, así mismo pasa en la aplicación de la atención primaria ^{(3), (4) y (18)}.

El concepto de la empresa u organización ha ido cambiando, y cada vez más

las empresas aprecian su dimensión cultural, atienden al significado simbólico de muchos aspectos de su vida, se ha hecho obsoleto hablar solo de resultados, eficacia, eficiencia, sino que es necesario interpretar también los símbolos, el significado de la empresa, es esencial que forme parte de la cultura de empresa los valores morales. Se hace necesario cambiar la comprensión de la empresa como una máquina para obtener el máximo beneficio por la de la empresa formada como un grupo humano, que trata de llevar a cabo un proyecto, la cooperación es más beneficiosa que el conflicto, siendo una cooperación justa la más beneficiosa.

La ética en la gestión empresarial se presenta como necesaria para responder al conjunto de retos que tienen las organizaciones sanitarias, en este contexto se entiende que la ética rentable para las empresas porque es una necesidad en los sistemas abiertos, aumenta la eficiencia en la configuración de los sistemas directivos, reduce costes de coordinación internos y externos a la empresa, es un factor de innovación y un elemento diferenciador que permite proyectar a largo plazo desde los valores ⁽³⁾, ⁽⁴⁾ y ⁽⁵⁾.

Algunos problemas éticos generados por las organizaciones, son:

- A la dispensación de los servicios y horarios en los centros sanitarios, por lo concierne a consultas y servicio de urgencias a los ciudadanos.
- Recortes asistenciales a lo que se refiere a (asistencia sin recursos a pacientes desplazados de otras comunidades,...).
- Respeto a la objeción de conciencia del personal sanitario.
- Disponer del personal necesario para la asistencia a los pacientes, familia y comunidad.
- Distribución equitativa de recursos.
- Limitar el trabajo de los profesionales respecto a la asistencia, a la medicación, al suministro de material a los centros basado en un sistema de premios o castigos relacionados a DPO (Dirección por objetivos), que

anteponen los buenos resultados informatizados a la buena asistencia que puede dar el profesional.

Una organización con valores éticos integrados en su cultura empresarial puede aportar una dirección común a las personas que forman parte de la misma y orientarlas en su función diaria. Los valores que definen a una organización son la seña de identidad y definen el carácter de la organización y de sus directivos. Las organizaciones llegan a ser el reflejo del carácter de aquellos que las hacen funcionar y responden al estilo de vida de quienes las crean. En épocas actuales, la política sanitaria se ha convertido en la gestión eficiente de las cosas (administración), y se ha perdido su unión con la ética. El gobierno de las organizaciones tiene relación sobre todo con las personas y por eso es, en el fondo, una cuestión ética ⁽⁶⁾.

4.3.- POSIBLES ORIENTACIONES PARA LA RESOLUCIÓN DE CARENCIAS EN EL FEED-BACK PACIENTE-EQUIPO MULTIDISCIPLINAR.

De acuerdo a lo que ya se ha expuesto, es lógico que se den dificultades de comunicación entre el personal sanitario, no sanitario y pacientes, que pueden generar conflictos desencadenados como consecuencia de conductas inadecuadas que se dan frente a unas situaciones que muchas veces se podían haber evitado. Por todo ello, se hace necesario que el equipo multidisciplinar aparte de dominar las técnicas asistenciales de consultas, urgencias, administración,... dedique esfuerzo en el dominio de las técnicas de comunicación con el fin de mejorar el feed-back con los pacientes. Para ello a continuación mencionamos algunos puntos importantes a tener en cuenta:

a) Método

Muchas de las dificultades de comunicación entre usuario-personal del centro AP, se deben justamente a que ambos utilizan diferentes formas de hablar,

como consecuencia en la mayoría de los casos están relacionados con la pobreza de comunicación, casi un 80% de las dificultades que surgen en las consultas médicas son dificultades de transmisión de la información. Pero, con un cambio de actitud y de conductas por parte de los profesionales de los equipos de salud se podrían evitar muchos de ellos. Se puede conseguir a través de la práctica y observación en el centro de salud, y con un entrenamiento y análisis de las diferentes situaciones en que el profesional sanitario se puede encontrar.

La comunicación es un proceso ligado y complicado, con el cual nos interrelacionamos y nos entendemos con los demás, así como nos ayuda a solucionar conflictos con los semejantes y con nosotros mismos. En el caso de la comunicación interpersonal esto significa conectarse con otra persona en un nivel emocional, no sólo en un nivel intelectual. Es importante tener en cuenta que en los componentes de la comunicación no es tan sólo la existencia de la comunicación verbal, sino que se ha de tener en cuenta las vocales, la entonación, la proyección y la resonancia de la voz (tono-timbre), así como la comunicación no verbal (contacto visual, gestos, articulaciones, expresiones de la cara), la postura y movimiento del profesional. Todo ello muestra seguridad, confianza y convicción de lo que transmite el profesional al paciente ⁽⁷⁾.

b) Imagen

Una buena imagen del profesional al inicio de la relación con el paciente y la emisión de mensajes claros y apropiados frente al mismo, hace que consigamos una mejora en la imagen colectiva de los sanitarios delante de los usuarios y de la comunidad en general. La comunicación que surge entre un grupo de profesionales y los usuarios depende de la imagen que cada uno tenga del otro.

c) Mensaje

Se hace necesario para llegar al paciente realizar una comunicación centrada en la retroalimentación, mejor conocida como *feedback*, de esta forma al enviar el mensaje se establece un circuito que impacta e influye tanto en el emisor como en

el receptor, y viceversa. De tal forma que evitamos convertir al paciente en un simple emisor y receptor de información ⁽⁸⁾.

Otro punto importante en los mensajes entre personal sanitario y pacientes, está basado en las dificultades que puedan presentar los pacientes para recordar los mensajes que el médico o la enfermera les dé. Por ello es importante la reducción de la dificultad de los mensajes transmitidos a través de la simplificación y acortamiento de las frases, presentación de la información ordenada y agrupada en categorías y formular las instrucciones en términos concretos y específicos, y no en términos abstractos y generales ⁽⁹⁾.

En el lenguaje utilizado, las actividades debidamente codificadas que se den, consiguen que la comunicación humana lleve a término una serie de acciones que nos conducen a una recepción positiva de mensajes por parte de los pacientes.

Estas actuaciones han de ir encaminadas a humanizar la comunicación, mediante el lenguaje verbal, el lenguaje gráfico (signos, señales, carteles,...), el lenguaje de espacio (espacio que establecemos entre el receptor y nosotros), y entre otros,... esto puede ser interpretado por el paciente como el interés que tenemos por él.

d) Comprensión y percepción

Muchas veces la información transmitida no es entendida ni recordada de forma clara y precisa por el usuario, con frecuencia el lenguaje utilizado por los profesionales no es comprensible, o da como resultados errores de interpretación por sus pacientes. Es necesario, que el equipo sanitario muestre paciencia en sus explicaciones, repitiendo las veces que sean necesario el mensaje a transmitir y que la comunicación sea preferentemente en dos sentidos (feed-back) y con un lenguaje claro y a nivel del usuario que tratamos en aquellos momentos.

A título de ejemplo no es lo mismo comunicarle a un paciente con estudios básicos que “parece usted una miocardiopatía cuya etiología parece relacionada con un proceso degenerativo del nódulo sinusal”, que decirle: “parece usted del corazón, y ahora le explicaré para que me entienda...”.

e) Conducta y actitudes

Cada persona tiene unas percepciones, y emite unos juicios y prejuicios sobre determinados hechos, situaciones y personas. Estos juicios muchas veces no son fruto de un acto razonable ni deliberado sino que están condicionados por convicciones. La disponibilidad interna nuestra por interpretar un hecho, una situación y actuar delante de ella de una manera determinada, hacen que estas actitudes sigan condicionando nuestra conducta.

Hemos de tener en cuenta una serie de aspectos que influyen nuestra actitud y nuestra conducta:

- La relación con las otras personas.
 - La reacción delante la realidad de un hecho.
 - Los conocimientos adquiridos.
-
- La relación con las otras personas

Es muy importante el efecto del primer contacto con la otra persona, que influye en nuestra percepción y se traduce con afecto, desagrado, indiferencia,... esto influirá en los posteriores contactos y con las relaciones posteriores que se produzcan en sucesivas consultas.

- La reacción delante la realidad de un hecho

Podemos optar por la aceptación (utilizando de forma adecuada y según nuestra escala de valores, todas las posibilidades que esta realidad nos ofrece), o bien, el rechazo (no aceptar la realidad existente).

Hemos de intentar por todos los medios, evitar que ésta reacción delante la realidad nos afecte a la conducta y repercuta al paciente.

- Los conocimientos adquiridos

Las habilidades de comunicación efectiva, se pueden adquirir con la experiencia y a la vez con la formación, estas habilidades pueden aumentar la precisión del diagnóstico, la eficiencia en términos de adherencia al tratamiento y construir un apoyo al paciente. Las habilidades específicas que se adquieran para la aplicación de la tarea de la entrevista teniendo en cuenta las etapas de la entrevista (iniciación de la sesión, recogida de información, explicación y planificación, cierre de la sesión), junto al factor tiempo juegan un papel muy importante en la comunicación efectiva promoviendo la colaboración entre el personal sanitario y el paciente, consiguiendo que el foco de la entrevista no esté centrado en el médico ni en el paciente, sino en la relación de ambos ⁽¹⁰⁾.

f) Empatía

Para mejorar la comprensión del receptor, el profesional sanitario ha de comprender la postura del usuario del centro (puede estar nervioso, ansioso, agresivo,...), hemos de tener predisposición a escuchar y a dialogar cómo parte de la bioética más humana al servicio de las personas. Hemos de comprender las diferentes actuaciones que toma el paciente y familia a los que atendemos, aunque pueda resultar difícil, pero es necesario que se haga un esfuerzo por comprender que es “estar enfermo” o “sentirse enfermo”, es importante que los profesionales sanitarios y no sanitarios de los centros de AP se adapten positivamente al comportamiento de los pacientes que atienden y empaticen su

forma de atención a los mismos, se hace esencial la capacidad para solidarizarse y comprender pensamientos y emociones del paciente.

4.3.1.- Habilidades específicas para una buena acogida de los usuarios en el centro de Atención Primaria.

Un estilo de comunicación asertivo en la comunicación de acogida a los usuarios pasa por ser capaz de expresar sentimientos, ideas y opiniones desde el respeto a los demás. Al utilizar ésta forma de expresarse asertiva se adapta al contexto donde se desarrolla la comunicación, lo que contribuye a facilitar que se resuelvan los problemas inmediatos que se puedan presentar en el proceso de comunicación, minimizando el riesgos de que en futuros intercambios puedan aparecer problemas. Éste tipo de comunicación hace que la persona resuelva habitualmente los problemas que se encuentra en las relaciones sociales, lo que le genera satisfacción y favorece el que se sienta bien con los demás y consigo mismo.

Con relación a la manera de utilizar los elementos verbales y no verbales de la comunicación, la persona asertiva presenta una expresión facial amistosa, distendida, agradable, ello facilita el hecho de establecer una comunicación. El contacto visual es directo, pero evitando fijar la mirada, cosa que incomoda a la otra persona.

La postura erguida y el mantenimiento de la distancia adecuada, sin invadir el espacio personal, así como los gestos de las manos sueltas, sin realizar movimientos nerviosos y bruscos que acompañan a la conversación facilitan la comunicación.

Respecto a los elementos paraverbales, destacamos el hecho de hablar con claridad, de forma fluida, con un buen tono de voz facilita la escucha y es más fácil dar y obtener información del usuario de forma más completa (19).

4.3.2.- Habilidades específicas para una buena entrevista clínica (Adaptación de las Guías de Calgary Cambridge) ⁽¹¹⁾ y ⁽¹²⁾.

Nos parece que existen vacíos éticos y carencias en referencia a la entrevista clínica dentro de las consultas entre personal sanitario y pacientes, que genera problemas tanto en la comunicación como el trato personal, para ello creemos necesario analizar el enfoque de proceder en ésta relación. Existen diferentes enfoques de actuación entre la relación médico-paciente o la relación clínica (RC), que sólo a finales del siglo XX pasa a ser también una competencia práctica que no depende totalmente de las cualidades personales del clínico y debe enseñarse en las universidades. Algunos enfoques que han tenido mejor aceptación entre los clínicos generales. Desde Byrne y Long, se han sucedido multitud de ellos:

- “La aproximación de las tres funciones” de Stven Cohen-Cole (Cohen-Cole 1991).
- “Los cinco puntos de control en ruta” de Roguer Neighbour (Neighbour 1998).
- “La guía de observación de Calgary-Cambridge” de Silverman, Kurtz y Draper (Silverman 1998).
- “El modelo de tareas para la consulta “ de David Pendleton (Pendleton 2003).
- “El método clínico centrado en el paciente”, de Western Ontario (Stewart 1995).
- “El Consenso de Kalamazoo” (Med Education 2001).

Hablaremos de un enfoque bastante utilizado tanto en la formación de los médicos como de aplicación en la consulta que fue creado en las Universidades de Calgary y Cambridge, debido a la preocupación de llenar el vacío en la formación en la relación médico-paciente, y de ello surgió la guía que ayuda en la

estructuración de la entrevista con el paciente y que útil utilizar en las consultas de AP.

a) Inicio de la sesión

Establecer el contacto inicial, saludar al paciente y obtener el nombre del paciente, presentarse, aclarar su rol y la naturaleza de la entrevista, obtener consentimiento si fuera necesario, identificar los motivos de consulta, identificar los problemas del paciente con preguntas abiertas y claras, escuchar atentamente el planteamiento inicial del paciente sin interrumpirlo, ni guiar su respuesta.

b) Recogida de información

Utilizar preguntas abiertas y cerradas de forma equilibrada, facilitar de forma verbal y no verbal las respuestas del paciente, clarificar enunciados del paciente que no resulten claros o que necesitan ampliación, resumir periódicamente para verificar su propia comprensión, determinar activamente la perspectiva del paciente versus su enfermedad.

c) Explicación y planificación

Proporcionar la cantidad y tipo de información correcta, contribuye a que el paciente recuerde de manera precisa, estimula al paciente a formular preguntas, logra un entendimiento y magnificación en común, incorporando la perspectiva del paciente.

d) Cierre de sesión

Establece junto con el paciente los pasos a seguir por el médico y el paciente, resume la sesión brevemente y clarifica el plan de cuidados, verificación final: chequea que el paciente esté de acuerdo y cómodo con el plan a seguir, fortalece la relación personal sanitario-paciente, son puntos esenciales de la

consulta que favorecen la comprensión, la adherencia, la satisfacción y así el pronóstico del paciente.

4.3.3.- Habilidades específicas para una buena RC basada en la relación de ayuda en enfermería ⁽¹³⁾ y ⁽¹⁴⁾.

La Relación de ayuda es uno de los pilares fundamentales del trabajo de Enfermería, que surge de cuatro modelos teóricos referidos a este concepto, los de Peplau, Melow, Rogers y Orlando que se dio entre los años 1954 a 1975 ⁽¹⁴⁾ y ⁽¹⁵⁾.

Si definimos desde el marco conceptual de la psicología humanista y existencia la relación de ayuda se entiende cómo un intercambio humano y personal entre dos seres humanos. En éste intercambio, uno de los interlocutores (es el profesional de enfermería, pero también puede ser el médico) que captará las necesidades del otro (usuario, paciente), con el fin de ayudarlo a descubrir otras posibilidades de percibir, aceptar y hacer frente a su situación actual.

La idea fundamental de la relación clínica según éste modelo subyace que en todo proceso de relación de ayuda, especialmente dentro de la corriente humanista, es la de facilitar el crecimiento personal y el descubrimiento de los recursos ocultos de la persona en conflicto. Esta relación de ayuda por parte de enfermería y que puede ser aplicada por el médico, consta entre otras características de las siguientes: es una ayuda concreta, en una relación de “aquí y ahora”, es una ayuda liberadora y de crecimiento personal, es una ayuda eficaz, atiende los objetivos del paciente y es una ayuda mediada por la escucha y el diálogo.

Los profesionales sanitarios que han profundizado en la filosofía humanista, suelen presentar un alto nivel de eficacia en los cuidados asistenciales, sin ansiedad relacionada con la opinión que los demás tengan sobre ellos. Son capaces de darse a sí mismos sin perder la propia identidad. Para desarrollar y

alimentar su capacidad de cuidados y teniendo en cuenta la filosofía humanista, es conveniente que se tengan en cuenta los pasos siguientes ⁽¹⁵⁾ y ⁽¹⁶⁾:

- Ser consciente del paciente como individuo.
- Aprender a respetar la exclusividad de individualidad de cada una de las personas a las que cuida.
- Aumentar su conocimiento de las necesidades del enfermo.
- Favorecer el mutuo compartimiento.

La estructuración de la RC con el paciente desde la visión humanista sería:

- Tener en cuenta los pre-requisitos de la relación de ayuda (rol del profesional, clarificación del esquema de comunicación, empatía, autenticidad, respeto, inmediatez, concreción y confrontación, actitudes físicas y no verbales de la escucha, tener en cuenta los obstáculos de la comunicación, comparar con otras personas.

- Hacerse las siguientes preguntas: ¿Cómo me siento yo en la relación con el paciente?, ¿Cómo percibo al paciente con el que me relaciono?, ¿Cómo me presento al paciente?

- Establecer y explicar los objetivos por los que voy a ver al paciente. Y tener en cuenta los objetivos del mismo.

- Establecer el tiempo que voy a estar con el paciente.

- Tener como hilo conductor de la entrevista el método de resolución de problemas.

- Mantener con frecuencia el feed-back y el resumen, reforzar lo positivo del paciente.

Habilidades de la entrevista según las fases de la Relación de Ayuda para las consultas en AP ⁽¹⁶⁾ y ⁽¹⁷⁾:

a) Acogida

Actitudes de acogida por parte del profesional sanitario (médico/enfermera) y actitudes de acogida que presenta el paciente.

b) Valoración- Evaluación

Actitudes de los profesionales ante la evaluación y actitudes del paciente ante la evaluación.

c) Presentación del problema

Actitudes de los profesionales ante la presentación del problema y actitudes del paciente en la forma de manifestar el problema.

d) Confrontación y Reestructuración

Actitudes de los profesionales ante la confrontación y reestructuración.
Actitudes del Paciente ante la confrontación y reestructuración.

e) Plan de Acción

Actitudes del profesional para una buena planificación y actitudes que puede presentar el paciente ante la planificación.

f) Separación

Actitudes del profesional para una buena separación, y actitudes del paciente ante la separación.

4.4.- CASO PRÁCTICO.

La consulta del médico y de la enfermera en un pueblo empieza todos los días a las ocho de la mañana para la enfermera y para el médico a las nueve de la mañana, finalizando sus agendas la enfermera a las tres de la tarde y el médico a las dos. (Tiempo atrás, antes de los recortes, el horario completo era de 8-15h para ambos profesionales. Disponen de una administrativa de toda la vida, (que desde hace un tiempo está de baja), y es sustituida por dos o tres administrativas diferentes que pertenecen a otros centros.

Hoy, cómo cada día, la agenda de trabajo está sobrecargada, y tanto en la lista de consultas del médico y de la enfermera se ha producido un retraso por una urgencia que se ha producido en el centro sanitario, aparte de una urgencia domiciliaria de un paciente paliativo. Ello ha producido una interrupción del orden de la consulta y ha producido a las once de la mañana una hora de retraso. Al llegar el médico y la enfermera de la atención domiciliaria, la sala de estar está llena, y se aprecia mal estar.

Una señora, impaciente de esperar, acude a la administrativa y se queja de la situación y le levantándole el tono de voz, ésta le contesta que se espere que ya le tocará, más tarde la usuaria más enervada, vuelve a la sala de espera, aporrea la puerta de la enfermera y del médico y dice que ya está bien, que se ha de cumplir el tiempo de consulta y que salgan las dos señoras que están dentro, que ya han agotado su tiempo.

El tono de la paciente y de los profesionales se ve alterado, acabando con falta de respeto por ambas partes y con una reclamación a la empresa.

¿Que ha pasado?

- *Existe un problema de fondo, los recortes han reducido la asistencia sanitaria que tenía el centro, y no tan sólo ha reducido la consulta del médico al*

75%, sino que también se ha visto afectada la atención continuada que tiempos atrás ofrecía el centro.

- La agenda de los profesionales no está adaptada a las necesidades sanitarias de la población, en cuanto a la repartición de las tareas sanitarias, cómo al tiempo de dedicación de las consultas (8 minutos por visita), sin espacios entre medio, que provocan, al aparecer una atención más larga de lo previsto en la consulta o una urgencia, un retraso importante en la atención sanitaria.

- La toma de conciencia de los usuarios del centro que no han sido informados de la situación actual, que es diferente a la que tenían antes de los recortes.

- El agravante de una administrativa cada día diferente, para el tema de la recepción y atención al usuario.

- El hecho de no informar a las personas que están en la sala de espera, que se está produciendo un retraso en la continuidad de la consulta.

- El hecho de existir hojas informativas en la sala de espera, que adviertan que se pueden producir retrasos de asistencia sanitaria.

- La no adecuada respuesta de la administrativa a la señora, cuando acude a admisión.

- La pérdida de los nervios delante de esta situación por parte del médico y de la enfermera, que no han sabido calmar y apaciguar esta situación.

- La capacidad resolutoria en la comunicación profesional entre el sanitario y el paciente, no dominada por los profesionales.

Nos deberíamos preguntar:

- ¿Es ética la reducción de atención sanitaria que ha aplicado la organización al pueblo?

- ¿El médico y la enfermera han comunicado la situación de estrés en que dar asistencia diaria, a los cargos intermedios de su empresa?

- ¿Los cargos intermedios, han transmitido a la organización la situación ineficiente de horas para una buena atención a los pacientes, familias y comunidad?

- *¿Se ha escuchado y adaptado la agenda de trabajo a las necesidades y tipología de enfermos que frecuentan el centro de AP?*
- *¿El personal administrativo, enfermería, médicos, están preparados para dar respuesta a esta situación?, ¿Se les ha entrenado para enfrentarse a éstas situaciones?*
- *¿Dominan los profesionales sanitarios las prácticas de la relación clínica con sus pacientes?*

4.5.- ASPECTOS PRINCIPALES QUE DEBEN CONSIDERARSE.

Existen múltiples problemas bioéticos que aparecen en el transcurso diario de las consultas de AP, exponemos algunos de éstos casos en ésta tesis, pero por su amplia gama de conflictos que podemos encontrar, hacemos referencia a algunos de ellos debido a su importancia.

También hacemos hincapié de la importancia del feed-back entre los diferentes agentes implicados en la asistencia sanitaria que se da en los centros de AP, por ello es importante, la forma de atención a los pacientes, familias y comunidad por parte del personal multidisciplinar y de las altas esferas de las organizaciones.

La comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes puede estructurarse bajo diferentes enfoques y modelos que pueden ayudar a los profesionales en el desarrollo de las habilidades en la relación clínica con el paciente mediante la formación y la práctica de los mismos.

Es importante una implicación desde las gerencias de las organizaciones de AP y de todos sus estamentos, para la atención bioética y de calidad que se da a los usuarios, con el fin de una buena satisfacción entre las relaciones interpersonales entre profesionales sanitarios y pacientes.

BIBLIOGRAFÍA.

- 1.- Rodríguez Sendín, J; Altisent, R; Borrell Carrió, F; Busquets Surribas, M; diversos autores. "Retos éticos en Atención Primaria". Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid 2012.
- 2.- Campos, P; Zoboli, EL. "Relación clínica y problemas éticos en atención primaria, São Paulo, Brasil". Revista Atención Primaria 2010; 42 (8): 406-414. Edit. Elsevier Doyma. 2010.
- 3.- Cortina, A; Conill, J; Domingo, A; García Marzá, D. "Ética de la Empresa" Madrid. Trotta. 1994.
- 4.- García Echevarría, S; Lattmann, Cj. "Management de los recursos humanos en la empresa. Madrid. Díaz de Santos. 1992
- 5.- Cortina, A. "La ética de las organizaciones sanitarias". Reflexión ética. 2002
- 6.- Báscolo, J. "Governanza de las organizaciones de salud basados en Atención Primaria de Salud" Revista salud pública 12 sup(1), 0-27, 2010.
- 7.- López Marure, E; Vargas León, R. "La comunicación interpersonal en la relación enfermera paciente". Revista Enferm IMSS 2002; 10 (2): 93-102
- 8.- Castañeda Hernández, M^aC. "Medicina y comunicación, una herramienta fundamental para la interrelación médico-paciente". Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud. Vol. 24, n3. Habana jul-set 2013
- 9.- "Relación y comunicación con el paciente". (en línea). (fecha de acceso 06/05/2014). Disponible: <http://www.juntadeandalucia.es/averroes/929701428/salud/comuni.htm>.
- 10.- Moore, P; Gómez, G; Kurtz, S; Vargas, A. "La comunicación médico paciente: ¿Cuáles son las habilidades efectivas?". Revista médica de Chile. V 138. Santiago 2010
- 11.- Kurtz SM, Silverman JD. "The Calgary-Cambridge observation guides: and aid to defining the curriculum and organising the teaching in communication training programmes",. Med Educ. (1996) 30:83-9
- 12.- Albes de Lima, A. "Habilidades de Comunicación: Un pilar básico de la competencia clínica". Rev. CONAREC. Marzo 2003; n. 68

- 13.- Berenson, Bernard. G. "Science and Technology in counseling psychology". Editorial Counseling-Psychologist 1990 jul; vol 18 (3) 422-427.
- 14.- Vila Vendrell A. "Aspectos éticos y profesionales de la información y la comunicación en los cuidados de enfermería." Ev. Enfermería Clínica 1997 May-Jun 7 (3) 119.125.
- 15.- Fernández Mérida, MC. "Modelo de Hildegard Peplau y relación de ayuda". Enfermería Clínica 1998. ener-febr. 8 (1) 24-28
- 16.- Luis Cibanal, J; Arce Sánchez, MC; Siles González, J; Galao Malo, R. "Notas sobre el estado de la cuestión en la relación de ayuda en enfermería". (en línea). Fecha de acceso 16/5/2014. Disponible en: <http://www.uclm.es/ab/enfermería/revista/numero11/cuestion.htm> .
- 17.- Ruiz -Moral, R. "Naturaleza y repercusiones prácticas de la relación clínica. Características esenciales y consecuencias educativas". Jano 15-21 de Junio 2007.
- 18.- Zamorano, E. "Los beneficios de la ética empresarial". Rev. CNN expansión.14-4-2012.
- 19.-Van-der Hofstadl Román, C.J.; Quiles Marcos, Y. "Técnicas de comunicación para profesionales de enfermería". Ed: Generalitat Valencia. Conselleria de Sanidad 2006.

5.- VISIÓN DE LA BIOÉTICA DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS DE ATENCIÓN PRIMARIA.

5.1.- INTRODUCCIÓN.

Después de indagar algunos de las principales cuestiones bioéticas que pueden ocurrir en los Centros de Atención Primaria. Se realiza el trabajo de investigación con los diversos objetivos:

a) Estudiar los conocimientos que tienen nuestros profesionales sanitarios (médicos/enfermeras) respecto a temas de bioética en el ámbito territorial de la provincia de Girona.

b) Conocer los problemas más comunes de bioética que se les presenta en el día a día de su trabajo.

c) Reflejar la actuación de los profesionales para resolver dichos dilemas bioéticos.

d) Diagnosticar la posición que se suele adoptar y su conformidad o disconformidad con referencia a la Bioética personalista.

El protocolo del proyecto de esta investigación obedece a las normas exigidas en la Unidad de soporte de Investigación de Girona (IDIAP Jordi Gol), y ha sido, además aprobado y ratificado por el Comité de Bioética del CEIC de dicha institución.

5.2.- METODOLOGÍA.

La metodología del trabajo de investigación ha sido un estudio descriptivo, transversal, aprobado por el CEIC. Consiste en el diseño de una encuesta anónima, contestada de forma voluntaria por los profesionales sanitarios (médicos/enfermeras). Dicha encuesta constó de 10 ítems, de preguntas cerradas,

algunas de las preguntas tienen más de una respuesta.

El ámbito del estudio corresponde a todos los Centros de Atención Primaria que dependen del al Instituto Catalán de la Salud (ICS), ente público y a aquellos centros de salud concertados del ámbito territorial de Girona.

Mediante muestra representativa del conjunto de todos los centros de Atención Primaria de Girona, se ha calculado muestra representativa de la población total de los centros, para una población $N=1200$, con un nivel de confianza del 95%, una $e=10\%$ y una distribución del 50%. Hemos calculado la dimensión de la muestra que podría ser representativa. Y los resultados calculados nos dicen que a partir de 89 encuestas ya sería representativa la muestra. Hemos utilizado para el cálculo de la muestra el *Sample size Calculator*.

El análisis de los datos se ha realizado mediante el programa Excel, con valoración de las variables cuantitativas respecto al colectivo general y cualitativas (chi2 con corrección de Yates), con el fin de encontrar diferencias significativas de los resultados según los profesionales medic@s versus enfermer@s; medic@s, enfermer@s .

Los criterios de inclusión fueron medic@s y enfermer@s de Centros de AP de la provincia de Girona, y se excluyeron aquellas encuestas que no correspondían con el perfil de profesionales anteriormente mencionados, y que no cumplieran con las características de la muestra.

La recogida de datos se ha realizado mediante envío de correo electrónico a los Directores de los diferentes centros de AP, donde se dio la encuesta y la carta explicativa de la encuesta, explicando lo que se pretendía hacer y contacto e-mail y telefónico, para esclarecer dudas. Los Directores de dichos centros lo comunicaron mediante e-mail corporativo y reunión en sus centros a su personal médico y de enfermería. Éstos, contestaron la encuesta en Word, que cada profesional envió de forma individual a un e-mail concreto, o bien mediante recogida en sobre de las encuestas de cada centro.

Antes de pasar las encuestas a todos los centros, se escogió un centro de AP de forma presencial con el fin de ver si existían dificultades de comprensión en la encuesta, modificando aquellos puntos que podían resultar dudosos para responder. Después se pasó a todos los centros la encuesta final.

El tiempo de recogida de datos ha sido de 3 meses, análisis e interpretación de los datos 3 meses más, total 6 meses aproximadamente.

5.3.- RESULTADOS.

Han participado en el estudio 135 profesionales. 37 hombres y 98 mujeres. Respondiendo a la encuesta 67 médicos (Mujeres 56,7% y Hombres 43,3%) y 68 enfermeras (M 88,3% y H 11,7%).

1. Formación referente a temas de bioética

Del total del colectivo sanitario el 85,19% han recibido formación en bioética. Tanto el colectivo médico con un 82,09%, cómo el de enfermería con un 88,24% manifiestan haber tenido algún tipo de formación en bioética. (Test de Chi2-Yates=0,58; $p=0,4456$), no existen diferencias significativas en estar más formado un colectivo que otro.

Del 85,19% del personal sanitario que trabajan en los centros de salud, han recibido algún tipo de formación en bioética. La formación viene dada en primer lugar por la formación recibida en la universidad (54%), seguida por la dada en el lugar de trabajo (36%) y en último lugar en forma de cursos de experto o máster (9%), otros (1%).

Dentro del colectivo médico, el 82,09% manifiestan haber recibido formación en bioética, de los cuales, siendo el grupo de las médicas con un 89,47% superior en profesionales formados que los médicos con un 72,41%. (Test Chi2-Yates=2,2; p=0,1381), no existen diferencias significativas dentro del colectivo.

El colectivo de enfermería, el 88,24% manifiestan haber recibido formación en bioética. Representado del colectivo de los hombres un 75% los que están formados y un 90% las mujeres. (Test Chi2-Yates=0,43; p=0,5139), no existen diferencias significativas dentro del colectivo.

2. Necesidad de formación bioética para el ejercicio de la profesión

Al preguntar al personal sanitario el hecho de la necesidad de formación en bioética para el ejercicio de su profesión en total un 91,11% afirman que si es necesario. No existen diferencias significativas entre médicos 91,04% y enfermeras 91,18%. Chi2-Yates=0,24; p=0,626.

Dentro del colectivo médico los hombres con un 89,66% y las mujeres un 92,11%, refieren que es necesaria la formación en bioética. Chi2-Yates=0,08; p=0,77. No existen diferencias significativas dentro del colectivo.

En el colectivo de enfermería, los hombres con el 100% y las mujeres con el 90%, refieren la necesidad de formarse. Chi2-Yates=1,28; p=0,25, no diferencias significativas dentro del colectivo.

3. Problemas bioéticos en el trabajo

Cuando hemos preguntado a los encuestados por el hecho de la presencia de problemas de bioética en el trabajo, el colectivo sanitario ha manifestado en un 86,67%, la presencia de dichos dilemas, no existiendo diferencias significativas entre ambos colectivos. Médicos (86,57%) y enfermeras (86,76%), Test de Chi2-Yates=0,05; p=0,8263. No hay diferencias significativas entre ambos colectivos.

Médicos ¿Han tenido problemas bioéticos en el trabajo?				
Categoría	Si	No	No lo sé	Total
Hombres	79,31%	6,90%	13,79%	100,00%
Mujeres	92,11%	7,89%	0,00%	100,00%
Total	86,57%	7,46%	5,97%	100,00%

Tabla 1. Problemas bioéticos del personal médico en el trabajo.

Enfermeras ¿Han tenido algún problema bioético en el trabajo?				
Categoría	Si	No	No lo sé	Total
Hombres	100,00%	0,00%	0,00%	100,00%
Mujeres	85,00%	10,00%	5,00%	100,00%
Total	86,76%	8,82%	4,41%	100,00%

Tabla 2. Problemas bioéticos del personal de enfermería en el trabajo.

4. Saber actuar correctamente delante de un problema bioético

¿Delante de un problema bioético sabe actuar correctamente?					
Categoría	Ningún conflicto	Grandes Dudas	Consultas	No lo sé	Total
Médicos/as	14,93%	5,97%	71,64%	7,46%	100,00%
Enfermeros/as	14,71%	4,41%	73,53%	7,35%	100,00%
Total	14,81%	5,19%	72,59%	7,41%	100,00%

Tabla 3. Actuación delante de un problema bioético según médicos y enfermeras.

5. Referente que los profesionales presentan algún tipo de problema bioético en su lugar de trabajo relacionado con algunos conflictos comunes.

Según la tabla 4, los profesionales sanitarios refieren sobre el consentimiento informado tener dilemas en un 25,93%. El colectivo médico presentan dilemas en un 35,82% mientras que el colectivo de enfermería presentan dilemas en un 16,18%. Chi2-Yates 5,8; p=0,0161. Existen diferencias significativas entre ambos colectivos.

Consentimiento informado			
Categoría	Si	No	Total
Médicos/cas	35,82%	64,18%	100,00%
Enfermeros/as	16,18%	83,82%	100,00%
Total	25,93%	74,07%	100,00%

Tabla 4. Consentimiento informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO COLECTIVO MÉDICO

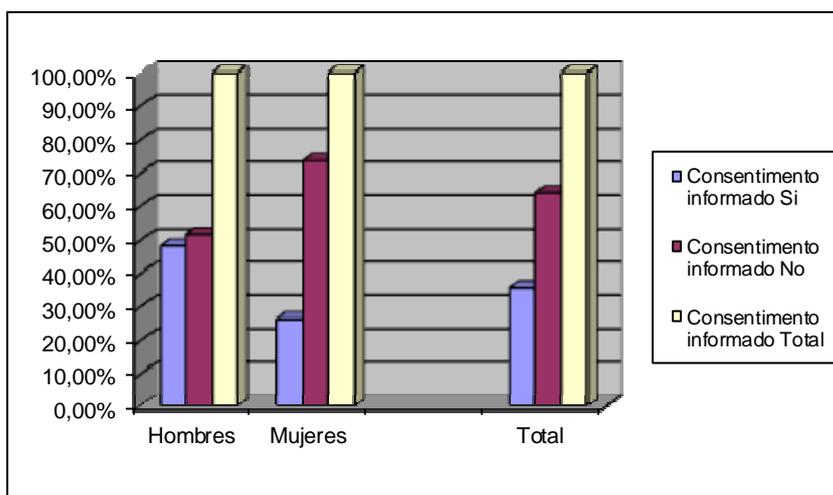


Tabla 5. Consentimiento informado colectivo médico.

Según la tabla 5, referente al consentimiento informado, dentro del colectivo médico el 48,28% de los hombres refieren tener problemas bioéticos en decisiones del consentimiento informado, y las mujeres 26,32%. χ^2 -Yates=2,56; $p=0,1095$. No existen diferencias significativas dentro de los colectivos.

CONSENTIMIENTO INFORMADO COLECTIVO DE ENFERMERÍA

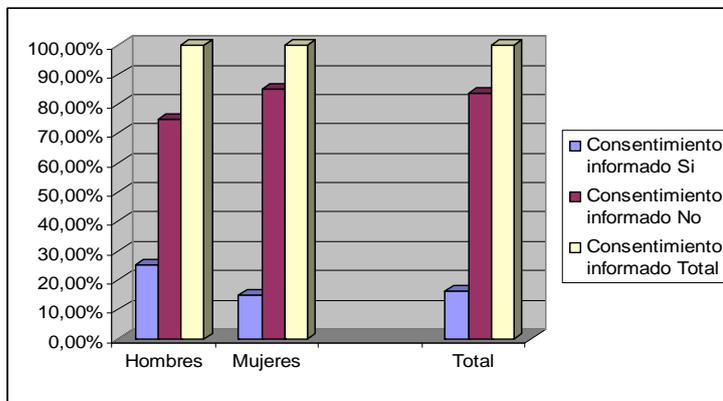


Tabla 6. Consentimiento informado colectivo de enfermería.

La Tabla 6, hace referencia al colectivo de enfermería, donde el 25% de los hombres y el 15% de las mujeres manifiestan dificultades en el consentimiento informado. No existen diferencias significativas dentro del colectivo. χ^2 -Yates=0,04; $p=0,83$.

6.- Voluntades anticipadas

Voluntades anticipadas (DVA)			
Categoría	Si	No	Total
Médicos/as	35,82%	64,18%	100,00%
Enfermeros/as	20,59%	79,41%	100,00%
Total	28,15%	71,85%	100,00%

Tabla 7. Voluntades anticipadas (DVA)

Referente a las voluntades anticipadas (DVA), en la tabla 7, se observa un 28,15% de los profesionales sanitarios han presentado dudas sobre éste tema, siendo en el colectivo el 35,82% y en el colectivo de enfermería del 20,59%. χ^2 -Yates=3,16; $p=0,0757$. Si hay diferencias significativas entre los dos colectivos.

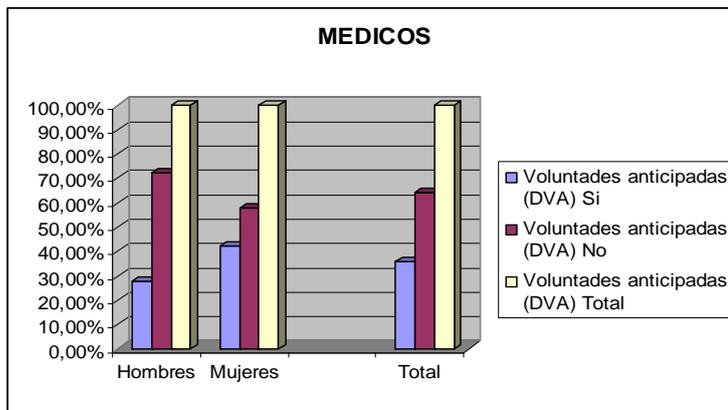


Tabla 8. Voluntades anticipadas médicos.

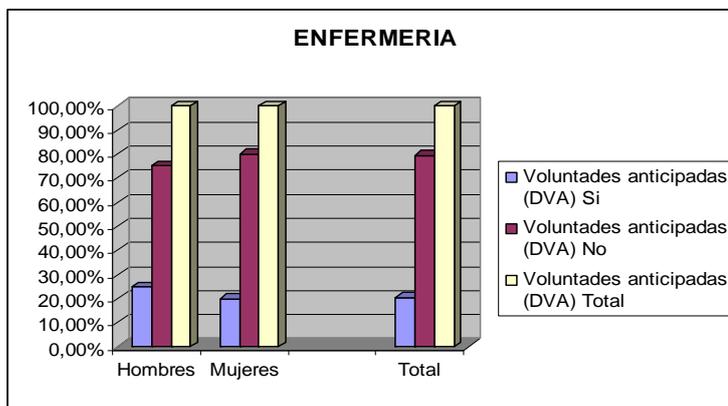


Tabla 9. Voluntades anticipadas enfermería.

Examinando la tabla 8. Dentro del colectivo de médicos, el 27,59% de los hombres y el 42,11% de las mujeres manifiestan dificultades de bioética. No existiendo diferencias significativas entre ambos. χ^2 -Yates=0,94; $p=0,3316$. Mientras que, según tabla 9, en el colectivo de enfermería, el 25% de los hombres

y el 20% de las mujeres, manifiestan dificultades en las DVA. No existen diferencias significativas entre ambos sexos. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=0,02$; $p=0,8911$.

7. Comunicación de malas de noticias

La tabla 10, nos muestra al total del colectivo sanitario con un 51,85% presentan dudas a la comunicación de las malas noticias, dentro del colectivo de los médicos un 65,67% comentan haber presentado problemas, y del colectivo de las enfermeras un 38,24% presentan dudas sobre este tema. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=9,11$; $p=0,0025$. Si hay diferencias significativas dentro del colectivo.

Comunicación de malas noticias			
Categoría	Si	No	Total
Médicos/as	65,67%	34,33%	100,00%
Enfermeros/as	38,24%	61,76%	100,00%
Total	51,85%	48,15%	100,00%

Tabla 10. Comunicación de malas noticias.

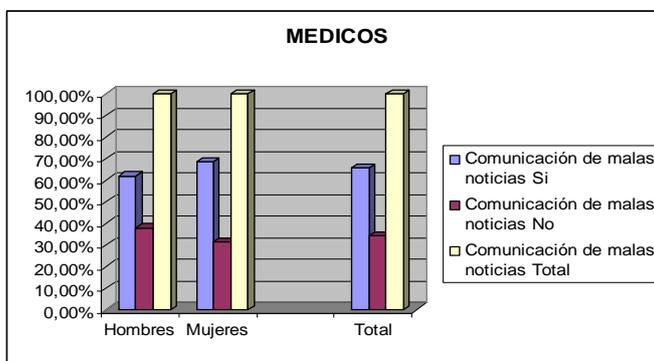


Tabla 11. Comunicación de malas noticias colectivo médico.

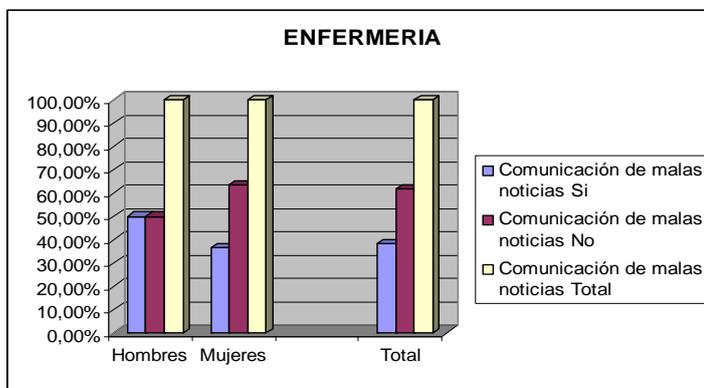


Tabla 12. Comunicación de malas noticias según colectivo de enfermería.

Según tabla 11, los médicos varones manifiestan en un 62,07% y las mujeres en un 68,42% tener dificultades en la comunicación de malas noticias. χ^2 -Yates=0,08; $p=0,77$. No existen diferencias significativas dentro del colectivo.

La tabla 12, referente al colectivo de enfermería, manifiesta problemas en la comunicación de malas noticias, un 50% los hombres y un 36,67% las mujeres. χ^2 -Yates=0,12; $p=0,7326$. No existen diferencias significativas.

8. Atención al detenido

Respecto al total del colectivo sanitario, (tabla 13), el 42,96% presentan dudas sobre la atención al detenido. Dentro del colectivo de los médicos el 50,75% presentan dudas y en las mujeres el 35,29%. χ^2 -Yates=2,69; $p=0,1011$. No hay diferencias significativas entre los dos colectivos.

Atención al detenido			
Categoría	Si	No	Total
Médicos/as	50,75%	49,25%	100,00%
Enfermeros/as	35,29%	64,71%	100,00%
Total	42,96%	57,04%	100,00%

Tabla 13. Atención al detenido.

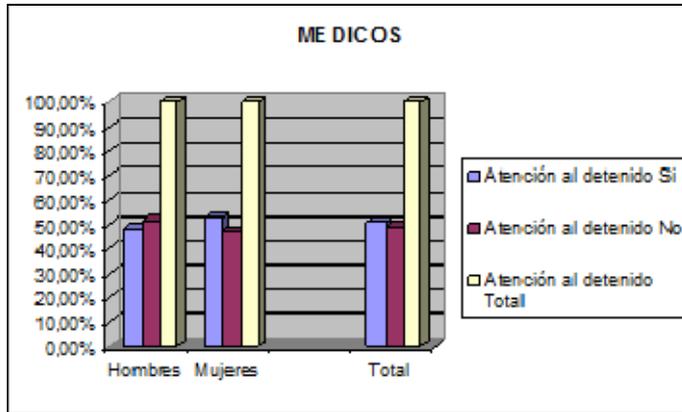


Tabla 14. Atención al detenido colectivo médico.

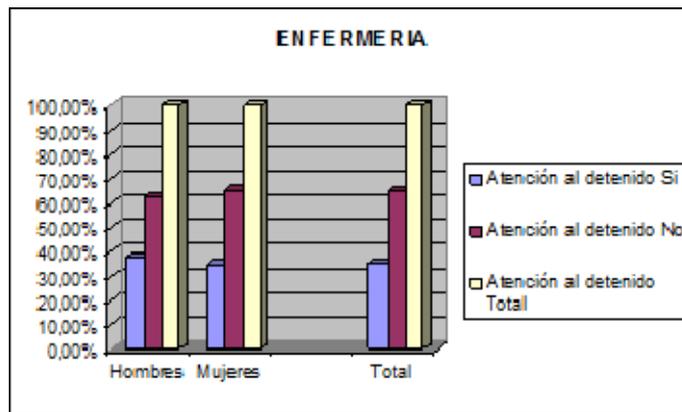


Tabla 15. Atención al detenido colectivo de enfermería.

La tabla 14 muestra que en el caso del colectivo de los médicos, los hombres con un 48,28% y las mujeres con un 52,63%, presentan dudas en la atención a los detenidos. Pero no existen diferencias significativas entre ambos colectivos. Chi2–Yates=0,01; p=0,9150. En el colectivo de enfermería (tabla 15) tampoco existen diferencias significativas Chi2–Yates=0,06; p=0,7989. Los hombres presentan dudas en un 37,50% y las mujeres en un 35%.

9. Confidencialidad de la historia

Entre el colectivo del personal sanitario (tabla 16), un 57,02% presentan dilemas al respecto, dentro del colectivo médico el 70,15% presentan dilemas y en las enfermeras 44,12%. Chi2-Yates 8,30; $p=0,0040$, si existen diferencias significativas entre colectivos.

Confidencialidad de la historia clínica			
Categoría	Si	No	Total
Médicos/as	70,15%	29,85%	100,00%
Enfermeros/as	44,12%	55,88%	100,00%
Total	57,04%	42,96%	100,00%

Tabla 16. Confidencialidad de la historia clínica.

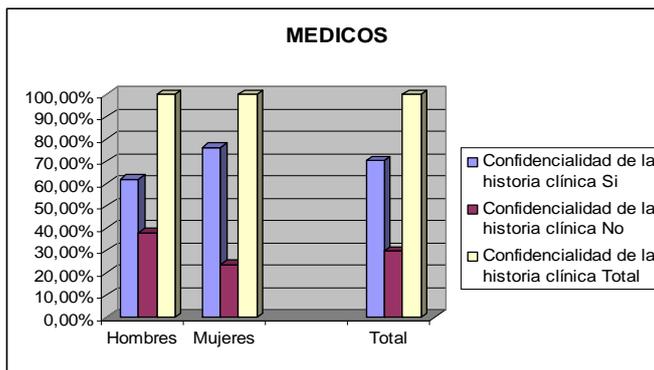


Tabla 17. Confidencialidad de la historia clínica en el colectivo médico.

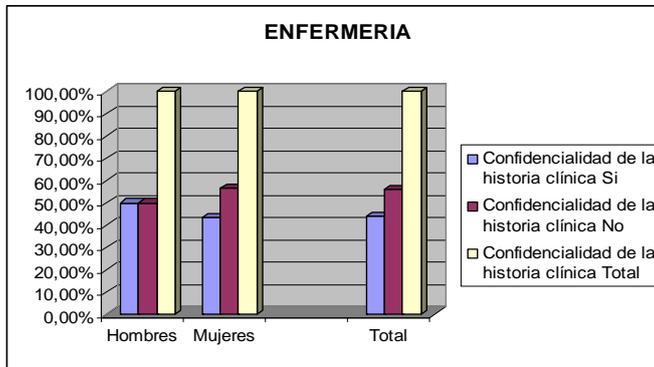


Tabla 18. Confidencialidad de la historia clínica en el colectivo de enfermería.

La tabla 17, muestra que entre el colectivo médico los hombres con un 62,07% y las mujeres con un 76,32%, presentan dilemas con la confidencialidad. No existen diferencias significativas entre ambos sexos. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=0,99$; $p=0,3206$.

Enfermería (tabla 18), presenta en los hombres un 50% y en las mujeres un 43% de dilemas en la confidencialidad. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=0$; $p=0,9822$. No existen diferencias significativas dentro de éste colectivo.

Si comparamos por sexo, el 62,07% de los hombres y un 76,32% de las mujeres han presentado problemas respecto a la confidencialidad de la historia, $\text{Chi}^2\text{-Yates}=8,30$; $p=0,0040$. No existen diferencias colectivas respecto al sexo.

10. Anticoncepción postcoital a menores

La tabla 19 adjunta nos presenta en un 56,30% dudas sobre temas de anticoncepción. Presentándose en el colectivo de los médicos dudas en un 50,75% y en el colectivo de las enfermeras un 61,76%. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=1,25$; $p=0,2640$. No hay diferencias significativas.

Anticoncepción postcoital a menores			
Categoría	Si	No	Total
Médicos/as	50,75%	49,25%	100,00%
Enfermeros/as	61,76%	38,24%	100,00%
Total	56,30%	43,70%	100,00%

Tabla 19. Anticoncepción postcoital a menores

Respecto al colectivo médicos: H= 44,83% y M=55,26%, Chi2-Yates=0,36; p=0,5485. No hay diferencias significativas.

Enfermeras: H=87,50% y M=58,33% Chi2-Yates=1,46; p=0,2273. No hay diferencias significativas.

11. Sedación terminal

Respecto al colectivo global del personal sanitario, el 34,07% presentan dudas sobre la sedación terminal, dentro del colectivo médico 38,81% presentan dudas y las enfermeras presentan dudas en un 29,41%. Chi2-Yates=0,94; p=0,3321. No existen diferencias entre colectivos.

Sedación terminal			
Categoría	Si	No	Total
Médicos/as	38,81%	61,19%	100,00%
Enfermeros/as	29,41%	70,59%	100,00%
Total	34,07%	65,93%	100,00%

Tabla20. Sedación terminal.

Respecto al colectivo médico: H=41,38% y M=36,84% Chi2–Yates=0,02; p=0,9008. No hay diferencias significativas.

En el colectivo de enfermería: H=37,50% M=28,33%. Chi2–Yates=0,01; p=0,9033. No hay diferencias significativas.

12. Curas paliativas

Dentro del colectivo sanitario, el 33,33% presentan dudas respecto a las curas paliativas. Respecto al colectivo médico el 29,85% presentan dudas y en el colectivo de enfermeras el 36,76% presentan dudas al respecto. Chi2–Yates=0,45; p=0,5032. No existen diferencias colectivas entre grupos.

Curas paliativas			
Categoría	Si	No	Total
Médicos/as	29,85%	70,15%	100,00%
Enfermeros/as	36,76%	63,24%	100,00%
Total	33,33%	66,67%	100,00%

Tabla 21. Curas paliativas.

Si la comparación la hacemos dentro del colectivo médico, las mujeres con un 36,84% y los hombres con un 20,69% manifiestan tener dudas. Chi2–Yates=1,35; p=0,2452. No existen diferencias significativas dentro del colectivo.

En el colectivo de enfermería, los hombres un 62,50% y las mujeres con un 33,33% presentan dudas. Chi2–Yates=1,48; p=0,2237. No existen diferencias significativas.

13. Medicación

Dentro del colectivo sanitario (tabla 22), un 25,93%, afirman tener dudas de actuación en la medicación. El colectivo médico con un 34,33% y el colectivo de enfermería con un 17,65%. χ^2 -Yates=4,06; $p=0,0439$. Existen diferencias significativas en ambos colectivos.

Medicación			
Categoría	Si	No	Total
Médicos/as	34,33%	65,67%	100,00%
Enfermeros/as	17,65%	82,35%	100,00%
Total	25,93%	74,07%	100,00%

Tabla 22. Medicación.

Dentro del colectivo médico, afirman tener dudas $H=31,03\%$ y $M=36,84\%$, χ^2 -Yates=0,06; $p=0,8131$. No hay diferencias significativas.

Respecto al colectivo de enfermería afirman tener dudas $H=25\%$ y $M=16,67\%$, χ^2 -Yates=0,01; $p=0,93$. No hay diferencias significativas.

14. Temas relacionados con la consulta de menores

Temas relacionados con la consulta a menores			
Categoría	Si	No	Total
Médicos/as	35,82%	64,18%	100,00%
Enfermeros/as	27,94%	72,06%	100,00%
Total	31,85%	68,15%	100,00%

Tabla 23. Temas relacionados con la consulta a menores.

El colectivo sanitario en general (tabla 23), afirma que en un 31,85% presentan dudas sobre temas relacionados con los menores en la consulta. El colectivo médico con un 35,82% y enfermería con un 27,94% presentan dudas. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=0,64$; $p=0,4250$. No existen diferencias significativas.

Dentro del colectivo médico los hombres con un 20,69% y las mujeres con un 47,37% presentan dudas. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=4$; $p=0,0456$. Si existen diferencias significativas dentro del colectivo.

Dentro del colectivo de enfermería los hombres en un 37,50% y las mujeres con un 26,67% presentan dudas. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=0,05$; $p=0,8243$. No existen diferencias significativas.

15. Interrupción voluntaria de embarazo (IVE)

El colectivo sanitario en general (tabla 24), presenta dudas en la toma de decisiones respecto al IVE en un 28,15%. Dentro del colectivo médico un 34,33% y en el colectivo de enfermería un 22,06%. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=1,94$; $p=0,1635$. No existen diferencias significativas entre los dos colectivos.

Interrupción voluntaria de embarazo (IVE)			
Categoría	Si	No	Total
Médicos/as	34,33%	65,67%	100,00%
Enfermeros/as	22,06%	77,94%	100,00%
Total	28,15%	71,85%	100,00%

Tabla 24. Interrupción voluntaria de embarazo (IVE)

En el colectivo de médicos, tienen dudas los H=34,48%, las M= 34,21%. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=0,06$; $p=0,8131$. No hay diferencias significativas. Respecto a las

enfermeras tienen dudas $H=12,50$, $M=23,33\%$. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=0,06$; $p=0,8101$. No existen diferencias significativas.

16. Violencia de Género

El 35,56% del colectivo sanitario (tabla 25), manifiesta dudas sobre el maltrato. Dentro del colectivo médico el 43,28% y en el colectivo enfermería el 27,94%. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=2,83$; $p=0,0925$. Si existen diferencias significativas.

Violencia de genero			
Categoría	Si	No	Total
Médicos/as	43,28%	56,72%	100,00%
Enfermeros/as	27,94%	72,06%	100,00%
Total	35,56%	64,44%	100,00%

Tabla 25. Violencia de Género.

Dentro del colectivo de médicos refieren un 51,72% y las mujeres un 36,82% el hecho de tener dudas al respecto. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=0,94$; $p=0,3324$. No existen diferencias significativas.

Dentro del colectivo de enfermeras, refieren los hombres en un 37,50% y las mujeres en un 26,67%, tener dudas. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=0,05$; $p=0,8243$. No hay diferencias significativas.

17. Maltrato a menores

En la tabla 26, podemos observar que el colectivo sanitario manifiesta en un 16,30% que presentan dudas al respecto, médicos 16,42% y enfermeras 16,18%. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=0,04$; $p=0,08453$. No existen diferencias significativas entre ambos colectivos.

Maltrato a menores			
Categoría	Si	No	Total
Médicos/as	16,42%	83,58%	100,00%
Enfermeros/as	16,18%	83,82%	100,00%
Total	16,30%	83,70%	100,00%

Tabla 26. Maltrato a menores.

Médicos: $H=3,45\%$ y $M=26,32\%$. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=4,71$; $p=0,030$. Si existen diferencias.

Enfermería: $H=25\%$ y $M=15\%$. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=0,04$; $p=0,833$. No existen diferencias.

18. Maltrato a los ancianos

El colectivo sanitario, según tabla 27, manifiestan con un 20,74% tener dificultades respecto al maltrato con los ancianos. De los cuales 19,40% corresponde a los médicos y 22,06% a las enfermeras, no existen diferencias significativas entre ambos colectivos. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=0,03$; $p=0,8664$.

Maltrato ancianos			
Categoría	Si	No	Total
Médicos/as	19,40%	80,60%	100,00%
Enfermeros/as	22,06%	77,94%	100,00%
Total	20,74%	79,26%	100,00%

Tabla 27. Maltrato a anciano.

Entre los médicos, presentan dudas H=20,69% y M=18,422%, Chi2-Yates=0,01; p=0,9370. No hay diferencias significativas. En el caso de las enfermeras, H=25%, M=21,63%. Chi2-Yates=0,06; p=0,8101. No existen diferencias significativas.

19. Menor embarazada

El 17,78% del colectivo sanitario (tabla 28), refiere presentar dudas bioéticas en cuanto a la menor embarazada. De ellos el colectivo médico representa el 20,90% y el colectivo de enfermería el 14,71%. Chi2-Yates=0,51; p=0,4744. No existen diferencias significativas.

Menor embarazada			
Categoría	Si	No	Total
Médicos/as	20,90%	79,10%	100,00%
Enfermeros/as	14,71%	85,29%	100,00%
Total	17,78%	82,22%	100,00%

Tabla 28. Menor embarazada.

El colectivo médico presenta dudas a las menores embarazadas en H=13,79% y en las M=26,32%, Chi2-Yates=0,89; p=0,34. No hay diferencias significativas. En el caso de enfermería H=0% y M=16,67%, Chi2-Yates=0,52; p=0,47. No existen diferencias significativas.

20. Cambios en los tratamientos

El colectivo sanitario (tabla 29), se refiere en un 20% tener dificultades en la toma de decisiones bioéticas al respecto, siendo el 37,31% del colectivo de médicos y el 2,94% del colectivo de enfermería. Chi2-Yates=22,84; p=0. Existen diferencias significativas.

Cambios en los tratamientos			
Categoría	Si	No	Total
Médicos/as	37,31%	62,69%	100,00%
Enfermeros/as	2,94%	97,06%	100,00%
Total	20,00%	80,00%	100,00%

Tabla 29. Cambios en los tratamientos.

En el colectivo médico, necesitan consultar dudas los H=41,38% y M=34,21%, Chi2-Yates=0,12; p=0,7292. No existen diferencias significativas. Entre las enfermeras, presentan dudas en la aplicación de medicación H=0%, M=3,33%, Chi2-Yates=0,35; p=0,54. No existen diferencias significativas.

21. Dilemas en la atención de urgencias vitales

El colectivo sanitario (tabla 30), representan 17,78% dificultades en la toma decisiones, del colectivo médico 23,88% y las enfermeras 11,76%. Chi2-Yates=2,61; p=0,1061. No existen diferencias significativas.

Dilemas en la atención de urgencias vitales			
Categoría	Si	No	Total
Médicos/as	23,88%	76,12%	100,00%
Enfermeros/as	11,76%	88,24%	100,00%
Total	17,78%	82,22%	100,00%

Tabla 30. Dilemas en la atención de urgencias vitales.

En el colectivo médico, presentan dudas H=24,14% y M=23,68%, Chi2-Yates=0,06; p=0,8057. No hay diferencias significativas. Respecto al colectivo de enfermería, H=25%, M=10%. Chi2-Yates=0,43; p=0,5139. No existen diferencias significativas.

22. Consejo y curas en los pacientes

Consejos y curas en los pacientes			
Categoría	Si	No	Total
Médicos/as	16,42%	83,58%	100,00%
Enfermeros/as	26,47%	73,53%	100,00%
Total	21,48%	78,52%	100,00%

Tabla 31. Consejos y curas en los pacientes.

El colectivo sanitario (tabla 31), el 21,48% presenta dudas respecto a éste tema. El colectivo médico representa el 16,42% y el colectivo de enfermería 26,47%. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=1,47$; $p=0,2254$. No hay diferencias significativas.

Dentro del colectivo de médicos, presentan dudas sobre las curas $H=6,90\%$, $M=23,68\%$, $\text{Chi}^2\text{-Yates}=2,27$; $p=0,1323$. No existen diferencias significativas. Respecto a enfermería, $H=0\%$, $M=30\%$, $\text{Chi}^2\text{-Yates}=1,90$; $p=0,16$. No existen diferencias significativas.

23. Información a los pacientes

Información pacientes y familia			
Categoría	Si	No	Total
Médicos/as	47,76%	52,24%	100,00%
Enfermeros/as	30,88%	69,12%	100,00%
Total	39,26%	60,74%	100,00%

Tabla 32. Información pacientes y familia.

El colectivo sanitario, según tabla 32, hace consultas respecto a dudas en este aspecto el 39,26%, de los cuales los médicos representan el 47,76% y las enfermeras el 30,88%. $\text{Chi}^2\text{-Yates}=3,36$; $p=0,067$. Si existen diferencias significativas.

Los médicos, consultan respecto a la información de pacientes y familia $H=37,93\%$, $M=55,26\%$, $\text{Chi}^2\text{-Yates}=1,35$; $p=0,2459$. No hay diferencias significativas. Respecto a enfermería, los $H=25\%$ y las $D=31,67\%$ consultan, $\text{Chi}^2\text{-Yates}=0$; $p=0,98$, no existen diferencias significativas.

24. Posicionamiento de los profesionales referente a algunos temas relacionados con la defensa de la vida.

En la última pregunta de la encuesta les hemos propuesto que respondieran los profesionales si estaban más o menos de acuerdo con algunos de los principales temas que se abordan en la bioética, siendo recogidas sus opiniones en cuatro parámetros: (1) totalmente de acuerdo, (2) totalmente en desacuerdo, (3) presentan dudas y (4) no saben/no contestan.

En la tabla 33, respecto a la respuesta que dan los profesionales sobre la interrupción voluntaria del embarazo (IVE), el 60,74% de los encuestados están de acuerdo. Cuando estudiamos por colectivos los médicos están de acuerdo con un 53,73% y las enfermeras con un 67,65%. Destaca el grupo que tiene dudas con un 20,59% dentro de los médicos y un 31,34% dentro de las enfermeras. Chi2-Yates=2,19; p=0,1391. No hay diferencias significativas.

Cuando éstos datos estadísticos los analizamos entre el colectivo de enfermería. Los hombres están a favor del IVE en un 37,50% y las mujeres en un 71,67%. Hay que destacar que dentro del colectivo de los hombres el 50% muestran no tener clara su posición al respecto. Chi2-Yates=2,37; p=0,1240. No hay diferencias significativas.

En cuanto al colectivo de médicos, los hombres están a favor del IVE en un 41,38% y las mujeres en un 63,16%. En cuanto al grupo que presenta dudas, los hombres presentan en un 34,48% y las mujeres en un 28,95%. No existiendo diferencia significativa entre los médicos y médicas sobre éste tema. Chi2-Yates=2,32; p=0,1275.

IVE					
Categoría	De acuerdo	En desacuerdo	Dudas	No lo sé	Total
Médicos/as	53,73%	2,99%	31,34%	11,94%	100,00%
Enfermeros/as	67,65%	0,00%	20,59%	11,76%	100,00%
Total	60,74%	1,48%	25,93%	11,85%	100,00%

Tabla 33. IVE.

Respecto a la confidencialidad (tabla 34), el global de colectivo sanitario 88,89%, manifiestan estar de acuerdo. Los médicos con un 85,07% y enfermeras con un 92,65%. χ^2 -Yates=1,27; $p=0,2602$. No hay diferencias significativas.

Médicos: 86,21% y $M=84,21\%$, χ^2 -Yates=0,01, $p=0,9055$. No existen diferencias significativas.

Enfermería: $H=62,50\%$ y $M=96,67\%$, χ^2 -Yates=7,60; $p=0,0058$. Si hay diferencias significativas.

Confidencialidad					
Categoría	De acuerdo	En desacuerdo	Dudas	No lo sé	Total
Médicos/as	85,07%	1,49%	8,96%	4,48%	100,00%
Enfermeros/as	92,65%	1,47%	2,94%	2,94%	100,00%
Total	88,89%	1,48%	5,93%	3,70%	100,00%

Tabla 34. Confidencialidad.

Respecto a los anticonceptivos postcoitales (tabla 35), el global del colectivo 67,41%, manifiestan estar de acuerdo, médicos 62,69% y enfermería 72,06%. Manifiestan dudas el 20,90% de los médicos y el 22,06% de las enfermeras. Chi²-Yates=0,96; p=0,3281. No hay diferencias significativas.

Anticonceptivo postcoital					
Categoría	De acuerdo	En desacuerdo	Dudas	No lo sé	Total
Médicos/as	62,69%	5,97%	20,90%	10,45%	100,00%
Enfermeros/as	72,06%	1,47%	22,06%	4,41%	100,00%
Total	67,41%	3,70%	21,48%	7,41%	100,00%

Tabla 35. Anticonceptivo postcoital.

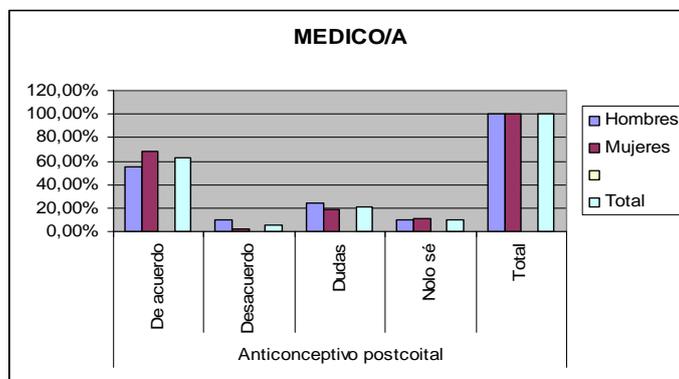


Tabla.36. Anticonceptivo postcoital colectivo médico.

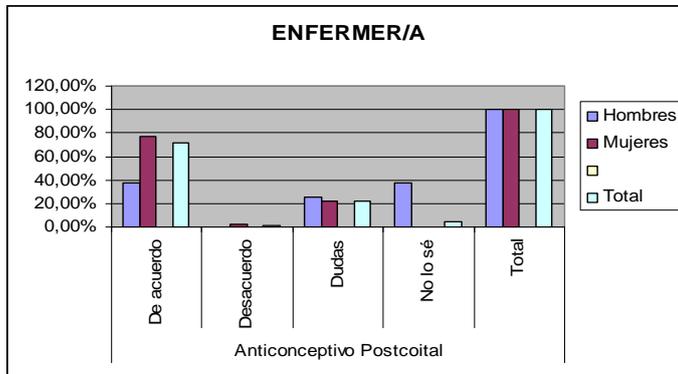


Tabla 37. Anticonceptivo postcoital colectivo de enfermería.

Médicos (tabla 36): H=55,17%, M=68,42% Chi2–Yates=0,73; p=0,3930. No diferencias.

Enfermería (tabla 37): H=37,50%, M=76,67%, Chi2–Yates=3,61; p=0,0575. Si hay diferencias.

El colectivo global sanitario manifiesta (tabla 38), en un 45,19% estar de acuerdo con la aplicación de la eutanasia, médicos 38,81% y enfermeras en un 51,47%. Un 44,44% del colectivo presentan dudas. Entre el colectivo de médicos y enfermeras, no existen diferencias significativas en estar de acuerdo en la aplicación de la eutanasia. Chi2–Yates=1,70; p=0,1918. No hay diferencias significativas.

Médicos: H=34,48%, M=42,11%, Chi2–Yates=0,15; p=0,7029. No diferencias.

Enfermería: H=50%, M=51,67%, Chi2–Yates=0,08; p=0,7754. No diferencias.

		Eutanasia				
		De acuerdo	En desacuerdo	Dudas	No lo sé	Total
Categoría		38,81%	10,45%	44,78%	5,97%	100,00%
Médicos/as		51,47%	1,47%	44,12%	2,94%	100,00%
Enfermeros/as		45,19%	5,93%	44,44%	4,44%	100,00%
Total						

Tabla 38. Eutanasia

En cuanto a la sedación terminal (tabla 39), el 81,48% del global del colectivo sanitario está de acuerdo en que se utilice llegado el momento. Los médicos con un 77,61% y las enfermeras con un 85,29%. Aquí las dudas se reducen en el total del colectivo al 12,59%. Respecto a ambos colectivos no existen diferencias significativas entre aquellos que están de acuerdo en la aplicación de la eutanasia. Chi2-Yates=0,86; p=0,3538. No hay diferencias.

Médicos: H=79,31%, M=76,32% Chi2-Yates=0; p=0,9965. No hay diferencias.

Enfermería: H=50%, M=90%. Chi2-Yates=6,10; p=0,0135. Si hay diferencias significativas.

Sedación terminal					
Categoría	De acuerdo	En desacuerdo	Dudas	No lo sé	Total
Médicos/as	77,61%	2,99%	13,43%	5,97%	100,00%
Enfermeros/as	85,29%	0,00%	11,76%	2,94%	100,00%
Total	81,48%	1,48%	12,59%	4,44%	100,00%

Tabla 39. Sedación Terminal

En referencia a la obstinación terapéutica (tabla 40), solo un 10,37% está de acuerdo en llevarla a término, médicos 8,96% y enfermeras 11,76%. Se presenta en éste caso un 40,74% en desacuerdo, dudas en un 23,70% y no lo saben en un 25,19%. Entre aquellos que están de acuerdo no existen diferencias significativas. Chi2-Yates= 0,064; p=0,8002. No hay diferencias significativas.

Médicos: H=34%, M=7,89%, Chi2-Yates=0,01; p=0,9332. No hay diferencias significativas.

Enfermería: H=0%, M=13,33%, Chi2-Yates=0,27; p=0,6063. No diferencias.

Obstinación terapéutica					
Categoría	De acuerdo	En desacuerdo	Dudas	No lo sé	Total
Médicos/as	8,96%	49,25%	19,40%	22,39%	100,00%
Enfermeros/as	11,76%	32,35%	27,94%	27,94%	100,00%
Total	10,37%	40,74%	23,70%	25,19%	100,00%

Tabla 40. Obstinación terapéutica.

En referencia a si la bioética debe estar presente exclusivamente en los hospitales (tabla 41). El colectivo muestra su desacuerdo en un 87,41%. Médicos 1,49% de acuerdo, enfermería 5,88% de acuerdo. Chi2–Yates=0,80; p=0,3710. No existen diferencias significativas.

Colectivo de médicos de acuerdo, H=0% y M=2,63%. Chi2–Yates=0,02; p=0,8914. No hay diferencias. Enfermeros H=12,5% y las M=5%. Chi2–Yates=0, p=0,9625. No existen diferencias.

Bioética en los hospitales					
Categoría	De acuerdo	En desacuerdo	Dudas	No lo sé	Total
Médicos/as	1,49%	91,04%	4,48%	2,99%	100,00%
Enfermeros/as	5,88%	83,82%	5,88%	4,41%	100,00%
Total	3,70%	87,41%	5,19%	3,70%	100,00%

Tabla 41. Bioética en los hospitales.

Respecto a la presencia de la bioética en AP según la tabla 42: el 94,03% de los médicos y el 91,18% del colectivo de enfermería, están de acuerdo. La Chi2–Yates=0,09; p=0,7609. No diferencias significativas.

Respecto a los médicos: H=93,10%, M=94,70%, Chi2–Yates=0,06; p=0,8097. No hay diferencias significativas. Enfermería: H=75%, M=93,33%, Chi2Yates=1,11; p=0,2920. No diferencias.

Bioética en la Atención Primaria					
Categoría	De acuerdo	En desacuerdo	Dudas	No lo sé	Total
Médicos/as	94,03%	1,49%	1,49%	2,99%	100,00%
Enfermeros/as	91,18%	1,47%	4,41%	2,94%	100,00%
Total	92,59%	1,48%	2,96%	2,96%	100,00%

Tabla 42. Bioética en la AP.

Referente al derecho de la objeción de conciencia, tabla 43, de los profesionales sanitarios el 64,44% está de acuerdo en ello. Representando los médicos un 71,64% y 57,35% enfermería. χ^2 -Yates=2,42; $p=0,1201$. No existen diferencias significativas entre grupos.

Médicos: $H=58,62\%$, $M=81,58\%$, χ^2 -Yates=3,21; $p=0,0731$. Si existen diferencias.

Enfermería: $H=62,50\%$, $M=56,67\%$, χ^2 -Yates=0; $p=0,9465$. No hay diferencias.

Derecho de objeción de conciencia					
Categoría	De acuerdo	En desacuerdo	Dudas	No lo sé	Total
Médicos/as	71,64%	0,00%	19,40%	8,96%	100,00%
Enfermeros/as	57,35%	11,76%	26,47%	4,41%	100,00%
Total	64,44%	5,93%	22,96%	6,67%	100,00%

Tabla 43. Derecho de objeción de conciencia.

Cuando preguntamos al colectivo sanitario referente a la posición de la inseminación artificial/fecundación in Vitro (tabla 44), muestran estar la mayoría de acuerdo con un 77,04%, de los cuales 77,61% pertenece al colectivo médico y 76,47% al colectivo de enfermería. Presentando dudas un 12,59%. Chi2–Yates=0; p=0,9625. No diferencias significativas.

Médicos: H=79,31%, M=76,32%, Chi2–Yates=0; p=0,9965. No diferencias significativas.

Enfermería: H=37,50%, M=81,67%, Chi2–Yates=5,39; p=0,0202. Si hay diferencias.

Inseminación artificial / Fecundación In Vitro					
Categoría	De acuerdo	En desacuerdo	Dudas	No lo sé	Total
Médicos/as	77,61%	1,49%	11,94%	8,96%	100,00%
Enfermeros/as	76,47%	1,47%	13,24%	8,82%	100,00%
Total	77,04%	1,48%	12,59%	8,89%	100,00%

Tabla 44. Inseminación artificial/Fecundación In Vitro.

Referente a la pregunta, donde les pedimos al colectivo si consideran que los comités de Bioética son útiles y necesarios para la formación y la consulta de conflicto por parte de los profesionales (tabla 45). El colectivo sanitario en general, con un 68,89% manifiesta estar de acuerdo, de los cuales 62,69% corresponde al colectivo médico y 75% al colectivo de enfermería. Chi2–Yates=1,85; p=0,1741. No

existen diferencias significativas.

Médicos: H=55,17%, M=68,42%, Chi2-Yates=0,73; p=0,3920. No diferencias.

Enfermería: H=50%, M=78,33%, Chi2-Yates=1,70; p=0,1923. No hay diferencias.

El Comité de Bioética de AP es útil					
Categoría	De acuerdo	En desacuerdo	Dudas	No lo sé	Total
Médicos/as	62,69%	2,99%	14,93%	19,40%	100,00%
Enfermeros/as	75,00%	0,00%	8,82%	16,18%	100,00%
Total	68,89%	1,48%	11,85%	17,78%	100,00%

Tabla 45. El Comité de Bioética de AP es útil.

Hemos preguntado a los profesionales sanitarios si eran religiosos o no, y la muestra, nos da un 25,93% si son religiosos y 74,07% no lo son. Según estos datos, hemos querido analizar algunos temas más controvertidos y ver si existían diferencias significativas sobre la forma de actuar frente a ellos.

Respecto a la sedación terminal los creyentes muestran una dificultad en la toma de decisiones del 40% y los no creyentes de un 33%. Chi2-Yates=0,29; p=0,5878. No existen diferencias significativas entre ambos grupos.

En el caso de las curas paliativas. El grupo de los creyentes 31,43% si

muestran dificultades en éstos temas frente al 34% de los no creyentes. Chi2-Yates=0%; p=0,9496. No existen diferencias significativas entre ambos grupos.

En los anticonceptivos postcoitales, los creyentes presentan dudas en un 62,86% y los no creyentes en un 54%. Chi2-Yates=0,51; p= 0,4769. No existen diferencias significativas entre los grupos.

Por último hemos analizado la interrupción voluntaria del embarazo (IVE). Los creyentes han presentado dudas en un 34,29% de los casos y los no creyentes un 26% han manifestado tener algún tipo de dudas. Chi2-Yates=0,52; p=0,4717. No existen diferencias significativas entre grupo.

5.4.- DISCUSIÓN.

Se observa que, en general el colectivo sanitario ha recibido algún tipo de formación de bioética en un 86,67%, no habiendo diferencias significativas entre este colectivo y el que no hay recibido formación. Ambos colectivos, básicamente la formación obtenida, ha sido realizada en las universidades, lo que supone un buen nivel, pero aun así, nos parece que no ha sido suficiente y adecuada, dado los datos obtenidos, y también por lo que se puede señalar que el personal sanitario manifiesta la necesidad de recibir más formación en bioética, alrededor del 91,11%.

Nos planteamos si por otro lado, la formación de bioética que los profesionales reciben en las Universidades no es la adecuada tanto por el número de horas que reciben, como por la aplicación práctica de los contenidos, pues es llamativo que haya tan poca diferencia de criterio en temas tan importantes entre las personas que han recibido una formación específica y las que no la han tenido. Suficiente, para que debieran ser ampliadas las horas dedicadas a ésta disciplina en las asignaturas de las carreras tanto de medicina cómo de enfermería. También comentar, que la práctica diaria del ejercicio profesional es muy diferente a la

teoría recibida en las universidades.

De acuerdo con el resultado de las encuestas, a nuestro parecer, creo que la demanda de más formación viene dada por varios factores, uno de ellos, porque la medicina y la enfermería de familia ha evolucionado de forma muy rápida y amplia en las últimas décadas. Tal como también se muestra en las cuestiones que se han planteado para la realización de la encuesta, y que hace dos décadas, muchas de esas cuestiones no se daban nunca o casi nunca. Se atienden nuevas demandas sanitarias, se dan carteras de servicios sanitarios cada vez más ampliados, incluso se han incluido en algunos centros de salud servicios que se realizaban en hospitales o que realizaban especialistas.

Todo lo anterior comentado, nos conduce a la necesidad de que el profesional se sienta más seguro en el conocimiento y en la toma de decisiones respecto a las cuestiones relacionadas con el derecho a la vida. Ello, se puede llevar a término con la formación y el acompañamiento a través de la bioética, con el fin de dar las herramientas y los mecanismos que ayuden a los profesionales sanitarios para el buen ejercicio de su profesión.

En referencia a los problemas y cuestiones más comunes que se encuentran en el día a día de su trabajo los profesionales sanitarios, nos parece significativo destacar los siguientes por su frecuencia. Tenemos que la confidencialidad de la historia con un 57,02%, la comunicación de malas noticias con un 51,85% y la anticoncepción postcoital en menores 56,30%, son tres áreas con las que se encuentran muy a menudo con dilemas éticos.

La confidencialidad de la historia clínica es un problema que está al orden del día en los centros sanitarios, y la preocupación ha surgido en las últimas décadas, debido a la digitalización de las historias y a la progresiva destrucción de la de papel. El hecho que varios profesionales sanitarios del mismo centro y de otros centros, puedan entrar en la historia compartida, aporta ventajas para trabajar la información médica de los pacientes pero por otro lado preocupa el

hecho de la seguridad de la historia clínica de los pacientes. A más, se suma en los últimos años, el hecho que el paciente, en cualquier momento pueda acceder a su propio historial. Con todo ello, el historial ha dejado de ser una información cerrada sobre el paciente; exclusiva, guardada y bajo custodia del médico ha de ser de acceso abierto, para otros profesionales e incluso por el paciente.

La comunicación de malas noticias a los pacientes y familias, es un tema que se vive diariamente en las consultas, y que hace al profesional sentirse incómodo y muchas veces con la problemática de cómo hacerlo. El hecho que tanto el profesional médico, cómo el de enfermería conoce muy bien a su cupo asignado, conoce al paciente, la familia, su entorno y conoce la comunidad dónde trabaja diariamente, hace que las relaciones personales con los pacientes sea más estrecha. Esta relación, es altamente positiva, pero se precisa formación y fortaleza para la hora de los malos momentos, tratar de responder con afecto, con sinceridad y con profesionalidad. Y estos temas cuestan y pueden crear al no hacerlo adecuadamente una falsa barrera entre el profesional y el paciente.

Respecto a la pastilla del día después en menores, crea muchas dudas, cuando el profesional se enfrenta a ello, pues suelen ser menores, y con edades muy tempranas las que recurren al centro sanitario a la búsqueda de éste método anticonceptivo, y muchas veces repiten de uso. Queda la duda al profesional sobre si se ha de avisar o no a los padres, si se ha de insistir en la educación sexual,... incluso hay controversia con la ley y con lo que se encuentra en el día a día el profesional.

En relación al posicionamiento de los profesionales referente a algunos temas sobre el derecho a la vida, sorprende que el 60,74% está de acuerdo con el aborto voluntario. Presentado más dudas al respecto los hombres en ambos colectivos. Con ello, vemos que la formación bioética respecto a la vida no es la que debe corresponder a un profesional sanitario, cuya vocación lleva consigo, fundamentalmente la atención del enfermo. La experiencia práctica, fundamentada además, en la encuesta llevada a cabo, hacer pensar que muchos profesionales toman una actitud pasiva delante de éste hecho, no implicándose en

dar información encaminada a la vida del ser más débil, y no, hacia el camino de su destrucción, simplemente actuando muchas veces cómo simples agentes que derivan a los profesionales que realizan el IVE. Falta una reflexión más extensa sobre la vida del embrión, sobre todos los agentes implicados en el embarazo de la madre. Cómo profesionales no podemos juzgar ni coaccionar, pero sí podemos dar la información correcta sobre la vida, sobre la forma de proceder del aborto, el sufrimiento del feto, las alternativas,... Y ejercer nuestro derecho a la objeción de conciencia y conciencia.

También parece de interés, destaca en el tema de la sedación terminal, el hecho que prácticamente todo el colectivo 81,48%, se decante por mayoría a favor en la práctica de la sedación terminal a los pacientes llegado el momento de la agonía. Habría que mejorar en este campo, comenzado por no denominarla sedación terminal, sino paliativa, y mostrar que, sólo debe aplicarse cuando convenga, a juicio médico, porque lo importante en la última fase de la vida es procurar el máximo confort y consuelo del enfermo.

Respecto a la obstinación terapéutica, por amplia mayoría están de acuerdo en no llevarse a término. De hecho ya no se denomina así, sino que ha pasado a ser limitación del esfuerzo terapéutico (LET). Pero, curiosa y contradictoriamente, cuando hablamos de eutanasia los porcentajes presentan controversia al respecto. Mientras existe un porcentaje de profesionales, entorno al 45,19% a favor de la aplicación de la eutanasia, existe serias dudas de aplicación de la eutanasia dentro del colectivo sanitario entorno al 44,44%.

Cómo enfermera en atención primaria desde hace muchos años, puedo entender que haya un porcentaje casi igualatorio respecto a si se debe o no se debe practicar la eutanasia. Los profesionales sanitarios que trabajan en los centros de salud ven a lo largo de su vida laboral el paso del tiempo de los pacientes y su evolución hacia la muerte. La relación cómo hemos dicho anteriormente, es mucho más estrecha con sus pacientes, por tanto son más susceptibles del dolor del paciente, y cuando éste, entra en un estado terminal, le afecta más emocionalmente a su médico y a su enfermera el hecho de verlo en

esta situación. Sin embargo, actuar de este modo, no es más que un agravio a la dignidad de la persona, y dejarse llevar por un sentimentalismo, tan introducido en la cultura que hasta parece normal querer evitarse un sufrimiento antes de enfrentar a la persona con su propia verdad, tema crucial para el respeto de la dignidad, y tema clave en la Bioética personalista.

También por estas razones, en ésta parcela, es hoy en día más necesario que nunca, que los profesionales sanitarios tengan conocimientos sobre los cuidados dignos hacia la persona (cuidados paliativos) y sobre la dignidad de morir en casa sin dolor, con sosiego y rodeado de sus seres queridos cómo contrapartida a morir en una sala fría de hospital y muchas veces sólo. La atención del profesional no solo debe ir encaminada a los cuidados del paciente terminal, sino también hacia la familia, que debe ver en nosotros un soporte en esa fase de duda y a la vez, cuando se produce el éxito, debemos preocuparnos por el estado emocional de la familia. Es cierto que estos temas suponen un gasto económico considerable, pero es claro que son las líneas que conviene seguir para respetar la vocación fundamental de cada persona y de cada sanitario. Las experiencias positivas en este campo son incontables.

Respecto a la sedación en la fase de agonía, es una práctica común en la medicina de familia, lo que se pretende con ella, es el confort y el alivio del dolor del paciente, en ningún caso debe confundirse con la eutanasia, pues son fines diferentes hacia el paciente. Existen protocolos de actuación, que nos puede ayudar a detectar cuando el paciente está en la fase terminal, las pautas exactas de medicación para conseguir el mejor bienestar de la persona. Cómo es concepto claro, existe por amplia mayoría un consenso favorable a la sedación paliativa y a la limitación del esfuerzo terapéutico.

Un punto importante es que los profesionales sanitarios, 68,59%, muestran estar de acuerdo en un alto porcentaje, el hecho de poder ejercer el derecho a la objeción de conciencia, con ello, nos ésta dando a entender que existen profesionales que entran en conflicto el ejercicio de su profesión con lo que le dictan las instituciones, la sociedad, las leyes y sus convicciones personales a la

hora de ejercer y tomar decisiones cómo médico o cómo enfermera.

Así pues también, muestran la aceptación y la necesidad de que la bioética se introduzca en la profesión y cumpla su cometido, y, quizás éste, es uno de los aspectos esenciales de este trabajo, el hecho de que éste se tome en serio y esté presente, no tan solo en los hospitales sino en los centros de Atención Primaria.

Consideramos que los Comité de Ética, útiles para la formación y de gran ayuda en la consulta y resolución de conflictos. Es necesario que se desarrolle en cada provincia y en cada comunidad los Comités Éticos de Atención Primaria que no vayan enlazados con los hospitales, que sean autónomos e independientes. Pues, los temas que se tratan y se ven en los centros de atención primaria son diferentes a los casos que se ven en los hospitales. Aunque sí que es verdad, que existen temas comunes tanto en hospitales cómo en atención primaria.

Se sugiere que éstos comités, deben ser, cómo hemos dicho totalmente independiente de los comités éticos hospitalarios, y deberían estar compuestos por miembros que conocen bien el mundo de atención primaria, a más, con conocimientos y formación bioética.

Los resultados finales del estudio y la discusión realizada sobre ellos corroboran la hipótesis inicial de este trabajo, pues aún falta un largo camino para consolidar la bioética en atención primaria, pues observamos que la formación de bioética no es suficiente ni adecuada para hacer frente a los diferentes dilemas que se encuentran tanto los profesionales médicos cómo enfermeras en su consulta.

Concretando algo más vemos que, es necesaria más formación bioética en cuando a temas relacionados con el inicio y el fin de la vida pues son temas de suma importancia para los valores de la vida humana. Dando a luz la necesidad, y manifestado por amplia mayoría la necesidad de incrementar dicha formación en Bioética. A la vez que se reafirma la necesidad de la existencia de los CEA en Atención Primaria para ser el puente de ayuda y de formación de los

profesionales que trabajan en los centros de salud.

5.5.- ASPECTOS PRINCIPALES QUE DEBEN CONSIDERARSE.

La formación bioética en los Centros de Atención Primaria, por ahora, no es suficiente y adecuada, aunque los profesionales manifiestan tener algún tipo de conocimiento al respecto, aun así demandan poder recibir más formación en éstos temas para el buen ejercicio de la consulta diaria.

Los profesionales tienen dudas sobre diversos temas de bioética que surgen en el transcurso de sus trabajos, temas como la confidencialidad de la historia, la comunicación de malas noticias, los cuidados y sedación paliativa, eutanasia, IVE,... presentan dudas en las actuaciones de los sanitarios.

La sedación paliativa, la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), así como el hecho de poder ejercer la libertad de objeción de conciencia, son puntos en los cuales están de acuerdo mayoritariamente los profesionales.

Puntos más disconformes entre profesionales, tanto de la rama de enfermería como de la rama médica están relacionados con temas de la eutanasia, el aborto, las pastillas del día después a menores, el maltrato,...

Los profesionales sanitarios manifiestan la necesidad de disponer de Comités de Bioética en Atención Primaria, como medio de apoyo, consulta y guía en la toma de decisiones en el ejercicio de su profesión.

5.6.- ANEXO 1.

Señores/ras Médicos/as y Enfermeros/as,

Estoy trabajando como enfermera en el CAP de Llançà, actualmente estoy realizando mi tesis de Doctorado en Bioética, basado en el tema “Dilemas y conflictos bioéticos en la Atención Primaria” y desearía pedir vuestra colaboración, contestado a ésta pequeña encuesta que os remito a continuación.

Éste estudio de investigación, tiene como objetivo estudiar los conocimientos que tienen nuestros profesionales sanitarios (médicos/enfermeras) relacionado con temas de bioética en nuestro ámbito de Atención Primaria de toda la provincia de Girona. A la vez, conocer si durante el ejercicio diario de nuestra profesión se han presentado problemas de bioética, y que tipo de dilemas.

Vuestra actuación profesional en versus dichos problemas. La posición de más o menos de acuerdo en alguno de los temas más comunes de la bioética, y los conocimientos en bioética.

Ésta encuesta es anónima, y la participación es totalmente voluntaria. Los datos se trataran de forma confidencial. La encuesta se puede enviar directamente al e-mail: graciasp@gmail.com, o bien, mediante sobre cerrado a la siguiente dirección: CAP LLANÇÀ, C/Dolors Falcó, 16, 17490 LLANÇÀ (Girona), a mi atención.

Recomendamos antes de hacer dicha encuesta, leerla detalladamente, y si se presentan dudas, podéis consultar vía e-mail a: graciasp@gmail.com, o bien telefónicamente al 655800305.

Los resultados del estudio se harán públicos con el fin de ser consultados si son de su interés.

De conformidad con lo que establece la L.O. 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, ha sido informado de sus derechos, de la finalidad de la recogida de sus datos y de los destinatarios de la información.

Atentamente, Engràcia Soler Pardo

graciasp@gmail.com

5.7.- ANEXO 2.

1.- **Sexo:** Hombre = ---; Mujer = ---;

2.- **Años de profesión:** ---;

3.- **Categoría:**

Médico = ---; Médica = ---; Enfermero = ---; Enfermera = ---;

4.- **Procesa algún tipo de Religión:** Si = ---; No = ---; ¿Cuál?

5.- **¿Ha recibido formación referente a temas bioéticos?**

Durante la universidad = ---;

Formación continuada dentro de mi trabajo = ---;

Cursos/Masters = ---;

Otros (especificar) = ---;

6.- **¿Cree necesaria la formación de bioética en el ejercicio diario de su profesión?**

Si = ---; No = ---; No lo sé = ---;

7.- **¿En el transcurso del ejercicio diario de su trabajo en el centro de salud, se le han presentado problemas bioéticos alguna vez?**

Si = ---; No = ---; No lo sé = ---;

8.- **¿Se le han presentado algún tipo de conflicto bioético en su trabajo diario relacionado con alguno de estos temas? (Marquen aquellos problemas bioéticos que se han presentado más a menudo).**

Consentimiento informado = ---;
Voluntades anticipadas = ---;
Comunicación de malas noticias = ---;
Atención al detenido = ---;
Confidencialidad de la Historia Clínica = ---;
Anticoncepción postcoital a menores = ---;
Sedación terminal = ---;
Curas paliativas = ---;
Medicación = ---;
Temas relacionados con la consulta a menores = ---;
Interrupción Voluntaria de Embarazo (IVE) = ---;
Violencia de género = ---;
Maltrato a menores = ---;
Maltrato al anciano = ---;
Menor embarazada = ---;
Cambios de tratamiento = ---;
Dilemas en las urgencias vitales = ---;
Consejos y curas en los pacientes = ---;
Información a los pacientes y familiares = ---;

9.- ¿Delante de algún problema o conflicto de bioética de los nombrados anteriormente, o de otros, cree que sabe actuar correctamente?

No me representa ningún conflicto, lo resuelvo y tomo las decisiones que creo oportunas para actuar = ---;

Me representa graves dudas y dificultades a la hora de tomar decisiones y actuar = ---;

Algunas veces me representa alguna duda y dificultad, reflexiono y consulto con otros compañeros del trabajo = ---;

No lo sé = ---;

10.- Responda si está más o menos de acuerdo con los siguientes temas:

(Totalmente de acuerdo = 1; Totalmente en desacuerdo = 2; Presento dudas = 3; No lo sé = 4)

IVE = ---;

Confidencialidad = ---;

Anticonceptivo postcoital = ---;

Eutanasia = ---;

Sedación terminal = ---;

Obstinación terapéutica = ---;

La Bioética debe presentarse exclusivamente en los hospitales = ---;

La Bioética debe estar presente dentro de la Atención Primaria = ---;

El profesional sanitario tiene derecho a la objeción de conciencia = ---;

Inseminación artificial / Fecundación In Vitro = ---;

Los Comités de Bioética de la AP son útiles en la formación y consulta de los conflictos que se puedan generar en nuestro trabajo diario con los profesionales = ---;

INFORME DEL COMITÈ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA

VISIÓ

Rosa Morros Pedrós, Presidenta del Comitè Ètic d'Investigació Clínica del l'IDIAP Jordi Gol i Gurina.

CERTIFICA :



INFORME DEL COMITÈ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA

Rosa Morros Pedrós, Presidenta del Comitè Ètic d'Investigació Clínica del l'IDIAP Jordi Gol i Gurina.

CERTIFICA :

Que aquest Comitè en la reunió del dia 24 d'abril de 2013, després d'avaluar per petició de la Investigadora Principal Engracia Soler el projecte d'investigació (P13/27) titulat: *Coneixements, dilemes i conflictes bioètics dels professionals sanitaris a l'Atenció Primària.*

Considera que respecta els requisits ètics de confidencialitat i de bona pràctica clínica vigents.

Barcelona a 25 d'abril de 2013.

BIBLIOGRAFÍA.

- 1.- Tomás Garrido, G. Editora del "Manual de Bioética" (ARIEL, 2001). (2ª edición, 2006) (3ª reimpresión, 2008) (Agotado).
- 2.- Tomás Garrido, G. Editora de "La Bioética: un compromiso existencial y bioético, tomos I, II, III" (UCAM, tomo I, 2005; tomo II, 2005; tomo III, 2006).
- 3.- Tomás Garrido, G. Coautora de "La voluntad prospectiva en el ámbito sanitario" (UCAM, 2011).
- 4.- Tomás Garrido, G. "Cuestiones actuales de Bioética" (EUNSA, 2006) (2ª edición corregida y aumentada, 2011).
- 5.- R. Altisent Trota y M.N. Martín Espíldora. "Comités de ética en atención primaria". Reflexiones en Medicina de Familia. Revista. Atención Primaria 2001. 15 de noviembre 28 (8) 550-553.
- 6.- Martín Espíldora MN. Un comité de ética... ¿en atención primaria? Dimensión Humana 2000; 4 34-36.
- 7.- Gil C. Un argumento vivo para que primaria cuente con comités de bioética específicos. Diario Medico, 18 de junio de 2001. (fecha acceso 20/3/2014). Disponible en: <http://www.diariomedico.com/normativa/norm180701com.html>
- 8.- Delgado Marroquín, MªT. "Bioética en atención primaria". Revista Clínica electrónica en Atención Primaria.2012.
- 9.- González Cajal, Dr. J. ¿De verdad queremos que funcionen los comités asistenciales de ética en el sistema nacional de salud". Cuadernos de Bioética 1998/3.

6.- ABORDAJE DES DE LA BIOÉTICA DE LA VIOLENCIA INTRAFAMILIAR Y DE GÉNERO EN ATENCIÓN PRIMARIA.

6.1.- INTRODUCCIÓN.

Hace un tiempo que la violencia, en nuestro país, contra las mujeres no es una cuestión solamente “de puertas adentro” sino que se ha convertido en un hecho visible que afecta a toda la sociedad.

También, es una cuestión sanitaria, un problema de salud pública que requiere que el personal sanitario afronte, detecte, diagnostique y trate adecuadamente desde la A.P. ⁽⁵⁾.

Las mujeres que sufren violencia de género acuden con mayor frecuencia a los servicios de urgencias, tanto del ámbito de la AP como en la especializada. Estas mujeres suelen presentar, con mayor frecuencia, lesiones y síntomas que pueden ser más graves.

La Conferencia Mundial sobre Derechos Humanos de las Naciones Unidas, en 1993 define la violencia contra las mujeres como un atentado a los derechos fundamentales, a la libertad individual y a la integridad física. En los artículos 1 y 2 se señala que la violencia contra las mujeres es cualquier acto que se base en la pertenencia al “sexo femenino” que tenga o pueda tener como resultado un daño físico, sexual o psicológico para la mujer, que incluya amenazas, coacción o privación arbitraria de la libertad tanto con respecto a su vida privada como pública.

La Organización Mundial de la Salud, en la Asamblea General celebrada en Melbourne, en el año 1996, adoptó la resolución 49.2, por la que la violencia quedó considerada como un verdadero problema de salud pública, destacándose las repercusiones sociales de la victimización del colectivo femenino.

De esta manera, identificó la violencia contra las mujeres como un elemento básico en el deterioro de la salud, puesto que las agresiones físicas, psicológicas y/o sexuales, ya sean de intensidad alta o baja, representan pérdidas, a veces irreversibles, en todas las esferas de la vida de las personas afectadas. El grado de intensidad y las formas de esta violencia varían de una sociedad a otra según las costumbres, mitos o creencias.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la violencia doméstica es, para las mujeres de 16 a 44 años, la primera causa de muerte, por encima del cáncer y de los accidentes de tráfico y casi la mitad de las mujeres que mueren por homicidio lo hacen a manos de sus maridos o sus parejas actuales o anteriores.

Un estudio realizado en el ámbito de la Atención Primaria en Granada, en 2002, estimó en un 22,8 % la prevalencia de cualquier tipo de maltrato, donde el psicológico (22,3%) es el más frecuente, seguido del físico (9,8 %) y del sexual (5,1 %). Así mismo un estudio transversal de 23 consultas de AP de Andalucía, Madrid y Valencia, realizado con una muestra de 1402 mujeres entre 18 y 65 años dió como resultado que un 32% de las mujeres tubo algún tipo de maltrato a lo largo de su vida ⁽²³⁾.

Pero el mayor estudio llevado a término en el Estado Español, se basa en las macro-encuestas realizadas por el Instituto de la Mujer, en los años 2000, 2002, 2006 y el último en 2011. En éste último estudio, mujeres mayores de 18 años entrevistadas, manifiestan haber recibido maltrato de género alguna vez en la vida en un 10,9%, esto equivale a una cifra de 2.150.000 mujeres. La mayoría de los casos de violencia se dan en el ámbito de la relación de pareja, y además sólo la tercera parte de estas mujeres se consideraban a sí mismas víctimas de maltrato, hecho que demuestra la tolerancia hacia la violencia.

Respecto a las macro-encuestas anteriores, los datos reflejan un aumento muy importante en la proporción de las mujeres que declaran haber sufrido malos tratos alguna vez en la vida de un (10,9%) en el 2011, frente a los años 2006

(6,3%), 2002 (6,2%) y 2000 (5,1%). Un 76,9% de las mujeres maltratadas tienen hijos, de las cuales un 54'7% sus hijos habían sufrido directamente situaciones de violencia en el algún momento. Una de las características de la mujer maltratada es que tiene una media de 48 años, pero cabe destacar que en la macro-encuesta del 2011, se ha incrementado el maltrato a mujeres menores de 30 años. El nivel educativo no parece evitar la violencia del maltrato, y se incrementa el maltrato en mujeres paradas ⁽²⁷⁾.

La macro-encuesta del 2011, ha llevado al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a elaborar una estrategia nacional para la erradicación de la violencia contra la mujer (2013-2016), cómo instrumento vertebrador de la actuación de los poderes públicos para acabar con la violencia que sufren las mujeres, en el que se unifican 284 actuaciones para su erradicación ⁽²⁸⁾.

Los datos más accesibles, hoy en día, son las denuncias presentadas y las muertes producidas a manos de la pareja que sólo representan la punta del iceberg (5% al 10 % de los casos que se producen) y que cada año van aumentando, posiblemente no únicamente por una situación real del incremento de los casos sino por la mayor información y sensibilización social, la mejora en los recursos hacia la mujer maltratada y los cambios legislativos.

Resumiendo todo lo señalado podemos decir que:

La violencia intrafamiliar se considera toda conducta que por acción u omisión comete algún miembro de la familia contra otro, abusando de su relación de poder, dándose dentro o fuera del hogar de éste, y que perjudique el bienestar, la integridad física o psicológica, su libertad y su derecho al pleno desarrollo de la otra persona o personas.

Se reconocen diferentes formas de ejercer la violencia, entre ellas cabe hacer referencia a la violencia física, psicológica, sexual, económica, doméstica. Este tipo de violencia, según las personas afectadas, se hablará de maltrato infantil,

maltrato al adulto mayor, maltrato al discapacitado, maltrato de violencia de género, maltrato a los padres por parte de los adolescentes.

En cualquier definición de violencia, encontraremos tres elementos principales.

- a) La relación personal, familiar, emocional, sentimental entre las personas implicadas.
- b) La naturaleza de los actos de violencia por acción u omisión. Distinguiendo entre agresión (derecho del propio territorio) y la violencia (invasión de otro territorio)
- c) La intensidad y frecuencia de las agresiones.

Con el fin de no vulnerar la integridad de la persona se crearon derechos y deberes que protegen al ser humano, además de leyes que velan para que se respeten estos derechos ⁽⁶⁾ y ⁽²⁵⁾.

En 1999, la OMS, definió de forma contundente la relación (violencia-salud), manifestando en aquel entonces el compromiso de los profesionales de la salud para atender este fenómeno, ya sea actuando contra los factores de riesgo (prevención primaria), con el fin de intentar resolver las consecuencias de éstas acciones, y una vez, instaurado (prevención secundaria) o previniendo su evolución o complicaciones mayores (prevención terciaria) ⁽⁷⁾.

Un dilema importante dentro de la violencia intrafamiliar es cuando se debe denunciar. Ello, es un punto difícil de tratar, pues jurídicamente y en sentido estricto, se debería denunciar todo acto violento que atente contra la integridad de una persona, por tratarse de un acto que viola los derechos humanos. Para la resolución de estos casos se ha acudido a la Bioética de principio y allí también surgen nuevas situaciones difíciles de compaginar. No se puede obligar a una persona a denunciar tal acto, debe ser la víctima la que deba tomar conciencia de

su situación y dar el paso de denunciar; en este caso podríamos hablar de que estamos respetando el principio de autonomía de la persona. Pero, estamos olvidando, que la persona maltratada, muchas veces es un ser débil (cómo el niño, el discapacitado, el anciano,...), que según su estado de salud puede ser dificultoso expresar su situación. El entorno familiar en estos casos vulnera el principio de beneficencia, al esconder ésta situación, provocando un gran daño que incluso puede poner en grave peligro la vida de la persona ⁽⁸⁾.

Considerando que se está lesionando la dignidad de la persona. El equipo de salud tiene que llevar a cabo una importante labor en la lucha contra la violencia intrafamiliar. En definitiva, hay que lograr que en todo caso – la violencia conyugal, infantil, al adulto mayor y al discapacitado – sea tratado como lo que son, seres libres y sobre todo seres iguales en dignidad y derecho ^{(5) y (9)}.

El equipo de salud de AP, debe estar concienciado y contar con una buena praxis, para poder ofrecer las herramientas y mecanismos, que permitan difundir los circuitos y protocolos de actuación para la detección de éstos casos, así como la ayuda a los pacientes que padezcan ésta situación.

6.2.- ATENCIÓN PRIMARIA Y VIOLENCIA DE GÉNERO.

Las mujeres maltratadas llegan a las consultas con síntomas diversos y pueden ser tratadas sin tener en cuenta su situación particular, puesto que a menudo, no se atreven o no pueden expresar con claridad el maltrato y sufrimiento que soportan.

Los centros de atención primaria pueden ser el lugar idóneo para intervenir en todo el proceso y para llevar a cabo una verdadera prevención. El profesional sanitario de Atención Primaria, por su especial relación con los pacientes, puede detectar más fácilmente estos casos de violencia tanto en la consulta como en la atención continuada de los centros de Atención Primaria.

Los profesionales de la Atención Primaria deben estar alerta de los signos y síntomas de abuso cuando tengan la sospecha de que se está dando algún tipo de maltrato. Y será necesario preguntar a las mujeres por esas situaciones de maltrato, cuando se den signos y síntomas físicos o psíquicos que puedan dar sospecha respecto a la paciente ⁽²⁶⁾.

Cuando el personal sanitario sospecha que una mujer puede ser víctima de maltrato, deberá confirmar o descartar la situación de violencia. Para ello es preciso realizar una entrevista clínica específica. A continuación presentamos algunas recomendaciones para crear un clima de confianza que facilite la detección de la sospecha de maltrato de la mujer.

6.3.- RECOMENDACIONES PARA LA ENTREVISTA CLÍNICA A LA MUJER ANTE LA SOSPECHA DE MALTRATO.

- Asistir a la mujer sola, asegurando la confidencialidad.
- Observar las actitudes y estado emocional (a través del lenguaje verbal y no verbal).
- Facilitar la expresión de sentimientos.
- Mantener una actitud empática, que facilite la comunicación, con una escucha activa.
- Seguir una secuencia lógica de preguntas más generales e indirectas a otras más concretas y directas.
- Abordar directamente el tema de la violencia.
- Expresar claramente que nunca está justificada la violencia en las relaciones humanas ⁽¹²⁾.

En el caso de que reconozca su situación:

Debemos hacer sentir a la mujer que no es culpable de la violencia que

sufre. Creer a la mujer, sin poner en duda la interpretación de los hechos, sin emitir juicios, intentando quitar miedo a la revelación del abuso. Ayudarle a pensar, a ordenar sus ideas y a tomar decisiones. Alertar a la mujer de los riesgos y aceptar su elección. No debemos dar falsas esperanzas, ni dar impresión de que todo se va arreglar fácilmente, no criticar la actitud o ausencia de respuesta de la mujer.

Una vez que la mujer reconoce estar en una situación de maltrato, se debe proceder a realizar una exploración minuciosa de las lesiones y de su estado emocional, informándole de las exploraciones que se realizan y de su finalidad. Se realizará una valoración biopsicosocial, situación de violencia y de seguridad y evaluación de riesgo.

En la valoración biopsicosocial: miramos las lesiones y síntomas físicos, situación familiar, situación económica, laboral y ocupacional, situación emocional.

En la valoración de la situación de violencia: analizaremos, que tipo de violencia que está padeciendo, desde cuándo la sufre, frecuencia e intensidad de la misma. Comportamientos de la persona agresora a nivel familiar y social, si ha habido agresiones hacia otras personas o familiares. Mecanismos de adaptación desarrollado por la mujer. Fase del proceso de violencia en que se encuentra.

En la valoración de la seguridad y evaluación de riesgos: se determinará si la mujer se encuentra o no en peligro extremo. Se entenderá como peligro extremo la situación actual de sufrir un evento inminente con riesgo cierto para la vida de la mujer e hijos. Esta valoración incluye amenazas y malos tratos, lesiones graves, requiriendo incluso hospitalización, amenazas o acoso a pesar de estar separados, aumento de la intensidad y frecuencia de violencia, agresiones durante el embarazo, celos extremos, aislamiento creciente,... Si se detecta una situación de peligro preguntar: ¿Se siente segura en su casa?, ¿Puede ir a casa ahora?, ¿Están sus hijos/as seguros?, ¿Dónde está ahora el agresor?, ¿Lo saben sus amistades o familiares?, ¿Le ayudarían?

La confirmación de una sospecha de malos tratos a una mujer no pone fin a la actuación del personal sanitario sino que a partir de ese momento se debe desarrollar una importante labor de información a la mujer que tanto debe realizar el médico como la enfermera como equipo multidisciplinar, así como aquellos profesionales que se crea necesario para atender a la mujer, derivándola según las características del caso que requiera ⁽²⁷⁾.

La actuación del personal sanitario será distinta si la mujer reconoce o no el maltrato y según la situación de peligro en la que se encuentre.

Así, se presentan las 3 posibles situaciones para las cuales habrá que plantear pautas de actuación diferentes:

- Mujer de quien sospechamos que sufre malos tratos.
- Mujer que reconoce sufrir malos tratos pero no se encuentra en peligro extremo.
- Mujer que reconoce sufrir malos tratos que se encuentra en peligro extremo.

6.4.- CASO CLÍNICO.

Señora de 40 años de edad, que es conocida, acude de urgencias a la atención continuada del centro de Atención Primaria, por hematoma en el ojo derecho, y diversos moratones en la espalda, y algunas heridas superficiales en la rodilla y manos. Con ataque de ansiedad, acompañada de su marido. Al realizar el triage la señora comunica a la enfermera que se ha caído por las escaleras, en ningún momento su marido la deja sola. La enfermera sospecha de maltrato, y junto al médico, en un box anexo a donde se encuentra la paciente acompañada, consultan el historial clínico de la paciente. La paciente presenta en su historial clínico dos episodios parecidos durante el transcurso de este año, a la vez de diversas visitas a su enfermera y su médico de cabezas con lesiones contusas y consultas inespecíficas.

Puntos importantes a tener en cuenta:

- *El código deontológico médico de la OMC del año 1999, en su artículo 30.1. dice: "... El médico, en su práctica profesional, jamás debe participar, secundar o admitir actos de tortura o de malos tratos, cualesquiera que sean los argumentos invocados para ellos. Está obligado, por el contrario a denunciarlos a la autoridad competente".*

- *Así el código deontológico de enfermería en su artículo 55 afirman la obligación de defender los derechos de los pacientes ante cualquier maltrato físico".*

- *Independientemente, de la asistencia sanitaria en urgencias como profesionales sanitarios, estaría el hecho de sospechas clínicas en las consultas tanto médicas como de enfermería sobre la violencia, antes de que de un episodio final grave.*

- *Cuando se da el caso de agresión y asistencia urgente sanitaria, se debe atender a la víctima, realizar el correspondiente parte de lesiones, derivación a servicios sociales y avisar a las correspondientes autoridades para realizar la denuncia".*

- *Debemos tener en cuenta los antecedentes familiares de violencia de género, la sumisión y dependencia respecto al agresor, el bajo nivel social económico o cultural, la gestación no deseada, el consumo de tóxicos, la psicopatología o el desempleo,... son parámetros susceptibles de ámbito de los derechos fundamentales (derechos de la personalidad: inherentes a todo ser humano por el mero hecho de serlo.*

- *Es importante que la enfermera y el médico, asista en éstos casos a la mujer de forma confidencial y sola, en un ambiente tranquilo y distendido, sin*

prisas, de forma que pueda expresar lo que ha sucedido, el tiempo que lleva pareciendo ésta situación, dar información respecto al hecho de querer denunciar o no. No debemos juzgarla, ni hacer de abogados, nuestro trabajo como personal sanitario pasa por dar una buena asistencia médica, así como de dar un trato personal, sensible y humano.

Este caso real, se ha dejado abierto, dando herramientas de reflexión, para que el personal sanitario de AP, pueda resolverlo de la forma más adecuada.

6.5.- MALTRATO A MENORES.

6.5.1.- Introducción.

Según la UNICEF (2009), aproximadamente 275 millones de niñas y niños son víctimas cada año de violencia dentro de sus hogares en el mundo. El maltrato hacia los niños es un problema psicosocial y a la vez un problema de salud importante, que tiene consecuencias en el futuro desarrollo de los niños ⁽²¹⁾.

Los actos de violencia hacia los niños tienen un carácter de invisibilidad dado que por lo general ocurren puertas adentro del ámbito familiar. Los casos que se conocen, muchas veces sólo son la punta del iceberg de un fenómeno más amplio.

El maltrato a los niños no es un mal de la opulencia ni de la carencia sino una enfermedad de la sociedad, durante siglos la agresión al menor ha sido justificada de diferentes formas. En la Biblia ya nos hace referencia a la matanza de los inocentes realizada por Herodes, 400 a.C., Aristóteles decía: “un hijo o un esclavo son propiedad, y nada de lo que se haga con la propiedad es injusto”, en el siglo IV d.C. los niños podían ser sacrificados, en Jericó los niños eran empotrados en los cimientos de las murallas, muros de los edificios y puentes,

pues supuestamente los fortalecían. En el siglo IV era bastante común el infanticidio, en los siglos XVI y XVIII la infancia se empieza a considerar como un periodo específico de la vida. En 1871 se funda en Nueva York la Society for the Prevention of Cruelty of Children. “El síndrome del niño maltratado” fue descrito por primera vez en 1868, por Ambrosie Tardieu, catedrático de medicina legal en París. En 1946 Caffey describió la presencia de hematomas subdurales asociados con alteraciones radiológicas de los huesos largos en pequeños. Y en 1962, Henry Kempe y Siverman, crearon la expresión síndrome del niño golpeado. En 1923, se redactó en Ginebra la Declaración de los Derechos del Niño, aprobada en 1959 en la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) ⁽²¹⁾ y ⁽⁸⁾.

6.5.2.- Definición y tipología de maltrato infantil.

El maltrato infantil puede definirse según la OMS, como cualquier tipo de maltrato físico y/o emocional, abuso sexual, desatención o trato desconsiderado, o explotación comercial o de otra índole que ocasione un daño real o potencial a la salud, supervivencia, desarrollo o dignidad del niño en el contexto de una relación de responsabilidad, confianza o poder ⁽¹⁰⁾.

6.5.3.- Diferentes tipos de maltrato infantil.

a) Maltrato físico: Cualquier acción no accidental por parte de los padres o de sus tutores que provoquen daño físico o enfermedad en el menor.

b) Negligencia o abandono: Situación en que las necesidades básicas de los menores no son atendidas de forma temporal o permanente por ningún adulto de su entorno (alimentación, higiene, atención médica, educación, vestido, vigilancia, seguridad,...).

c) Maltrato psicológico o emocional: Cuando el adulto de forma crónica presenta hostilidad de forma continuada, mediante el insulto, la burla, menosprecio, amenaza de abandono y constante por omisión que impiden el desarrollo de las iniciativas de interacción infantiles.

d) Maltrato sexual: Situación en que un niño o adolescente es utilizado para satisfacer los deseos sexuales de un adulto (incesto, violación, tocamientos, seducción verbal, masturbación en presencia de un menor, pornografía,...).

e) Maltrato prenatal: Situación en que una mujer en proceso de gestación pone en riesgo el feto, por falta de cuidado, por acción u omisión del propio cuerpo, por consumo propio de sustancias o drogas,...

f) Síndrome de Münchausen por poderes: El adulto somete al menor a continuos ingresos hospitalarios o exámenes médicos describiendo síntomas físicos patológicos, ficticios o generados de forma activa por el propio adulto.

g) Maltrato institucional: Cualquier legislación, procedimiento, actuación u omisión procedente de los poderes públicos o bien derivada de la actuación individual del profesional, relacionada directamente o indirectamente con el mundo del niño, que puede generar situaciones por acción y omisión que impiden el desarrollo correcto de los niños o jóvenes.

h) Explotación laboral: Situación en que el menor es utilizado para realizar trabajos para obtener algún tipo de ganancia el adulto ⁽¹⁾y ⁽²²⁾.

Los ámbitos básicos de detención de casos de niños maltratados son: en el ámbito escolar, en el ámbito sanitario, en el ámbito de los servicios sociales, en la policía, en entidades de ocio, otros,...

6.5.4.- Abordaje del maltrato infantil des de la Atención Primaria.

Desde AP el pediatra y la enfermera pediátrica, mediante el seguimiento de los controles de salud y revisiones, junto al resto de profesionales que trabajan en atención continuada de urgencia en el centro de atención primaria y hospitalaria, pueden detectar situaciones de riesgo, sospechas de maltrato, así como maltrato confirmado ⁽²⁴⁾.

Existe una serie de conductas que se repiten en un gran número de casos, y que puede poner en señal de alerta al profesional sanitario. A pesar de ello, en la mayoría de los casos es necesario hacer un diagnóstico diferencial, pues algunos síntomas de ciertos tipos de maltratos pueden ser comunes a los causados por otras etiologías.

El diagnóstico final del maltrato infantil ha de ser fruto de una valoración global de la situación del maltrato, se ha de poder realizar a partir del trabajo interdisciplinario, uniendo las visiones sanitarias y psicosociales. Para los profesionales una buena orientación en el tema, se basa en la historia clínica, la exploración física y psíquica, así como en la observación de la conducta de los padres y los niños.

6.5.5.- Señales de alerta presentes en la historia clínica, en los padres y en el menor.

a) Historia Clínica: Registros de múltiples accidentes o traumatismos, que suelen ser repetitivos en el tiempo, el menor mejora su estado físico y psicológico cuando se separa del medio en que vive habitualmente, el menor puede afirmar directa o indirectamente que ha sido víctima de algún tipo de maltrato.

b) Los padres: Retrasan la solicitud de atención sanitaria, dan versiones discrepantes o incluso contradictorias, acerca de los orígenes de las lesiones, han acudido por episodios similares a otros centros sanitarios, tienen una actitud pasiva ante el niño lesionado, minimizan los síntomas del menor, rechazan ayuda, incapaces de aplicar una disciplina coherente, desconocen el desarrollo normal de un niño y tienen expectativas exageradas acerca de su comportamiento.

c) El niño: Puede presentar lesiones características en diferentes períodos evolutivos: lesiones cutáneas (mordeduras, quemaduras, magulladuras, alopecia traumática), fracturas recientes y/o antiguas (son de sospecha de maltrato aquellas que se generan por mecanismo de torsión y estiramiento forzado, cómo aquellas que se generan en el cráneo por fracturas únicas o múltiples con separación de sus márgenes), (importante, cualquier fractura en un niño menor de 2 años es sospechosa de maltrato); hematoma subdural con o sin fractura (característico el hematoma interhemisférico agudo, provocado por el movimiento brusco de balanceo de la cabeza hacia delante y detrás (síndrome de Caffey). Es sujeto de negligencia habitual o bien presenta malnutrición y/o retraso pondo-estatural y psicomotor ⁽²²⁾.

6.5.6.- Indicadores físicos a tener en cuenta por el profesional para identificar a un niño maltratado ⁽¹⁾ y ⁽¹⁰⁾.

a) Abuso sexual:

- Dificultad para caminar y sentarse.
- Ropa interior rota o manchada.
- El menor se queja de dolor o picazón en la zona genital.
- Presencia de contusiones o sangre en los genitales.

- Presencia de alguna enfermedad venérea.
- Presencia del cérvix o la vulva inflamadas o rojas.
- Presencia de semen en la boca, genitales o la ropa.
- Embarazo.

b) Maltrato físico:

- Magulladuras y cardenales en diferentes fases de cicatrización, con formas no normales, en áreas diferentes.
- Quemaduras.
- Fracturas.
- Heridas o arañazos.
- Lesiones abdominales.
- Señales de mordeduras humanas.

c) Negligencia:

- Constantemente sucio, falta de higiene, hambriento e inadecuadamente vestido.
- Falta de supervisión y vigilancia, en especial cuando el niño está realizando actos peligrosos y durante largos períodos de tiempo.
- Cansancio y apatía permanente.
- Ausencia total o muy a menudo de la escuela.
- Necesidades médicas no atendidas.
- Ha estado abandonado.

d) Síndrome de Münchhausen por poderes (SMPP):

- Enfermedad inexplicable, alargada y recurrente, que hace que el niño esté sometido a muchas pruebas y exámenes complementarios e invasivos.

- No correlación de los exámenes complementarios con el estado de salud del niño.
- Convulsiones que no remiten con tratamiento habitual.
- Signos y síntomas incongruentes, persistentes y repetitivos.
- Generalmente la madre está presente, el padre casi nunca, la madre suele provocar la enfermedad sobre la cual tiene muchos conocimientos médicos.

e) Maltrato prenatal:

- Síndrome alcohólico fetal.
- Síndrome tabáquico fetal.
- Síndrome de drogas fetal.

Estas características son las que la experiencia dice que han de considerarse, y así es recogida por la bibliografía de profesionales y protocolos diversos en la materia.

6.5.7.- Actuación de los profesionales.

La situación de detección del riesgo de maltrato en AP vendrá dada por la relación de confianza y el seguimiento cuidadoso respecto a lo que se establece en las consultas de pediatría, entre los profesionales y los padres o cuidadores de los menores. El seguimiento se debe llevar a cabo desde antes del nacimiento, con el fin de detectar posibles maltratamientos prenatales, posteriormente tras el nacimiento, se debe valorar la “depresión postparto” y otros factores que pudieran desencadenar maltratos.

Dentro de los protocolos de seguimiento de salud de los niños, se debe

incluir el test de cribaje de situación de riesgo social (antecedentes de trastornos psiquiátricos, antecedentes de adicciones, antecedente de negligencias, abuso o maltrato, pobreza y/o marginalidad, madres adolescentes,...). Si una de las respuestas es positiva, el profesional sanitario debe estar alerta, pues se puede considerar que exista riesgo de maltrato infantil ⁽³⁾.

En caso de que los profesionales sanitarios realicen una atención de las lesiones y sospechen de maltrato, deben escuchar activamente al niño y realizar una valoración socio-familiar. Entonces, si el diagnóstico es dudoso, se deberá informar a los servicios sociales que colaboran con AP. Y si el caso, es sospecha clara de maltrato o de atención inadecuada, se debe comunicar a la Dirección General de Atención a la Infancia y Adolescencia (DGAIA) y a la Fiscalía de Protección de Menores. Existe la obligación legal del profesional de denunciar los hechos, redactar el comunicado de lesiones, comunicado judicial y poner en conocimiento de Trabajo Social, y DGAIA.

Otro punto importante, es que los profesionales sanitarios que trabajan en AP deben ser formados para tomar conciencia sobre el maltrato, y poder detectarlo en los casos leves hasta los graves. Tomando conciencia, se podría trabajar en las intervenciones de la familia, para prevenir y educar al respecto. Con ello se puede lograr mejorar la capacidad de la familia para enfrentarse a las distintas etapas del ciclo vital, especialmente las que involucran la crianza y la socialización, mejorar las relaciones familiares tanto entre sus miembros, como de su entorno, disminuir los factores ambientales que contribuyen a aumentar el estrés familiar. Reforzar los sistemas de apoyo social, tratar patología asociada, especialmente la psiquiátrica de los padres y niños ^{(2) y (4)}.

6.5.8.- Caso clínico.

Niñas de 7 y 4 años de edad, de madre separada, con nueva pareja desde hace 2 años, la madre está siendo tratada por depresión. Las niñas no han venido muy a menudo a la pediatra a hacer sus respectivas revisiones. Desde

hace un año aproximado, se repiten sucesivas visitas al centro de Atención Primaria, así como ingresos en el hospital, por crisis convulsivas que sufren ambas hijas, se les ha tratado las crisis y después se han realizado diferentes exámenes y analíticas, los electroencefalogramas, RM.

Mientras la hija mayor, en uno de los episodios, se encuentra en el hospital ingresada, la madre aparece de urgencia en el centro de AP, con su hija menor en un estado de pérdida de conciencia total, que la madre comenta que se ha producido después de un ataque epiléptico.

La pediatra y la enfermera pediátrica que se encuentran ese día en servicio de guardia al consultar las últimas visitas y saber que la mayor está ingresada en el Hospital sospechan de que puede existir alguna cosa más de fondo en estas crisis convulsivas. La niña es ingresada en el Hospital, y se avisa al centro hospitalario de sospecha de síndrome de Münchausen por parte de la madre, para que inicien los procedimientos adecuados de la protección de las menores. Días más tarde se sabe que las niñas padecían una intoxicación con antidepresivos tricíclicos, que la madre tomaba y estaba utilizando para provocar la enfermedad en sus hijas.

La conducta que se debe seguir en estos casos pasa inicialmente por el trabajo multidisciplinario, colaborando el pediatra y la enfermera con el resto del equipo sanitario del centro sanitario, así como con los asistentes sociales, psicólogos y psiquiatras infantiles. Ante la sospecha de SMPP, el paciente debe ser ingresado inicialmente en un centro hospitalario y la situación debe ser comunicada a la institución u órgano directivo de servicios sociales que asumirá la gestión de las competencias en materia de protección de menores. Ante el diagnóstico final de SMPP, además de las medidas previamente descritas, existe obligatoriedad legal de realizar dicho informe y denunciar los hechos al Juez de Guardia.

Cabe destacar la importancia de incluir el SMPP en el diagnóstico diferencial de la epilepsia refractaria al tratamiento de los médicos. Existen signos de alarma que deben hacernos sospechar de este síndrome y su diagnóstico precoz, es importante por la elevada

morbilidad y mortalidad encontrada en esta enfermedad.

Cuando nos encontramos en la consulta o en atención continuada, atendiendo al menor o menores y delante las sospechas, debemos intentar indagar tanto en el historial clínico, observaciones escritas, signos y síntomas en los niños, a la vez que indagar en el historial clínico de la madre, forma de reaccionar y de actuar de la madre delante del personal sanitario. En algún momento de la visita es importante visitar al menor solo.

Estas recomendaciones anteriores dadas surgen fruto de las recomendaciones que dan profesionales experimentados en esta materia.

6.6.- MALTRATO A LAS PERSONAS MAYORES.

6.6.1.- Introducción.

El Maltrato a personas mayores se ha convertido en una realidad que cada vez es más evidente y que requiere una atención específica. En la actualidad se habla de envejecimiento en la población y del fenómeno de la dependencia, ello se ha convertido en un problema social nuevo. La tarea de cuidar a personas mayores con dependencia muchas veces irreversible o bien en fase terminal, desgasta al cuidado principal y el anciano como ser vulnerable, conlleva a estar expuesto a recibir malos tratos y más abusos.

Desde AP, mediante los controles que realiza la enfermera y el médico, puede identificar en un principio los pacientes frágiles, los pacientes que necesitan atención a domicilio (ATDOM), aquellos pacientes que son vulnerables de salud debido a patologías crónicas o que son paliativos. Utilizando las escalas de valoración podemos valorar la vulnerabilidad del anciano, y mediante el test de Zarit podremos valorar el riesgo de estrés y cansancio del cuidador o cuidadores principales, que puede ayudar a los profesionales a identificar un posible riesgo de maltrato en ancianos ⁽¹⁵⁾.

Se define como maltrato a mayores cualquier acto u omisión que produzca daño, intencionado o no, practicado sobre personas de 65 o más años, que ocurra en el medio familiar, comunitario o institucional, que vulnere o ponga en peligro la integridad física, psíquica, así como el principio de autonomía o el resto de los derechos fundamentales del individuo, constatable objetivamente o percibido subjetivamente (1ª Conferencia Nacional de Consenso sobre el anciano maltratado, Almería 1995).

Detectar los malos tratos depende de la concienciación, del conocimiento y de la comprensión tanto social o colectiva como individual que se tiene del problema. A pesar de ser reconocido como un problema de salud de primer orden (OMS 2002), y que afecta muchas personas en el mundo, en cifras absolutas y relativas, la detección es compleja, de tal manera que se considera que por cada caso detectado y documentado hay cinco que no salen a la luz.

6.6.2.- Tipologías del maltrato.

Podemos definir diferentes tipologías específicas del maltrato a la gente mayor:

a) Maltrato físico: Uso intencionado de la fuerza física que puede dar lugar a lesión corporal, dolor físico o perjuicio.+

b) Maltrato psicológico: Causar intencionadamente angustia, pena, sentimiento de indignidad, miedo o aflicción per medio de actos verbales o conducta no verbal (pueden ser amenazas, insultos, humillación, ridiculización, intimidación, privación de seguridad, afecto,...).

c) Abuso sexual: Comportamiento de gestos, insinuaciones, exhibicionismo,... o contacto sexual de cualquier tipo, consumado o no.

d) Explotación financiera: utilización no autorizada, ilegal o inapropiada de fondos, propiedades o recursos.

e) Maltrato farmacológico: Utilización inadecuada o desproporcionada de fármacos para la sedación o contención, así como la negación de medicamentos necesarios.

f) Negligencia/abandono: Rechazo, negación o equivocación para iniciar, continuar o completar la atención de las necesidades de la persona mayor, ya sea de forma voluntaria o involuntaria. Ejemplo: omisión de las necesidades básicas como alimento, agua, alojamiento, abrigo, higiene, ropa, atención sanitaria, tratamiento médico,...

Cuando ésta situación se da en el ámbito familiar, se habla de abandono, y cuando se da en las instituciones hablaremos de negligencia.

g) Auto-negligencia: Es el comportamiento de una persona mayor que amenaza su propia vida o su salud.

h) La vulneración de los derechos: Incluye los derechos elementales que no están contemplados en el resto de tipologías puesto que en todos los tipos de malos tratos a las personas mayores se da implícitamente una vulneración de derechos. Consiste pues en la agresión, privación o no reconocimiento de los derechos fundamentales como: dignidad y respeto, intimidad y confidencialidad, participación, libertad de elección y derecho a ser cuidado.

i) El síndrome de la abuela esclava (SAE): Se puede definir como una enfermedad, grave, potencialmente mortal, que afecta a mujeres mayores con responsabilidades directas de ama de casa, voluntariamente asumidas, y con agrado, durante muchos años. El SAE se produce por un agotamiento excesivo o sobreesfuerzo físico y emocional crónicos. El estrés

se refleja por el agobio que nace de esa obligación, con responsabilidad directa de cumplir.

Éste síndrome figura en la bibliografía básica del Instituto de Investigación y Capacitación de las Naciones Unidas para la promoción de la mujer como una tipología más de maltrato. El INSTRAW organismo de la ONU, ha reconocido el interés social del SAE y lo distingue como una de las más relevantes formas mundiales referida al abuso de las mujeres mayores ⁽¹⁶⁾.

6.6.3.- Factores de riesgo y vulnerabilidad de las personas mayores de ser víctimas de abuso y/o maltrato.

a) Asociados a la víctima:

- Edad avanzada, mujeres mayores de 75 años.
- Deterioro funcional (necesidad de terceros para hacer actividades de la vida diaria)
- Dependencia psíquica. Reducción de la capacidad intelectual.
- Deterioro cognitivo y alteraciones de la conducta.
- Aislamiento social.
- Incontinencia.

b) Estructurales:

- Pobreza o falta de recursos.
- Discriminación por la edad.
- Imágenes estereotipadas de la vejez como una carga.
- Deficientes relaciones intergeneracionales.
- Potenciación de viejos conflictos.

c) Asociados al cuidador/a:

- Sobrecarga física y/o emocional (situaciones de estrés).
- Aislamiento social o familiar del cuidador/a.
- Problemas económicos, dificultades laborales o dependencia económica de la víctima.
- Estrés o crisis vital.
- Abuso de drogas, alcohol,...
- Experiencia familiar de malos tratos.
- Trastornos mentales y problemas de autoestima.
- Periodo importante de dedicación al cuidado de la persona mayor dependiente.
- Cuidador único/a, inmaduro/a o aislado/a.
- Falta de preparación o habilidades para el cuidar, dificultades de comprensión de la enfermedad.
- Situación personal de la salud del cuidador ⁽¹⁷⁾.

6.6.4.- Actuación del profesional de Atención Primaria para la detección del maltrato.

La pauta a seguir los profesionales sanitarios (médicos/ enfermeras) pasaría en la consulta por:

- Entrevistar al paciente (si es posible) y con el cuidador, de forma individualizada.
- Identificar posibles factores de riesgo o vulnerabilidad.
- Investigar posibles señales de alerta a través de indicios o signos precoces de malos tratos. Podemos sospechar cuando:

- Existe demora en solicitar asistencia social o médica. Suele haber un intervalo prolongado de tiempo entre un hecho y la visita de los profesionales sanitarios.
 - Narraciones contradictorias o inverosímiles respecto el cómo ocurrió el incidente entre la persona cuidadora y la persona mayor.
 - Falta de comunicación de la víctima con los profesionales sanitarios o de servicios sociales, cuando el cuidador está presente. Resistencia y negativa del cuidador a dejar solo al anciano con los profesionales.
 - Desnutrición, deshidratación, caídas reiteradas, todo ello sin motivo aparente.
 - Actitud del anciano de miedo, inquietud, retraimiento.
 - Alteración del estado de ánimo de la persona mayor (ansiedad, confusión, insomnio, inapetencia, depresión).
 - Vivienda que presenta unas condiciones higiénicas inaceptables y es inadecuada para poder vivir en ella.
 - Historia previa de episodios sospechosos de malos tratos.
- Realizar el diagnóstico, hacer un examen físico y valoración psicológica y social. Se realizará valoración de la gravedad inmediata de las lesiones, estado psicológico, riesgo social (situación de dependencia, abandono y los riesgos para una nueva agresión,...)
 - Establecer un plan de actuación integral y coordinado, entre su médico de cabecera, enfermera y contando con los servicios sociales u otros servicios especializados si fuera preciso.
 - Informar al paciente de las consecuencias del maltrato y buscar una estrategia de protección y un plan de seguridad (dar teléfonos por escrito de urgencias, policía, concertar un sistema de tele-asistencia,...), explicar al paciente las posibles alternativas y escuchar cuáles son sus deseos y siempre realizar un seguimiento de la situación.

- Si el anciano no está capacitado, poner en conocimiento de los servicios sociales y de protección al adulto.
- Hacer parte de lesiones si procede y comunicarlo al juez.
- Informar de los pasos legales para formalizar la denuncia.
- Registrarlo en la historia.
- Proceder al contacto con servicios sociales ⁽¹⁷⁾ y ⁽¹⁹⁾.

Es importante remarcar que habitualmente ni se llega a todos esos aspectos, ni es necesario, sino que se trata de una guía que puede ser útil, porque depende de cada caso y de cada problema, hay que ver múltiples factores reales y humanos.

6.6.5.- Estrategias e intervenciones de ayuda al anciano maltratado.

a) Orientadas al anciano.

Considerando que las personas mayores no suelen denunciar sus situaciones de maltrato, los profesionales sanitarios debemos comprender que el silencio de las situaciones de maltrato que detectemos nos hace cómplices de los malos tratos. Por ello, cualquier profesional sanitario que ejerce su actividad en AP, percibe en las visitas de la consulta o aquellas que realizan en el domicilio del anciano algún tipo de maltrato, por ejemplo (problemas de desnutrición, abusos de contención física o farmacológica, higiene descuidada, aparición de úlceras dudosas,...), debe empezar a trabajar para la detección y certeza de los casos, así como iniciar los contactos con otros profesionales, con el fin de solucionar la situación que se está dando ⁽¹¹⁾.

El profesional sanitario (médico y enfermera) deben:

- Evitar el aislamiento social mediante (servicios de atención a domicilio, centros de día, tutela por parte de los servicios sociales,...).
- Organizar la atención clínica del paciente facilitando medios, simplificando la medicación, dando explicaciones de la realización de cuidados respecto a la higiene, la alimentación,...
- Evaluar la adecuación de la vivienda a las limitaciones del anciano.
- Valorar la necesidad de institucionalizar al anciano si la familia no puede garantizar su atención ⁽¹⁴⁾ y ⁽¹⁸⁾.

b) Orientadas a la persona que maltrata, cuando esta es el cuidador/a o familiar.

El personal sanitario, en los casos que no sean graves o muy graves, deberá valorar la intervención basada en la valoración de la integridad física y moral de la persona maltratada. Y en segundo lugar tomar un carácter participativo y educacional, como curso intermedio.

Se deberá entonces, realizar las siguientes acciones:

- Entrevista con la familia, y en especial con el cuidador principal, y explorar los motivos que llevan a ésta situación de maltrato, con el fin de que tomen conciencia de lo que está pasando e intentar dar una solución.
- Evaluar la sobrecarga de los cuidadores mediante entrevista y test de "Zarit", con el fin de valorar el estrés y el cansancio del cuidador principal.
- Reducir el estrés de la familia o del cuidador principal mediante la educación sanitaria y la formación de los cuidadores y familiares en el cuidado del anciano.
- Intentar que el cuidado de la persona dependiente no recaiga exclusivamente sobre una persona, si existen otros

miembros de la familia, intentaremos facilitar la repartición de tareas del cuidado.

- Facilitar el contacto con grupos de apoyo (voluntariado, asociaciones de enfermos o de familiares de enfermos,...).

- Realizar un seguimiento continuado y cercano, para ver si la situación ha evolucionado hacia el cambio.

- Contactar con la trabajador social para que estudie la posibilidad de otros apoyos sociales a la familia.

- Evaluar el riesgo de que los malos tratos vayan en aumento y haya que realizar una intervención urgente (por ejemplo un ingreso por riesgo social).

- Garantizar periodos de descanso al cuidador (facilitando personas de apoyo de atención a domicilio de servicios sociales o voluntarios, estancias en centros de día, o centros de corta estancia).

- Dar apoyo técnico y emocional al cuidador.

- Si el cuidador padece un problema psiquiátrico o de consumo de alcohol o drogas, debe realizarse entrevista intentado conocer el estado emocional de la persona y facilitar apoyo y tratamiento de problemas psiquiátricos o toxicomanías si las hubiere.

- Valorar la capacidad de la familia para garantizar los cuidados ⁽¹⁸⁾ y ⁽¹⁹⁾.

c) Recomendaciones básicas para los profesionales de Atención Primaria.

- Estar alerta ante la posibilidad de maltrato en los ancianos.

- Identificar personas en riesgo: factores de riesgo y vulnerabilidad.

- Investigar señales de alerta.

- Intervenir modificando factores de riesgo cuando esto sea posible.
- Una vez diagnosticado el maltrato, poner en marcha estrategias de actuación con la víctima y el agresor (con frecuencia el cuidador) y hacer el seguimiento del problema.
- Coordinar nuestra actuación con el trabajador social y los servicios especializados.
- Registrarlo siempre en la historia.

Importante recordar, que la mejor manera de abordar los malos tratos en las personas mayores es actuar en la prevención. La dependencia en la persona mayor es un factor de riesgo para que se produzca. A mayor grado de dependencia, más posibilidades de que se incremente el riesgo de parecer malos tratos.

El abordaje y la intervención en casos de malos tratos a los ancianos, exige serenidad, y una implicación responsable de los profesionales, siendo fundamental que se realice de forma interdisciplinar, con otros agentes de salud implicados.

En muchos casos se puede llegar a diagnosticar malos tratos sin que encontremos detrás de ellos a un “maltratador”, pero sí, a un cuidador sobrecargado, por lo que se debe evitar culpabilizar a las familias.

En casos extremos, la acción del profesional será denunciar el caso ante la justicia ⁽¹⁹⁾ y ⁽²⁰⁾.

6.6.6.- Caso clínico.

Teresa es una mujer 74 años, que parece Alzheimer en un grado severo, hace ocho años que parece ésta enfermedad, su estado cognitivo desde hace 5

años ha ido degenerando considerablemente, hasta el punto que hoy en día presenta una habla ininteligible, dificultad para tragar, rigidez de las extremidades superiores e inferiores, incontinencia fecal y urinaria, realizando vida entre la cama y la silla de ruedas. La alteración nocturna de no poder dormir, ha cambiado los hábitos de su único cuidador (esposo) de 76 años, pues ha adaptado su vida a los hábitos de su esposa enferma. Se levanta a las 5 de la mañana, desayunan a las 6, almuerzan a las 11, cenan a las 18h de la tarde. Prácticamente no sale. La enfermera, viene tres días a la semana para el cuidado y cura de dos úlceras, una que se encuentra en el sacro y la otra que está en la extremidad inferior izquierda. A veces ha observado cómo el esposo le grita y en la última visita domiciliaria ha observado erosiones, hematomas en ambos antebrazos de la anciana, la encuentra excitada, algo deshidratada y ha aparecido otra lesión en la otra pierna debido a un golpe con los reposapiés de la silla de rueda, así como que la encuentra atada con diferentes correas a nivel de la cintura, piernas y manos.

La actuación de la enfermera, será comunicar a su médico la situación que ha percibido, a la vez se pondrán en marcha acciones que garanticen la seguridad y buen cuidado de la señora Teresa, valoraremos el estado de estrés del cuidador "Test de Zarit", y actuaremos para evitar que los presuntos malos tratos se mantengan o repitan. La judicialización del caso seguramente no nos aportará soluciones reales y se deben reservar para situaciones extremas de malos tratos en los cuales aumente la frecuencia e intensidad de los mismos.

Si nos basamos en la bibliografía, el curso de las acciones a realizar por parte de su médico y enfermera irán encaminados a reconducir esta situación, apoyando al cuidador y supervisando los cuidados que recibe la señora Teresa sean los adecuados. También contactaremos con el trabajador social para que estudie la posibilidad de otros apoyos sociales al familiar (persona de soporte en el domicilio, ingresos de la paciente en centros socio-sanitarios para descanso familiar,...).

6.7.- ASPECTOS PRINCIPALES QUE DEBEN CONSIDERARSE

Los abusos intrafamiliares se presentan en diversas culturas, clases socioeconómicas, áreas geográficas. Entre las personas más vulnerables a sufrir la violencia se encuentran en primer lugar las mujeres, los niños, les siguen los adultos mayores, y en último término los hombres. En el ámbito de la familia existen diversos factores que pueden afectar y hacer vulnerable a la violencia.

A pesar de los progresos y la concienciación respecto a la violencia intrafamiliar desde diversos sectores, la Declaración Universal de Derechos Humanos y las propuestas de salud para la OMS no logran aún ser aplicadas a millares de personas en todo el mundo ⁽⁷⁾.

Surge desde la bioética, cómo un conocimiento al servicio de la vida, la forma de proteger de las amenazas de la violencia en el seno familiar. Desde AP. Los profesionales tienen un acceso en primera línea para detectar, prevenir, actuar y derivar el manejo de éstas situaciones. La ética profesional ha de estar en todo momento al servicio y cuidado del hombre, y con ello cobra relevancia los valores profesionales esenciales y la incorporación de unos nuevos que conduzca a elecciones y decisiones acertadas y dignas como respuesta a la complejidad diaria de los problemas de violencia.

Los cuidados de los profesionales sanitarios en AP, deben ir encaminados a diversos caminos, uno hacia la concienciación de la comunidad en éstos problemas de violencia, la detección de casos de violencia intrafamiliar, la promoción y la educación preventiva para evitar, detener los episodios de violencia y por último la denuncia judicial en aquellos casos graves.

Los profesionales sanitarios de AP deben mostrar frente a la problemática de la violencia intrafamiliar, una conciencia ética, que les ayude a establecer un sentimiento y una sensibilidad necesaria para percibir la injusticia, el dolor ajeno, y poder actuar éticamente para proteger la vida mediante una acción sensible, justa y compasiva, que favorezca los cuidados, el diálogo abierto y el respeto por los valores. Será necesario adoptar un rol activo que conduzca a los médicos y enfermeras a tomar decisiones acertadas y críticas.

En los casos de violencia intrafamiliar, la atención de los profesionales sanitarios hacia sus pacientes exige una acción cuidadosa que plantea la reflexión: ¿Se omiten valores en la acción de dicha atención o cuidado?, ¿Qué valores se dejan de lado, si esto sucede?, ¿Se favorece una comunicación espontánea y respetuosa?, ¿Cuentan los profesionales con formación adecuada para intervenir oportunamente?, ¿Cuenta el centro sanitario o la institución con un equipo profesional idóneo?,... se pone de manifiesto entonces la necesidad de un compromiso activo y renovado del personal sanitario para incorporar valores que confirmen una práctica humanizada fundada en principios éticos.

Si el personal sanitario reflexiona sobre los componentes éticos esenciales en la vida, hablaremos del reconocimiento de la dignidad de las personas, del respeto y de los valores para comprender el problema de la violencia intrafamiliar.

La dignidad de la persona implica comprender que los seres humanos tienen un valor absoluto y un valor en sí mismos, lo que significa que no es posible instrumentarlos porque son valiosos para sí, no tiene precio sino dignidad.

La acción de cuidar y de atender por parte de los profesionales, debe ir encaminado a la intervención a las familias que sufren ésta violencia, tanto a nivel social, que se debe situar en el "estar" y en el particular contexto de vida de los afectados. Para ello el personal sanitario, precisa de conocimientos, medios y un modo de actuar real y atiende a la problemática de salud y a los problemas sociales. Es imprescindible un trabajo en equipo, aplicación de medios, técnicas y de un modo de actuar entregado a través de un trato cuidadoso, de acuerdo con el respeto que merece la persona y su dignidad. La ética del profesional sanitario debe ir encaminada al servicio y cuidado de los pacientes y considerar la importancia de dar una atención sensible, comprensiva, compasiva y respetuosa con la condición humana y sus valores fundamentales ⁽⁶⁾.

El respeto, es un segundo componente ético considerado esencial en los problemas de cualquier tipo de violencia, esto exige que las conductas profesionales sean basadas en actos morales. Sugiere una disposición por parte del personal sanitario hacia la generosidad, cariño, compasión, serenidad, empatía,...

Todas las personas son dignas y merecen respeto y ayuda, de forma incuestionable. En el caso de violencia, el respeto es omitido por los agresores. Para una persona víctima de violencia, el respeto toma un valor preponderante. Abre al personal sanitario la posibilidad de comprender la individualidad del otro, de verlo tal cual es y de acogerlo en momentos en que su condición humana está deteriorada. Corresponde en sí, a un componente ético esencial y preventivo de la violencia.

Un tercer componente ético del trato de la violencia corresponde a los valores. Estos constituyen un fundamento central en la humanización del cuidado de los pacientes, víctimas del maltrato. Los valores representan elementos constitutivos fundamentales en toda conducta humana, por lo que es importante fomentarlos a todo nivel, en todo momento y todos los ámbitos, su importancia es fuente fundamental para prevenir acciones de violencia. Los valores de los profesionales sanitarios deben ser fortalecidos y aplicados como modelos que perduren a través del tiempo.

Los valores fundamentales otorgan poder, conceden orden y dirección a los individuos, a las familias, a las acciones grupales, a las decisiones y los estilos de vida. En este sentido, es indispensable tener en cuenta que los valores varían significativamente entre las diferentes culturas y comunidades.

La conducta profesional en casos de violencia intrafamiliar debe ser primordialmente cuidadosa respecto al hecho de respetar la percepción y creencia de los otros, evitando imponer valores propios. Desde una visión cultural los valores fundamentales podrían llegar a entrar en conflicto desde el momento en que los profesionales no los incorporan y obvian las respectivas particularidades culturales. Provocando de esta forma, insatisfacción y rechazo en las personas que

solicitan atención salud, de tal modo que no dejarían al profesional acercarse al problema, ni modificarlo.

La violencia intrafamiliar en general, y en particular aquella en la que el profesional sanitario de AP es conocedor, exige cambios en los sistemas de cuidados, prevención y promoción en los centros sanitarios, así como la preparación de los profesionales y equipos de soporte para saber actuar delante de éstos problemas de violencia ⁽⁵⁾ y ⁽¹³⁾.

BIBLIOGRAFÍA.

- 1.- Castillo Velasco Alcalde, E.; Nuñoa, S. El Maltrato Infantil desde la bioética: El sistema de salud y su labor asistencial ante el maltrato infantil ¿Qué hacer? Comité de Maltrato Infantil Sociedad Chilena de Pediatría. Revista Chilena de Pediatría. Vol 78. Supl. 1. Santiago oct. 2007.
- 2.- Bórquez G, Beca JP. Diálogos de bioética: maltrato infantil. Junio 2006
- 3.- Gracia D: Toma de decisiones en el paciente menor de edad. Revista Medicina Clínica 2001: 117.
- 4.- Rodríguez-Escobar G; Rodríguez-Escobar MV, El maltrato infantil desde la perspectiva de la bioética. Revista Colombiana de Bioética. Vol 7, núm 2. Diciembre 2012, pp 107-119. Universidad El Bosque. Bogotá. Colombia.
- 5.- Gracia D; Rodríguez Sendín JJ; Altisent R; Borrell F; Busquets M; Cámara C; Martín L; Moya A; Ogando B; Parra MI; Seoane JA; Suberviola VJ. Retos éticos en Atención Primaria. Guías de Ética en la Práctica Médica. Fundación de Ciencias de la Salud. Edición Ergon. Madrid 2012.
- 6.- Sarmiento, P. Bioética e Infancia: Compromiso ético con el futuro. Persona y Bioética, 2010, 14 (1): 10-29.
- 7.- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Declaración universal sobre bioética y derechos humanos 2005.
- 8.- Centro Reina Sofía para el estudio de la violencia. Menores víctimas de violencia en el ámbito familiar. España (2001/2005). (EN LÍNEA9. (fecha de acceso 20/4/2014). www.centroreinasofia.es/paneldecontrol/est/pdf/EST009-3270.pdf

- 9.- Santiñá, M. Los Maltratos. Capítulo 12. Libro de la Salud del Hospital Clínic de Barcelona y la Fundació BBVA. Editorial. Fundació BBVA 2007.
- 10.- Fisterra.com. Atención Primaria en la Red. Indicadores de Maltrato Infantil. Editorial Elsevier 2014. (en línea). (acceso 15/10/2014). Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias-clinicas/indicadores-maltrato-infantil/>
- 11.- Garcia Pérez, J. Bioética y Personas Mayores. Informes Portal Mayores nº 4. 2003, (en línea). (acceso en 14/9/2014). Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/garcia-bioetica-01.pdf>
- 12.- Gómez F, Gutiérrez B, Asensio B. Los profesionales de enfermería ante la violencia doméstica, una responsabilidad ética y profesional. Revista Electrónica Semestral de Enfermería. Murcia. España 2003. (en línea). (acceso 12/11/2014). Disponible en <http://www.um.es/eglobal/>
- 13.- Santiñá, M.; Rodríguez, D. Comisión de violencia intrafamiliar y de género. Guía de Atención a la Violencia Intrafamiliar y de Género. Edit. Hospital Clínic de Barcelona. 2008
- 14.- Fernandez Alonso, M^aC. Grupo de Salud Mental del PAPPs. Malostratos en el Anciano. (en línea). (acceso 12/11/2014). Disponible en: http://www.semfyec.es/pfw_files/cma/Informacion/modulo/documentos/ancianos.pdf.
- 15.- Tabuñá Lafarga, M. Los malos tratos y vejez: un enfoque psicosocial. Revista. Intervención Psicosocial v 15. N3. Madrid 2006
- 16.- Yuste A; Barbero, J. Malos tratos a personas mayores. Edic Inmeroso. Madrid 2005
- 17.- Bazo Royo MT. Malos tratos a las personas mayores: Bases para la intervención. 1^o ed. Madrid: Milan Calenti. 2011
- 18.- Caballero García JC. Malos Tratos en la vejez. Forum Deusto, Universidad de Deusto. Bilbao 2000. 181-203.
- 19.- Arellano Pérez M; Garreta Burriel M; Cervera Alemany Anton M^a. Negligencia, Abuso y Maltrato. Cap 12. Tratado de Geriátría para residentes. Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. Editorial IM-©. Madrid 2006
- 20.- Puerto Gómez, MM; Díaz Vega, P.; varios autores. Guía Práctica para favorecer el buen trato a las personas mayores. Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. Editorial BBK. 2011

21.- Organización de las Naciones Unidas para la infancia UNICEF. Estado mundial de la infancia 2012. Niños y niñas en un mundo urbano 2012.

22.- Soriano Faura, FJ. Prevención y Detección del Maltrato Infantil. *Del Curso "Indicadores de Maltrato Infantil: alertas y medias anticipatorias"*. Septiembre 2004. (en línea). (acceso en 12/11/2014). Disponible en <http://www.spapex.es/prevmaltrato.htm>

23.-Ruiz- Pérez, I; Plazaola-Castaño, J; Blanco Prieto, P; Gonzáles Barranco, JM; Ayuno Martín, P; Montero Piñar, MI. "La Violencia contra la mujer en la pareja. Un estudio en el ámbito de la atención primaria". Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada España 2002.

24.- Soriano Faura, FJ. Promoción del Buen Trato y Prevención de maltrato en la infancia en el ámbito de la Atención Primaria de Salud. *Revista Pediatría Atención Primaria. PrevInfad (AEPap)/PAPPS infancia y adolescencia* ot 2011.

25.- Arratia Figueroa A. Aspectos éticos vulnerados en situaciones de violencia: su importancia en la formación de enfermería. Ed. *Investigación y Educación en Enfermería*. Madellín, Vol XXIII, n 2. Septiembre de 2005.

26.- Mata, N; Ruiz I. "Detección de la violencia doméstica en mujeres que acuden a un centro de Atención Primaria". Escuela Andaluza de Salud Publica 2002.

27.- Macroencuesta de Violencia de Genero 2011. Principales Resultados. (en línea). (fecha de acceso 12/7/2014). Disponible en <http://www.observatorioviolencia.org/documentos>.

7.- LOS DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS EN ATENCIÓN PRIMARIA.

7.1.- INTRODUCCIÓN.

Hoy en día, las tendencias del Derecho Sanitario se caracterizan por el progresivo avance del reconocimiento y tutela de los derechos de las personas en sus relaciones con los servicios de salud, que afecta, a la facultad de decidir sobre los tratamientos que el paciente desea recibir o no recibir para el caso de encontrarse privado de capacidades. Es lo que se manifiesta, a través de las declaraciones de voluntades anticipadas. De lo anteriormente dicho, es sumamente interesante, y poco conocido aún por muchos médicos/cas y enfermeros/ras de AP, el proceso que requiere hablarlo con el paciente que nos solicita la información de manera clara, serena, y que exige una decisión reflexiva y meditada, dado lo delicado de la situación ⁽³⁾ y ⁽⁴⁾.

7.2.- CONCEPTO DE TESTAMENTO VITAL.

El término del origen del testamento vital se atribuye al abogado Louis Kutner que propuso a finales de los 60 los "Living will" (testamento vital), como medio de resolución de los conflictos que surgen al final de la vida entre médicos y pacientes en relación con las preferencias de éstos por los tratamientos médicos.

El "Living will", también conocido como "Durable Power of Attorney for Health Care", tiene diversas traducciones en nuestras leyes españolas y comunitarias, han pasado a denominarse de varias formas (carta de determinación, instrucciones previas, carta anticipada, manifestaciones anticipadas de voluntades, expresión anticipada de voluntades, voluntades vitales anticipadas) ⁽¹⁾ y ⁽²⁾.

En general, se puede decir que por testamento vital se indica la voluntad expresada por la persona sobre aquellas elecciones médicas y terapéuticas que afectarán en la fase final de la vida. En él se manifiesta la voluntad de la persona a ser asistido o no, incluso el hecho de dejarlo morir, rechazando cualquier medio, proporcionado o menos, de sostén vital, cuando se encuentre afectado por grave enfermedad que compromete la calidad de vida de la persona.

Este documento de voluntades anticipadas se debe realizar fruto de un proceso de reflexión e información que ha de implicar su otorgamiento la posibilidad del conocimiento de los deseos y valores del paciente, para poder influir en las decisiones futuras que le afecten. Se trata de una forma de ejercer el derecho a ser respetado con sus valores propios, asegurando que este respeto se mantendría cuando se presente una situación de más vulnerabilidad ⁽⁵⁾.

Este documento de voluntades anticipadas se ha de dar al médico y la enfermera responsable o al centro sanitario, en el que la persona es atendida normalmente, para que se incorpore en su historial clínico, es recomendable y debe registrarse en el Registro Central de Voluntades Anticipadas, para que se pueda realizar la consulta de dicho documento por cualquier profesional médico de dicha provincia y de España, en el caso de que el paciente se encuentre en situación terminal.

El documento de voluntades anticipadas (DVA) se puede renovar, modificar, ampliar e incluso dejarlo sin efecto en cualquier momento por la sola voluntad del otorgante.

7.2.1.- Breve historia sobre las DVA.

Las voluntades anticipadas tuvieron su origen en el estado de California (EEUU), con su trascendencia jurídica en 1976, con la adopción de lo que se dió a llamar "Natural Death Act", elaborado por la Facultad de Derecho de la

Universidad de Yale con el fin de que una persona adulta y capaz pudiera dejar instrucciones escritas a su médico en torno a la aplicación, interrupción o rechazo de ciertos tratamientos o procedimientos de mantenimiento vital ante una enfermedad en fase terminal o ante situaciones de inconsciencia permanente, al mismo tiempo exoneraba a los médicos de toda responsabilidad frente a una posible reclamación judicial por no aplicar tratamiento alguno al enfermo cuando dicha decisión se adopta sobre la base de instrucciones dadas previamente.

Posteriormente “los living wills” en EEUU se plasman en la “Uniform Rights of Terminally Act” en 1985, que fue revisada posteriormente en 1989 y en la Ley Federal “United Status Patient Self-Determination Act” de 1991 que permitía a cada Estado adoptarla o no, con o sin modificaciones ⁽²⁾ y ⁽¹⁵⁾.

A partir de ese momento, las voluntades anticipadas se fueron extendiendo con firmeza a otros países tanto en América como en otros países europeos como Holanda, Reino Unido, Francia o Suiza,...

En el Estado Español se sitúa la posibilidad de las voluntades anticipadas, a su aprobación en 1997, en el Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología o la Medicina, más conocido como el Convenio de Oviedo, que se incorporó a la Legislación española por Instrumento de ratificación del 23 de julio de 1999, pasando así a formar parte de nuestro Ordenamiento Jurídico con efectos vinculantes a partir del 1 de enero de 2000 ⁽⁶⁾.

7.2.2.- Bases jurídicas sobre las DVA en España.

A partir del Convenio de Oviedo, diversas Comunidades Autónomas publicaron sus propias normas sobre derecho de los pacientes, información y documentación clínica, en las que incluía la posibilidad de emitir declaraciones de voluntades anticipadas. Pero la Ley reguladora de la autonomía del paciente y de

derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica a nivel nacional, no se promulga hasta la publicación de la Ley Básica 41/2002, que entró en vigor el 16 de mayo del 2003 ⁽⁶⁾ y ⁽²⁾.

Esta ley 41/2002, regula la autonomía del paciente y de sus derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta Ley es la norma fundamental en la que se basa el sistema jurídico que regula los principios bioéticos. En su artículo 11, describe el documento de “Instrucciones Previas” y lo define:

“Por el documento de instrucciones previas, 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 expresarse personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas” ⁽⁷⁾.

El objetivo principal de esta ley básica, era reforzar la autonomía del paciente, regulando los deseos del mismo expresado con anterioridad dentro del ámbito del consentimiento informado, proporcionando al médico una legítima protección y un interlocutor válido (el representante o tutor) cuando se producen situaciones conflictivas en torno a decisiones vida-muerte en las que la voluntad expresa del paciente ha quedado plasmada de forma libre y documentada. Dicha ley pretende mejorar la comunicación entre el equipo médico y el paciente.

Esta ley añade, que cada Servicio de Salud regulará el procedimiento adecuado para que llegado el caso, se garantice el cumplimiento de dichas instrucciones, que deberán constar siempre por escrito. Recogiendo, también que no serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, *a la lex artis*, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarla. A la vez, dicha ley contempla las instrucciones previas de forma que deja su desarrollo en manos de

las Comunidades Autónomas (CCAA).

En esta ley ya se mencionaba que con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizar el acuerdo a lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas (anexo 5) que se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro Nacional de Instrucciones Previas. Dicho Registro se acabó de formalizar con el Real Decreto 120/2007 del 2 de febrero, entrando en vigor el 15 de noviembre de ese mismo año.

El artículo 11 de la Ley estatal 41/2002 sólo requiere, en cuanto a la forma, que el documento de instrucciones previas conste por escrito; las diferentes Comunidades Autónomas tienen diferentes formalidades de otorgamiento de los documentos de instrucciones previas.

Las formalidades antes mencionadas así como la creación de los aludidos registros, tienen la finalidad de garantizar la autenticidad de las instrucciones previas, facilitar su prueba e, incluso, favorecer el acceso de los médicos a la voluntad del paciente ⁽¹⁵⁾.

7.2.3.- ¿Cómo redactar el DVA? Actuaciones a realizar por una persona que quiere otorgar su testamento vital.

El hecho de realizar un testamento vital debe ser fruto de un acto reflexivo que exprese los valores personales de cada uno, a la vez, es la ocasión de inserir esta reflexión en la relación que tiene el paciente con su médico y enfermera, y ha de servir para mejorar la comunicación entre los profesionales de la salud y el enfermo. Un buen DVA debe contener al menos: los valores personales, especificación de límites al tratamiento, nombramiento de representante. Puede completarse con algunas indicaciones sobre las curas paliativas, los servicios

religiosos (extremaunción, otros,...), indicaciones después del fallecimiento cómo el deseo de donar órganos. Los DVA carecen de sentido sin una comunicación abierta y honesta entre los pacientes y el personal sanitario que usualmente le atiende ⁽⁸⁾ y ⁽⁹⁾.

Respecto a la validación del documento, es necesario garantizar la identidad del otorgante, así como su capacidad que conoce su contenido y que éste se corresponde con su voluntad. El documento de voluntades anticipadas debe otorgarse ante un notario o con la intervención de tres testigos.

a) Delante de un notario: En este supuesto no es necesario la presencia de testimonios. Solo es necesario rellenar el documento notarial, que se puede otorgar tanto en el despacho del notario, como en el lugar donde se encuentre el paciente, si este no se puede desplazar a la notaria.

Este documento se entregará en el centro sanitario donde la persona suele ser atendida, para que sea incorporado en su historia clínica, y si la persona lo pide, de forma automática se incorpora en el Registro Central de su comunidad y el Registro Nacional.

La gestión del DVA por parte del notario no tiene un coste elevado.

b) Delante de tres testigos: La mayoría de las leyes autonómicas que han desarrollado en ésta materia exigen que los testigos sean mayores de edad, que tengan plena capacidad de obrar y que como, mínimo, dos de ellos no tengan relación de parentesco hasta el segundo grado ni estén vinculados por relación patrimonial alguna con el otorgante.

Es necesario rellenar el documento en presencia de los tres testigos, que han de manifestar no estar afectados por causa de incompatibilidad y firmar el documento de voluntades anticipada en

presencia del otorgante.

Después se librará, como en el anterior caso, copia a su médico o centro sanitario de referencia, y si la persona interesada quiere, realizará el registro general de su comunidad y el nacional ⁽⁵⁾.

7.2.4.- Modelo de testamento vital y sus límites.

La diversidad existente de ideología y costumbres de diferentes colectivos de la sociedad, hacen que se formulen propuestas que plasman voluntades anticipadas muy dispares. Pero eso no significa que se deba hacer un seguimiento mimético de los mismos. La ley establece los límites siguientes:

a) Que la voluntad implique una acción contra el ordenamiento jurídico explícito.

b) Que la voluntad implique una acción médica contra las buenas prácticas establecidas. Otra cosa es que límite de la actuación médica, cosa que sí que puede hacer, pues la negativa al tratamiento es legítima, aunque la actuación propuesta al enfermo sea racional e incluso vital. El enfermo tiene todo el derecho a rechazar de forma personal o mediante un documento de voluntades anticipadas.

c) Que la situación que se esté presentado no sea la prevista. Y que esto nos haga dudar razonablemente sobre si, en este caso concreto, el enfermo mantendría la letra del contenido del documento de voluntades anticipadas.

Actualmente no existe ningún modelo de testamento vital a nivel estatal que este elaborado por el Ministerio de Sanidad, sino que existen diferentes modelos propuestos por las diferentes CCAA.

7.3.- CONSEJOS PARA LOS PROFESIONALES SANITARIOS.

Los DVA deben ser vistos por los profesionales como una ayuda en el proceso de planificación de cuidados y una expresión de plena autonomía del paciente. Respecto a éste documento, conviene remarcar que una buena práctica clínica requiere también el respeto a las voluntades del enfermo, y que el mejor interlocutor es el propio enfermo, salvo en estado de salud que le incapacite para la toma de decisiones.

En general lo más relevante que quieren conocer los pacientes está relacionado con el estado de salud, el previsible curso de su enfermedad y las posibles complicaciones en el futuro. Las opciones terapéutica, las posibilidades de recuperación y supervivencia. Las consecuencias en las decisiones en su entorno.

En relación con los DVA, los profesionales están obligados a aceptar estos documentos, tenerlos en cuenta en el momento de tomar las decisiones finales y en el caso que no se actúe conforme a lo indicado en el DVA, indicar los motivos que llevaron a tal decisión.

Es aconsejable que los profesionales sanitarios, informen a sus enfermos de la ayuda que el DVA puede aportarles en situaciones críticas o terminales. Deben orientar, de modo realista a los enfermos que lo soliciten, que animen a los pacientes a inscribirse en el registro de DVA, deben dejar constancia en la HC que el paciente tiene hecho un DVA y solicitar una copia para incorporarlo a la HC del paciente. Es interesante que colabore en la interpretación de los DVA ya realizados y aconseje su actualización periódica, que conozca al representante antes de tomar decisiones y cuente con él como interlocutor.

Las voluntades anticipadas están previstas para aquellas personas que conserven la capacidad para tomar decisiones por sí mismas en lo referido a cuidados de salud. Por ello el primer paso pasará en que el profesional evalúe la

capacidad que tiene la persona de tomar decisiones. No hay criterios uniformes sobre la incapacidad para la toma de decisiones, pero si podemos valorar los criterios de la capacidad de toma de decisiones del paciente, éste debe: tener capacidad para expresarse a favor o en contra de su tratamiento, comprender la información relevante para la toma de decisiones, apreciación de la situación actual (estado de salud, decisiones a tomar) y sus consecuencias, uso racional de la información. En el caso que el paciente no fuese capaz de responder de modo satisfactorio a alguna de las cuestiones, podríamos sospechar de incompetencia para la toma de decisiones.

Hemos de recalcar, por tanto, los principios éticos de actuación en los DVA:

a) Respecto al futuro paciente que hace ahora el testamento, el documento tendrá que respetar la dignidad de la persona, siguiendo las normas de la buena práctica médica, y no contener indicaciones de eutanasia o de encarnizamiento terapéutico.

b) Respecto a los familiares y al personal sanitario, el testamento vital puede dar indicaciones útiles sobre las preferencias del paciente, pero el médico y la familia no están obligados a seguir el testamento si este violara la buena práctica médica y el bien objetivo del paciente. A ejemplo: no estarían obligados a ejecutar un testamento biológico que prevea la eutanasia del paciente.

c) Para que las DVA sean una buena decisión, deben respetar la sociedad y el médico no contradecir la ley moral natural de “no matar”⁽¹⁵⁾ y ⁽¹⁶⁾.

CASO CLÍNICO

Carmen es una paciente de 70 años que acude a su enfermera para un control general de la tensión, la paciente es conocida en el centro de Atención Primaria desde hace años por él médico y su enfermera que conocen su patología crónica, su situación personal y su ambiente familiar. Hace cuestión

de 1 mes que se murió su hermana en el hospital después de luchar varios años de un cáncer de mama que se le diseminó y provocó metástasis en otras partes del cuerpo. Murió en el hospital tras una larga agonía, y después de aplicarle diversos procesos terapéuticos.

La enfermera controla tensión arterial de la paciente y realiza las actividades preventivas. Le pregunta por su estado de ánimo, y como lleva la muerte de su hermana. La señora Carmen le manifiesta que se siente angustiada y le expone a la enfermera que ha decidido que “cuando llegue su hora”, no quiere pasar por el sufrimiento de su hermana, y no quiere que se le apliquen “remedios” que le alarguen la vida de forma que no suponga una mejoría para su salud, sino que le alarguen el sufrimiento. Por este motivo ha acudido para que le expliquen cómo debe hacerlo para dejar por escrito sus últimas voluntades.

Este caso se resolvió siguiendo un caso clínico entre diferentes componentes del equipo sanitario de un centro de AP, por lo que se acordó dar las siguientes pautas:

- *La enfermera deberá explicar a la paciente el significado de las voluntades anticipadas, a la vez de comentarle que es importante una reflexión antes de tomar la decisión.*
- *Su médico y enfermera le ayudan, explican y aclaran conceptos sobre el documento de las DVA. Se le explica que para poder hacer este documento de voluntades anticipadas y validarlo aparte de ser mayor de 18 años, se debe validar, y se ha de otorgar delante de un notario o con intervención de tres testimonios.*
- *Se le informa que una vez elaborado dicho documento de voluntades anticipadas deberá formar parte de la HC de su centro de AP y de su hospital de referencia, así como del Registro Central.*

○ *Se le informa sobre la posibilidad siempre de renovación, modificación, ampliación o revocación de dicho documento por parte del otorgante.*

○ *El personal sanitario atiende al paciente con tiempo y realiza las consultas necesarias para poder informar y ayudar al paciente respecto a su documento de voluntad anticipada.*

○ *Se le explica a la paciente los derechos que tiene y cómo puede ejercerlos. Es necesario situarse en la Comunidad Autónoma que vive, pues cada comunidad autonómica tiene su registro de voluntades anticipadas y sus leyes con diferencias de funcionamiento y de formas.*

○ *Se le aclara también que la voluntad declarada por escrito, sólo va a tener valor cuando no pueda manifestar personalmente su voluntad. Siempre va a prevalecer lo que ella diga sobre lo que haya escrito previamente. La manifestación sobre los cuidados que desea recibir o no en el futuro, si está en una situación de no poder expresar su voluntad, va a ser una ayuda para los profesionales de la salud que la atiendan, facilitándoles la toma de decisiones respetuosas con la voluntad del enfermo, pero también va a ser un apoyo para sus familiares. Que podrán también expresar su deseo sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos.*

Su médico y enfermera aseguran a la paciente que su declaración será guardada con todas las garantías que la legislación (Ley de Protección de Datos, la Ley Autonomía del paciente, etc.) y la propia ética profesional. Que solo es accesible su testimonio para el médico que le esté atendiendo y sólo cuando se encuentre en la situación que la ley contempla. Independientemente de esto, debemos comunicarle que como otorgante de la misma, puede hacer el uso que estime conveniente de ella, proporcionando copia a sus representantes, médico de primaria, hospital,...

7.4.- ASPECTOS PRINCIPALES QUE DEBEN CONSIDERARSE.

De todo lo expuesto en relación a las DVA en AP, habría de tener en cuenta:

a) Que la realización de un DVA y sobre todo el proceso de reflexión e información ha de incorporar los deseos y valores de los pacientes.

Con el DVA se da forma al derecho a ser respetado por los profesionales cuando el paciente presenta una situación de más vulnerabilidad.

En el testamento vital, el paciente no solicita morir, sino que expresa su deseo de no ser tratado (excepto medicación analgésica) si su enfermedad es terminal y que desea morir de forma natural, sin que le alarguen innecesariamente la vida.

El juicio ético se basa en la dimensión de la libertad humana y en la dignidad de la vida humana. La libertad es un bien, y como tal, se debe respetar, pero no siempre se adecua al bien de la persona. El testamento vital, que se presenta como el respeto de la voluntad del paciente, puede ser en realidad una puerta abierta hacia la eutanasia, si es mal utilizado, con el agravante de que esta decisión anticipada, ya no haya posibilidad de cambio una vez que el paciente entrara en un estado de imposibilidad de comunicación.

La máxima expresión del respeto a la dignidad de las personas no es tan sólo el respeto a la autonomía, sino el respeto del bien de la persona. Por ese motivo, la autodeterminación intenta definir lo que se debería hacer o no con paciente que se encuentre en estado de inconsciencia, se debería respetar aquellos aspectos que únicamente son coherentes y concuerdan con el bien integral de la persona ⁽¹⁵⁾ y ⁽¹⁶⁾.

b) Respecto al caso presentado el médico y la enfermera de cabecera de la paciente han informado correctamente de los pasos a seguir, de lo que significa la DVA, el hecho de poder revocarse o modificarse, pero no han tenido en cuenta que la persona viene en ese momento influenciada por la situación de duelo por la muerte de su hermana, para ello es importante que se la conduzca a un periodo sosegado de reflexión para la toma de decisiones y contenido de sus DVA, a la vez que se le debe informar del papel de los testigos y representante de su persona en el caso que llegue su momento.

c) Concluimos la necesidad de tener en cuenta la importancia de generalizar la utilización de estos documentos y su aplicación entre la población, dependerá, en buena medida, de la difusión que hagan los profesionales al respecto.

Las DVA se presentan en nuestros días como un instrumento que pretende dar entrada a la voluntad del paciente en la toma de decisiones clínicas que le afecten, incluso cuando no pueda expresarlas personalmente.

La utilización correcta de las DVA requiere tiempo y esfuerzo. Las instrucciones previas son un elemento útil tanto para los médicos porque les libera en un momento determinado de ciertas responsabilidades, como para los pacientes que quieren continuar siendo dueños de su situación, a pesar de no poder manifestar en ese momento su voluntad e incluso ayuda a los familiares, por la satisfacción que encuentran al ver que se cumplen las voluntades de la persona y la liberación de ser responsable de tomar decisiones en nombre del paciente ⁽¹⁰⁾ y ⁽¹¹⁾.

Conocer la historia de los valores del paciente es un medio eficaz de poder interpretar adecuadamente su voluntad. Ordinariamente es la familia o los más cercanos los que pueden conocer mejor, pero sin duda juegan un papel relevante los profesionales médicos y enfermeras que atienden en AP de forma asidua en el transcurso de la enfermedad del paciente ⁽¹⁰⁾ y ⁽¹²⁾.

Los pacientes que desean terminar sus días en su casa y no en un cama de hospital, son atendidos de forma asidua por su enfermera a parte del médico de cabecera, lo que significa que quien tiene los cuidados de confort del paciente, de cuidados de las curas y aplicación de la medicación recae en el personal de enfermería, por ese motivo también se debería incluir en las DVA, el hecho de cómo quiere el paciente ser atendido en su cuidado durante esa situación en que el paciente no puede expresarse⁽¹⁵⁾.

La enfermera deberá tomar parte activa en la promoción de las voluntades anticipadas. Para tal fin, en la práctica cotidiana y en situaciones especiales, dará apoyo a las personas en la toma de decisiones sobre futuros tratamientos, cuidados y, de una manera especial, sobre los tratamientos relacionados con el mantenimiento artificial de la vida. Así mismo, desde su papel de *advocacy*, la enfermera ayudará a redactar documentos de voluntades anticipadas, y hará todo lo posible para respetar, y hacer que se respeten, las preferencias de la persona ⁽¹⁶⁾.

En las DVA se debería recoger cómo debe ser tratado el paciente en cuestión religiosa al final de la vida. De las instrucciones previas debemos quedarnos con el significado de la aceptación serena del final de la vida, evitando el encarnizamiento terapéutico ni la aceleración de la muerte del paciente (eutanasia), se trata de seguir la ley natural de la muerte sin el sufrimiento del paciente ⁽¹³⁾ y ⁽¹⁴⁾.

ANEXO 5

De la Tesis Doctoral: El documento de Instrucciones Previas en el Ordenamiento jurídico Español., de M^a Cristina Quijada dirigido por la D^a Gloria M^a Tomas extraemos a modo de resumen las siguientes leyes más importantes al respecto ⁽¹⁵⁾:

Nacional:

- 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. BOE núm. 274, de 15 de noviembre de 2002, pp. 40126-40132.

- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE núm. 40, de 15 de febrero de 2007, pp. 6591-3.

*Autonómicas***Andalucía:**

- Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. BOJA núm. 104, de 28 de mayo de 2004, pp. 12.259-61. Anexos: formularios: Inscripción en el Registro Declaración de Voluntades Anticipadas Asignación de representante Aceptación de sustituto Solicitud visita domiciliaria.

- Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital. Comunidad Autónoma de Andalucía. BOE núm. 279, de 21 de noviembre 2003, pp. 41231-34.

- Ley 25/5/20010.

Aragón:

- Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el reglamento de Organización y el Funcionamiento del registro de Voluntades Anticipada. BOA núm. 64, de 28 de mayo de 2003 (edición electrónica).

- Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón. BOE núm. 121, de 21 de mayo 2002, pp. 18061-79.

Baleares:

- Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas. BOE núm. 81, de 5 de abril, pp.13198-200.

Canarias:

- Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntades en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro. BOC núm. 43, de marzo de 2006, pp. 4296-4301.

Cantabria:

- Orden SAN 28/2005 de 16 de septiembre, por el que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del Registro de Voluntades Previas de Cantabria. BOC núm. 188, de 30 de septiembre de 2005, pp. 10486-7.

- Orden SAN/27/2005, de 16 de septiembre, por el que se establece el

documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria. BOC núm. 188, de 30 de septiembre de 2005, pp. 10485-6.

- Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria. BOC núm. 248, de 27 de diciembre de 2004, pp. 12419-20.

- Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria. BOE núm. 6, de 7 de enero 2003, pp. 551-77.

Castilla-La Mancha:

- Ley 8/2000, de 30 de noviembre. Artículos 4d y 4k. Ley 6/2005 de 7 de julio de V. A.

- Decreto 15/2006 de 21 de febrero.

Castilla y León:

- Ley 8/2003, de 8 de abril. 5, 18, 28,30, 31 y 33. Orden 1325 de 3 de septiembre. Orden687/2006 de 19 de abril.

Cataluña:

- Ley 21/2000, de 29 de diciembre. 7 y 8. Decreto 175/2002, de 25 de junio.

Comunidad Valenciana:

- Ley 1/2003, de 28 de enero. 3.16,9, 10, 17 y 22. Decreto 168/2004, de 10 de septiembre. Orden de 25 de febrero de 2005.

Extremadura:

- Ley 10/2001, de 28 de junio 11.1 y 11.5. Ley 3/2005 de 8 de Julio, artículos 17 a 22.

Galicia:

- Ley 3/2001, de 28 de mayo. 4, 5, 6 y 11. Ley 7/2003, de 9 de diciembre. 133.1.n. Ley 3/2005 de 7 de Marzo.

La Rioja:

- Ley 2/2002, de 17 de abril. 6.3, 6.4 y 6.5. Ley 9/2005 de 30 de Septiembre. Orden 8/2006 de 26 de julio. Decreto 30/2006 de 19 de mayo.

Madrid:

- Ley 12/2001, de 21 de diciembre. 27 y 28. Ley 3/2005 de 23 de mayo. Decreto 101/2006 de 16 de noviembre.

Murcia:

- Ley 4/1994, de 26 de julio. 3. Decreto 80/2005 de 8 de julio. (Corrección de errores de 16 de febrero de 2006).

Navarra:

- Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo. 3, 7 y 9. Ley Foral 29/2003, de 4 de abril. Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio.

País Vasco:

- Ley 7/2002, de 12 de diciembre. Decreto 270/2003, de 4 de noviembre. Todos. Orden de 6 de noviembre de 2003.

BIBLIOGRAFÍA.

- 1.- Fuchs.V. The growing demand for medical.care. N.Engl.J. Med. 1968, 179: 190-195.
- 2.- Martínez, K. "Los Documentos de voluntades anticipadas the living will". Anales del Sistema Sanitario de Navarra. V. 30. Suplemento 3. Pamplona 2007.
- 3.- Canadian Nurses Association "Advance Directives: The Nurse's Rol". Ethics in Practice, Maig 1998.
- 4.- León Correa. "Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica". Revista Colombiana de Bioética. Vol. 3 núm. 2. Diciembre 2008. 83-101. Universidad El Bosque. Colombia.
- 5.- Gómez Merino, M; Santander, F; Gokoetxea, M;; Garikano, M;... diversos autores. "Voluntades Anticipadas. Consideraciones y Recomendaciones". Grupo de Trabajo de Voluntades Anticipadas. Osakidetza/svx. 2007.
- 6.- Instrumento de ratificación del convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (convenio relativo a los derechos humanos la biomedicina). Oviedo 4 de abril de 1997. BOE 251, 20 octubre 1999.
- 7.- Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de Información y documentación clínica. España BOE Ley 41/2002.
- 8.- Martínez Urionabarrenetxa K. "Reflexiones sobre el testamento vital".

Atención Primaria 2003. 31: 52-54

9.- Barrio IM, Simón P, Pascau. M.J. "El papel de La enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. ". Enfermería Clínica 2004; 14: 223-229.

10.- Santos de Unamuno, C. "Documento de voluntades anticipadas actitud de los pacientes de atención primaria". Rev. Atención Primaria 2003; 32(1) 1-8.

11.- Siurana, JC; Rodriguez-Arias, D. "Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia". Desclee de Brouwer. Bilbao 2005.

12.- Gracia, D. "La deliberación moral: el método de la ética clínica". Rev. Med. Clinica. Barcelona 2001.

13.- Quijada Gonzáles, C; Tomas y Garrido, G^a. "El testamento Vital 100 preguntas y respuestas". Ed. Formación Alcalá. Colección: Ciencias de la Salud. 2014

14.- Thomasma, D; Kushner, T. "De la vida a la Muerte" Ciencia y Bioética. Cambridge University.Pres. Madrid 2000.

15.- Quijada Gonzalez, C; Tomas y Garrido, G "Las voluntades prospectivas en el ámbito sanitario". UCAM 2011.

16.- Abrigo, C; Délano, C. "Voluntades anticipadas en pacientes terminales. El rol de la enfermera". Tesis de Licenciatura. Universidad Diego Portales. Santiago de Chile 2007.

8.- COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS EN ATENCIÓN PRIMARIA.

8.1.- INTRODUCCIÓN.

La comunicación de las malas noticias y en especial la noticia de un fallecimiento, es un suceso al que diariamente se enfrentan los profesionales sanitarios en AP, en la consulta o en la atención continuada. Transmitir este tipo de información a otra persona, no es una situación fácil ni grata para el personal sanitario que ha de hacerlo. Existe una cantidad de variables como la dimensión biológica, el apoyo social, los valores culturales, el grado de conocimiento, la gravedad,... que exigen que el profesional sanitario esté preparado, formado y que disponga del conocimiento para afrontar esta situación y saberla manejar.

En el ámbito de sanitario, y concretamente en AP, es muy importante este proceso de comunicación entre el usuario y el profesional. Se debe poner énfasis en el cómo dar malas noticias, pues dependiendo de la forma en que dé dicha información va a facilitar u obstaculizar la adaptación del paciente y de la familia a la nueva situación. Es necesario profundizar en las formas de la comunicación de malas noticias sobre aspectos como: quién da la noticia, a quien, qué, cómo y cuándo dar esa información. Valorar la dimensión afectiva de ese paciente o familiar y, para ello, hay que tratar de conocer y considerar la dimensión afectiva de ese paciente o familiar y, para ello, hay que tratar de conocer y considerar los efectos psicológicos, elementos que intervienen, estrategias, habilidades, seguimiento,...

A la hora de proporcionar malas noticias los profesionales sanitarios deberían tener en cuenta las barreras que pueden condicionar una comunicación efectiva: déficit de habilidades para valorar las necesidades de información y para facilitar la participación del paciente y de sus familiares en la toma de decisiones, tendencia a interpretar los deseos y las necesidades de los pacientes, la idea errónea de que «si el paciente quiere, ya preguntará», el sentimiento de ser

considerado responsable del fracaso en la curación, la creencia de que la información va a producirle un mayor daño al enfermo o la incertidumbre acerca de aspectos como el diagnóstico o el pronóstico del paciente ⁽¹⁾.

8.2.- ASPECTOS DECISIVOS A CONSIDERAR EN LA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS EN ATENCIÓN PRIMARIA.

De forma tradicional, las relaciones médico-paciente, mayoritariamente se basaban en la toma de decisiones por parte del médico, tomando una actitud paternalista, de esta forma las informaciones negativas eran en general ocultadas o distorsionadas.

Hoy en día, todo paciente tiene derecho al acceso de la verdad, aunque conviene matizar, sobre todo desde nuestro planteamiento de bioética personalista, que se tiene derecho a la verdad soportable, para no hacer sufrir a nadie más de lo que puede soportar, pues cada persona tiene derecho a decidir, con apoyo y conocimiento de la causa, y sobre todo en aspectos tan importantes de su vida como el proceso de la salud a la enfermedad o en el proceso de la vida a la muerte. En este sentido la comunicación sincera de la verdad se convierte en un imperativo ético para todo profesional sanitario. Esto implica el respeto a los deseos y valores de los pacientes, es decir, a los principios del respeto a la persona, lo que permitirá la organización de los cuidados según las prioridades y preferencias de los pacientes y facilita la toma de decisiones de forma compartida.

La Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente, recoge el derecho del paciente a ser informado y su autonomía para tomar decisiones acerca de su salud. Establece como titular del derecho de información al paciente; y como forma de transmisión, la verbal, con constancia escrita en la historia clínica. En cuanto a la familia, podrá ser informada en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita. Esta ley recoge también el derecho a no ser informado, bien por deseo del paciente, bien por necesidad terapéutica.

La información que debe dar el profesional sanitario debe comprender como mínimo la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias; y debe ser veraz, comprensible y adecuada a las necesidades del enfermo, de manera que pueda ayudarle a tomar sus propias decisiones. El médico responsable es quien tiene que garantizar el cumplimiento del derecho de información. Para el caso de que el paciente no sea competente para tomar una decisión, regula el consentimiento por representación.

La comunicación de malas noticias es uno de los aspectos que puede suponer más dolor, y, a veces, más problemas, en la comunicación con el enfermo y su familia. Por un lado, los profesionales de la salud que ante un pronóstico fatal se empeñen en informar de todo, independientemente de lo que desee el paciente, y que una vez informado se alejen de la realidad dolorosa de la familia y paciente, sin realizar un acompañamiento y seguimiento de esta situación del paciente. Hace que el paciente se sienta abandonado y somete al enfermo a un sufrimiento indebido. Informar al enfermo, garantizándole que no va a ser abandonado y en un contexto en el que pueda expresar sus preocupaciones y sus miedos, facilita una comunicación adecuada y el apoyo emocional que necesita.

Quizás pueda parecer exagerado, pero la experiencia aporta que si se oculta el diagnóstico, se puede llegar a generar “la conspiración del silencio”. Que podemos definirla como un acuerdo implícito o explícito entre las partes implicadas (profesionales, familiares, amigos,...), para alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico o pronóstico y la gravedad de la situación. Este tipo de conspiración del silencio dificulta la adaptación del paciente a su enfermedad y le impide participar en la toma de decisiones. El paciente, muchas veces tiene la sospecha de que tiene una enfermedad maligna, y puede mostrarse temeroso, ansioso y confuso cuando se le oculta la información. Manejar éste tipo de situación requiere proporcionar una información adecuada al cuidador principal y a la familia, intentado establecer acuerdos ⁽⁶⁾ y ⁽⁸⁾.

8.3.- RECOMENDACIONES PRÁCTICAS PARA LA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS.

De la misma manera que existen protocolos de actuación para tratar el dolor, una hiperglucemia,... deberíamos seguir unos pasos para actuar de forma correcta al comunicar las malas noticias, la revisión de bibliografía coinciden en recomendaciones basadas en el sentido común, pero ello no es suficiente, diversos autores coinciden en la importancia de la metodología empleada para dar las malas noticias. Son los ejemplos de metodología propuesto por Rabow y McPhee ⁽³⁾, como un modelo práctico y sencillo resumido en la regla ABCDE (del inglés Advance preparation; Build a therapeutic environment/relationship; Communicate Well; Deal with patient and family reactions; Encourage and validate emotions) con las fases de preparación, establecimiento de una relación terapéutica, comunicación y manejo de las reacciones del paciente y familiares. Otro modelo propuesto por Baile y Buckman ⁽⁴⁾ y ⁽⁵⁾, basado en el protocolo SPIKES, que consta de 6 etapas; que son: a) la preparación, b) comprobación de la percepción del paciente; c) la obtención de la invitación del paciente; d) comunicar la mala noticia, e) dirigirse a las emociones que emergen y f) resumir y planificar. Ésta metodología fue respaldada por el proyecto EPEC (programa formativo para profesionales de la salud en los cuidados al final de la vida y en España, Javier Júdez, la ha traducido y adaptado con la acrónimo EPICEE: (E) Entorno, (P) percepción del paciente sobre su condición médica, (I) Invitación del paciente a recibir información, (C) Conocimiento, (E) Empatía y (E) Estrategia ⁽⁷⁾. No se trata que en cada caso haya de considerarse todas estas variables, pero si saber que existen para poder actuar de la manera más adecuada en cada caso. Estas variables son apoyos, no pasos necesarios.

1) Entorno adecuado: Revisión exhaustiva tanto del historial clínico como las pruebas complementarias, encontrar un lugar tranquilo, confortable, privado (con asientos), que respete la intimidad del “informado”, asegurándose de no ser molestado (desconexión de teléfonos).

Preguntar al paciente si desea estar acompañado, en caso afirmativo elegirá a 2 o 3 miembros de la familia asegurándose del tipo de parentesco que existe

entre enfermo y familiares.

El profesional debe intentar transmitir sensación de calma, de que no tiene prisa y debe favorecer un ambiente de interés y respeto.

2) Percepción del paciente sobre su condición médica: Este proceso va orientado a obtener una impresión de cuánto sabe el paciente de su problema, fundamentalmente establece las bases de cuán grave considera la persona que ésta y de qué modo percibe que está afectado su futuro.

Es importante centrarse en tres aspectos: el grado de comprensión de su situación médica, las características culturales del paciente y el contenido emocional del paciente que manifiesta verbalmente o no verbal.

3) Invitación al paciente a recibir información: Deberemos averiguar lo que quiere saber el paciente y concordarlo con lo que sabemos acerca de su enfermedad. Hay pacientes que se niegan a ser informados, en este caso se respetará la decisión pero, ofreceremos a la persona una nueva posibilidad para hablar del tema; además intentaremos descubrir si quiere que informemos a los familiares sobre lo que está ocurriendo y las posibles complicaciones.

4) Conocimiento: Una vez que sabemos lo que quiere saber, hemos de proceder a dar la información, pero utilizando un lenguaje sencillo, conciso, con pausas reflexivas, demostrando interés, paciencia y seguridad. Evitar el uso de tecnicismos innecesarios, intentando simplificar al máximo la comprensión del mensaje. Es importante, que a medida que se está dando la información, asegurarnos de que está siendo entendida, comprendida y asimilada por el oyente. Al final de la entrevista, se le puede pedir a la persona informada que explique con sus propias palabras lo que ha escuchado por parte de su interlocutor. De esta forma sabremos qué es lo que realmente ha comprendido o asimilado de la gravedad de la situación.

5) Empatía: Delante de un pronóstico de vida corto o funesto, las reacciones son muy diversas. En este momento, el papel fundamental del personal es facilitar la resolución de los sentimientos de los individuos y ayudar a los miembros de la familia a comprender y aceptar las reacciones de cada uno. No podemos hacerlo por ello, pero en cambio sí que podemos asegurarnos que cada miembro tenga la oportunidad de compartir sus sentimientos y acompañarlos durante el proceso.

Es importante, recoger las reacciones emocionales del enfermo y de la familia y responder a ellas estableciendo una relación de ayuda.

Tomar conciencia de que se precisa una fase de adaptación a las malas noticias. Mostrar empatía. No discutir con el enfermo ni con la familia, ni criticar a los colegas. Evitar actitudes defensivas.

Explorar lo que la noticia significa emocionalmente para el paciente. Tantear las necesidades de apoyo y de acompañamiento en el proceso de la enfermedad es importante, debemos ofrecer una esperanza realista, acorde con los objetivos del paciente, del tratamiento.

6) Estrategia: Una vez se le ha dado la mala noticia, el paciente puede estar confuso, abatido, preocupado por la información que acaba de recibir. El profesional sanitario (médico/a y enfermero/a) debe acompañarlo a lo largo del proceso, mediante la planificación clara de la situación ayuda a disminuir ansiedad del paciente. Es el momento de elaborar un plan de curas y un plan terapéutico adecuado a las necesidades del paciente. Este plan de cuidado debe estar basado en las expectativas que se intentarán cumplir y adaptar a las circunstancias de cambio que experimenta el paciente a lo largo de su enfermedad (aliviar síntomas, dar confort, compartir miedos y preocupaciones,...). A la vez debemos establecer y garantizar un plan de continuidad del seguimiento psicológico del paciente ⁽²⁾.

A éstos seis puntos, sería importante, que el profesional sanitario al final de la comunicación de una mala noticia se tomase su espacio de tiempo para realizar su propio auto-chequeo, con el fin de analizar los sentimientos, las emociones que ha experimentado (huida, angustia, ansiedad, miedo,...), así como su actitud respecto a estas emociones. La reflexión es el fruto que ayudará al profesional a identificar sentimientos y permitirá mejorar en el desarrollo de la profesión además ayudará al profesional a mantener una buena salud mental, necesaria para evitar el síndrome "bournout" (síndrome del quemado).

8.4.- PERSONAS QUE INTERVIENEN EN LA COMUNICACIÓN DE LAS MALAS NOTICIAS.

a) **Paciente:** Importante facilitar la información del diagnóstico, pronóstico y evolución. Requiere tener en consideración hacia cada persona el hecho de entrar en contacto con la situación, debido a que existen factores que modificarán el proceso de comunicación y debemos prever los efectos que se producen:

- Características psicofísicas del paciente, conocer el estado biológico del paciente, sus condiciones y capacidades físicas, la presencia de disfunciones psicológicas,...
- El grado de conocimiento de la situación.
- El nivel cultural de la persona, la comprensión, con el fin de adaptar el lenguaje y las formas de dar la noticia.
- La historia previa de interacción con la hospitalización, la relación con el personal sanitario (ideas, creencias, actitudes adquiridas,...) por presencia de personal, familia o núcleo social.
- Habilidades de comunicación, control emocional y resolución de problemas.
- Forma de enfrentarse a la situación.
- Tipo de enfermedad.
- Situación clínica, pronóstico, tratamiento

(complejidad, eficacia, duración).

- Impacto de la calidad de la vida de la persona.
- Entorno social, apoyo y recursos efectivos, recursos instrumentales.
- Circunstancias agravantes (ej: situación laboral).

b) **Familia:** Dada la importancia que tiene la familia como institución social, y los efectos secundarios que tiene en su estructura, es conveniente revisar los mecanismos a la hora de comunicar las malas noticias.

Es habitual en nuestro medio, que se comunique primero el médico con la familia, y éste acepte la decisión familiar. Siguiendo las actitudes que suele adoptar la familia o personas allegadas pueden ser:

- Oposición o negativa a informar al paciente.
- Gestión de la verdad pronostica en función de las demandas del paciente.
 - Situación ambigua en la que no hay negativa explícita a informar pero tampoco una decisión para hacerlo. (Esta última quizás es la más común, de ahí la importancia de informar, orientar y apoyar para facilitar la toma de decisiones, y facilitar el proceso).
 - Otras variables a considerar en la comunicación son las características de la familia, la información que poseen sobre la situación, la valoración de las dificultades y estilo de afrontamiento, la edad y número de personas que la conforman, la historia previa de situaciones similares vividas en esta familia, recursos que poseen (psicológicos, socio-económicos), relación con el paciente (comunicación, roles respectivos, respuesta a la situación,...).

c) **Personal sanitario:** Todas las profesiones que tengan interacciones personales requieren además de los conocimientos técnicos, habilidades psicológicas suficientes, para llevar a cabo su tarea de forma eficaz.

En el ámbito sanitario se dan situaciones y acontecimientos que conllevan a una sobrecarga psicológica, asociadas a una estimulación de dolor, rabia, angustia,... la falta de manejo de las propias emociones, pueden hacer que el profesional se vea afectado psicológicamente.

Desde el campo de la experiencia profesional, una vez revisada bibliografía al respecto, se hace necesario llevar a término una reflexión bioética respecto a la emisión del mensaje por parte del personal sanitario, y por ello se debe trabajar en la transmisión de ésta información no grata, teniendo en cuenta una serie de factores, que hacen la comunicación más humana y cercana hacia el receptor de la noticias:

- Habilidades sociales y profesionales (escucha, empatía, dar información, recogerla, control emocional,...).
- Actitudes, creencias y prejuicios de los profesionales.
- Apoyo socio-profesional (equipo de trabajo).
- Estabilidad y vulnerabilidad psicológica.
- Cuestiones en la asistencia al paciente: Ambiente de trabajo (comunicación, apoyo, estabilidad del equipo, ambigüedad de rol).
- Conocer las características de la enfermedad, el manejo del dolor.
- Conocer las características del paciente y la familia.
- Debe dominar las actitudes disfuncionales del personal sanitario, en la comunicación de malas noticias y fallecimiento: huida, angustia, ideas de referencia, ansiedad, distanciamiento, deshumanización, derivación precoz a otros profesionales o equipos,...

Evitar variables que pueden desequilibrar al profesional de forma personal: patologías similares en su familia, correlación e identificación del paciente, mal control de estrés, sobre implicación psicológica con el paciente,... ⁽⁶⁾ y ⁽⁸⁾.

8.5.- COMUNICACIÓN DEL FALLECIMIENTO.

El profesional sanitario debe tener en cuenta la forma en que comunica un fallecimiento, pues puede influir posteriormente en las fases del duelo; no tanto porque se haga de forma correcta, si no que una comunicación poco cuidada o incorrecta puede añadir elementos estresores y que pueden desestabilizar la situación.

Hay cuestiones relevantes a considerar de forma general, que después dependiendo de diferentes factores, como la existencia de relación previa entre el profesional y las personas objeto de la comunicación, la respuesta a estas cuestiones puede modificarse:

- ¿Quién lo comunica? Oficial y legalmente, es función del profesional que se haya responsabilizado de la atención médica al fallecido comunicar la noticia; pero ésta función, puede llegar a delegarse en otras personas.

- ¿Cuándo se comunica? No hemos de dilatar la comunicación ni la espera más de lo necesario, pues la espera favorece el incremento de la ansiedad.

- ¿Dónde se comunica? En un lugar tranquilo, seguro, sin ruidos, que favorezca la intimidad, donde se pueda sentar.

- ¿A quién se comunica? En principio se debe comunicar a los

familiares adultos de 1º y 2º grado por consanguinidad o legales, en cualquier caso, a personas allegadas al difunto a los que sea necesario informar.

- ¿Qué se comunica? Se debe hacer una descripción sencilla y breve de los hechos del suceso, que contenga la información relevante, del modo más sencillo y asequible posible, asegurando que ha habido la mejor atención técnica y humana posible, y finalizando con el desenlace. Una vez dada la noticia, es importante responder a todas las dudas y preguntas que surjan, siempre que conozcamos la respuesta y estemos seguros de la misma. Es fundamental no mentir, aunque hay que evaluar la cantidad y calidad de información que la persona puede soportar y asumir en el momento.

- ¿Cómo se comunica? Se debe comunicar de forma presencial, siempre que sea posible, es especialmente doloroso y falta de humanidad el hecho de comunicar un fallecimiento por teléfono y que la persona acuda al lugar en un grave estado de crisis emocional, especialmente si lo hace andando o conduciendo; existe el riesgo de añadir más víctimas a la situación. Es preferible indicar por teléfono que ha habido un incidente grave relacionado con su ser querido, y citar a la persona en algún lugar, para proceder con la comunicación una vez presente en el centro.

Se debe usar la comunicación no verbal para inspirar tranquilidad y confianza: movimientos pausados, tono de voz bajo y sereno, uso del contacto físico, del nombre "familiar" de la persona, situarse a la altura de la persona. Importante estar sentados, especialmente porque no sabemos las reacciones físicas que la noticia puede generar.

No utilizar palabras de alto contenido emocional, ni utilizar eufemismos. Hay que adecuar el lenguaje al nivel cultural y social de los interlocutores ⁽²⁾ y ⁽¹²⁾.

8.6.- CONSIDERACIONES ÉTICAS DE LA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS.

La comunicación de malas noticias es una práctica inherente a la medicina. La existencia de guías elaboradas para realizar esta tarea poseen un gran valor, aun cuando constituyen una orientación global que se debe adaptar a cada situación particular y considerando la cultura y el entorno propio del paciente y de la familia.

La comunicación de malas noticias es una práctica frecuente para la cual no se suele recibir mucha formación y que genera preocupación en distintos servicios hospitalarios y en los Centros de AP.

De acuerdo a la situación a informar y a la relación con el paciente y familiares podemos distinguir diferentes tipos de malas noticias. Las situaciones inesperadas son percibidas como especialmente difíciles de afrontar. Para los profesionales sanitarios, el tipo de relación con el paciente, se observa que para algunos un vínculo estrecho facilita este proceso comunicativo, para otros, les genera mayor presión y frustración. Los profesionales deben desarrollar sus estrategias a partir de la experiencia y observación de los demás.

La participación del paciente en la toma de decisiones es un aspecto importante en el proceso comunicativo entre el paciente y el personal sanitario.

Las barreras en la comunicación percibidas por los médicos/as y enfermeros/ras, se suelen asociar a: a) Las características de los pacientes y familiares especialmente a la agresividad, desconfianza y negación, expectativas irrealistas y bajo nivel cultural; b) El contexto, sea la institución o el sistema de salud, obstaculiza el proceso comunicativo así como la falta de tiempo, lugar y recursos para ofrecer al paciente lo que necesita; c) La vivencia de los profesionales asociada a la frustración, sentimiento de responsabilidad y culpa al dar información adversa al paciente.

Debemos recordar la importancia del acceso a la verdad que tienen derecho los pacientes, respecto a un acontecimiento tan importante en sus vidas como el derecho a poder decidir después de saber aspectos importantes del proceso de salud/enfermedad o de vida o muerte. En este sentido, es sumamente importante una comunicación sincera, y es un imperativo ético para el profesional sanitario, respetar el deseo y los valores de los pacientes. Con ello se respeta el principio de autonomía, pero más importante aún es el respeto a la persona, para que ésta pueda afrontarse a sus miedos y pueda aceptar con serenidad los acontecimientos venideros ⁽¹⁰⁾ y ⁽¹¹⁾.

CASO CLÍNICO

En atención continuada de un centro de AP, traen a un hombre de unos 35 años, que es acompañado por su mujer y un amigo, con dolor intenso en el pecho, sudoroso, pálido, y que apenas puede hablar y con dificultad para respirar. Éste paciente es cardiópata, y ya tiene antecedentes de una angina de pecho.

El personal médico y enfermero, inició las actuaciones correspondientes, a la vez que el personal administrativo avisa al servicio de ambulancias medicalizadas, para su traslado al hospital. El paciente entra en parada cardio-respiratoria, y después de un tiempo importante se suspenden el RCP y se da como fallecido al paciente.

Como ejemplo de actuación en la comunicación del fallecimiento, el personal que lo atendió, realizó los siguientes pasos:

a) Presentación, con nombre y función y objetivo del acercamiento, y duración del mismo. “Me llamo Carlos Sala, soy el Dr. y ella es la enfermera Carmen Sol, ambos hemos atendido al Señor Pedro (paciente), y estamos para ayudarles, acompáñenos por favor),...”

b) *Acompañarlos a un lugar tranquilo, seguro, sin ruidos, sin interferencias, sentados.*

c) *Previamente a la comunicación del fallecimiento, recogida de información (existencia de patologías físicas, medicación,...).*

d) *Comunicación del fallecimiento, en el formato que se ha expuesto anteriormente: "...su marido ha sufrido un infarto, aunque rápidamente le hemos atendido en el centro de urgencias, y se ha hecho por (nombre del fallecido), todo lo humana y técnicamente posible,... ha fallecido.*

A partir de éste momento la intervención se basa en dejar expresar los sentimientos de los acompañantes (hiperactividad/movimientos compulsivos, apatía/inmovilidad, incredulidad y negación, ira/enfado, miedo, shock,...), tener en cuenta que en cualquiera de las fases puede aparecer contagio emocional.

Evaluar el estado físico y psicológico después de la comunicación del fallecimiento, tranquilizar, dar ayuda, acompañar en ese momento y posteriormente en los días después del duelo, volver a contactar y hablar con los familiares más cercanos del fallecido.

Mari es la mujer del fallecido, ha quedado viuda y con dos hijos de 4 y 6 años a su cargo. Viene al Centro de Salud una semana después de la muerte de su marido, porque no puede dormir.

Tanto su médico de cabecera, como su enfermera aprovecharan la consulta para acompañarla (el seguimiento) en la aceptación del duelo, y para seguir su proceso emocional y psicológico de la misma posteriormente al fallecimiento.

El objetivo era determinar si se lograron o no las metas de los primeros auxilios psicológicos (suministro de apoyo, reducción de la mortalidad y cumplimiento del enlace con fuentes de apoyo), así como evaluar si se están produciendo o manteniendo indicadores de duelo patológico.

Éste caso comentado, está sacado de un caso real, que se trabajó posteriormente con profesionales sanitarios, para el centro de habilidades en la comunicación de malas noticias respecto al fallecimiento de pacientes, así como la atención del duelo en los familiares. Lo detallado en el caso, fueron actuaciones que respetaron en todo momento la dignidad de la persona fallecida, así como de sus familiares, dando consuelo y reconfortando a su viuda.

8.7.- ASPECTOS PRINCIPALES QUE DEBEN CONSIDERARSE.

Los enfermos consideran que entre los atributos esenciales que debe poseer un profesional de la salud se hallan en la voluntad de escuchar y explicar. Existen diferencias en la demanda de información entre pacientes según el país de procedencia, la cultura, costumbres,... hay pacientes que desearan una información menos detallada acerca del pronóstico y otros más detallada.

Tanto los pacientes y los familiares destacan que la información debe ser honesta, sensible y con margen para la esperanza; que desean sentirse escuchados de una manera activa por profesionales que muestren empatía, utilicen un lenguaje claro y suministren la información en pequeñas cantidades. Es preciso valorar individualmente si la información se le debe proporcionar al enfermo solo o acompañado por otra persona.

La comunicación influye en la salud de los pacientes sobre diversos aspectos, como el estado emocional, la resolución de los síntomas, el estado funcional y el dolor. La comunicación puede mejorar la implicación de los pacientes en los cuidados, reducir el malestar psicológico y transmitir unas expectativas realistas. A la vez, influye en la capacidad de adaptación de los pacientes y de sus familiares a las nuevas situaciones.

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial de la relación médico/a y enfermero/a con el paciente, que contribuye al respeto de la autonomía y promueve su participación en el propio cuidado.

Es importante profundizar en la humanidad del otro, se requiere un esfuerzo y sensibilidad con el que sufre, evaluar no solo las necesidades físicas sino todos los dominios que dan cuenta de su identidad, de sus miedos, temores y esperanzas.

ANEXO 6

Después de consultar amplia bibliografía sobre el tema, y de consultar con diversos profesionales al respecto, creémos necesario incluir unos puntos básico por lo que respecta a la toma de decisiones em la comunicación de malas noticias.

Elementos de la toma de decisiones en la comunicación de malas noticias

1. Determinación de la situación biológica, psicológica, socio-sanitaria y familiar del enfermo.
2. Evaluación de los tratamientos en base a la evidencia científica disponible, con los criterios de proporcionalidad, futilidad y calidad de vida.
3. Consideración de que la toma de decisiones es un proceso gradual y continuo para el que debe contarse con la participación del enfermo o de sus representantes.
4. Garantía de que el proceso de comunicación es el adecuado.
5. Suministro de una información completa, que incluya las opciones terapéuticas disponibles, sus beneficios, y los riesgos e inconvenientes esperados.
6. Evaluación de la competencia del enfermo.
7. En el caso del paciente competente, confirmación de sus deseos y sus preferencias; es recomendable compartir la información y la decisión con la familia.
8. En el caso del paciente no sea competente para tomar una determinada

decisión, deberían considerarse las siguientes opciones, en el orden indicado:

a) Directrices previas en caso de que las hubiera, consultando con el Registro Nacional de Instrucciones Previas o con los registros de la comunidad autónoma en la que resida el enfermo.

b) Deseos previamente expresados por el paciente y recogidos en su historia clínica por el médico de cabecera o los médicos especialistas hospitalarios, en el caso de que los hubiera.

c) Representante legal.

d) Familiares a cargo más próximos.

9. En el caso de que al profesional sanitario se le planteen dudas relacionadas con la decisión a tomar (idoneidad de las opciones que se proponen, competencia del enfermo, discrepancias con el representante, etc.), se recomienda la valoración por otros profesionales expertos o por comités de ética asistencial.

10. Información de la decisión al equipo sanitario.

11. Registro del proceso de la toma de decisiones en la historia clínica.

12. Marco normativo ⁽⁹⁾, ⁽¹⁰⁾ y ⁽¹¹⁾.

8.8.- BIBLIOGRAFÍA.

1.- Egozcue Romero, MM. "Primeros Auxilios psicológicos". Colección Uno y los Demás. Ed. Paidós Ibérica. 2005.

2.- Fernández Millán, J.M. "Apoyo psicológico en situaciones de emergencia". Ed. Pirámide. 2005.

3.- Buckman R, Korsch B, Baile W. "Curso a distancia de habilidades de la comunicación en la práctica clínica". Manual de estudio. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud. 2000

4.- epec.net. /(fecha de acceso 15/7/2014). EPEC Project. Disponible en: <http://www.epec.net>.

5.- Worden, J.W. "El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia". Ediciones Paidós Ibérica. 2004.

- 6.- Júdez, J. "Bibliografía práctica y direcciones útiles". Rev. Anales del Sistema Sanitario de Navarra v. 29, supl e. Pamplona 2006.
- 7.- Fernando,A; Muños Prieto, S; Martines , MJ, Garcia Garcia, A;... "Comunicación de malas noticias. Revista psiquiátrica Fac. Med. Barna 2001; 28 (6), 350-56.
- 8.- Ricart, A. "¿Cómo comunicar las malas noticias? Rev. Jano 9-15 de mayo 2008. pag 41-44.
- 9.- Bascuñan, ML "Comunicación de la verdad en medicina, contribuciones desde una perspectiva psicológica. Rev. Med. De Chile 2005; 133: 693-698.
- 10.- "Como dar bien las malas noticias". Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial (2010). Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. (en línea). (fecha de acceso 10/10/2014). Disponible en: <http://www.cgcom.es>
- 11.- Villa López, B. "Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias". Nure Investigación, n 31, nov-dic 2007.
- 12.-Bascuñan, ML, Roizblatt,A. "Comunicación de malas noticias en medicina: un estudio exploratorio". Rev. Med. Universidad de Navarra. Vol. 51, nº 2, 2007, 28-31.
- 13.- Cavanillas de San Segunda, M. "Intervención en crisis en Comunicación de fallecimiento e inicio del duelo" 2007.

9.- SEDACIÓN PALIATIVA Y TERMINAL EN ATENCIÓN PRIMARIA: REFLEXIONES BIOÉTICAS.

9.1.- INTRODUCCIÓN.

La Medicina Paliativa es la parte de la medicina que se ocupa del tratamiento de aquellos enfermos en los que no existe posibilidad curativa y sus objetivos están encaminados en la mejora de calidad de vida y de confort del paciente, familia y entorno.

La OMS (2002) define las curas paliativas como: "... estrategia que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, que han de afrontar problemas asociados a una enfermedad mortal, mediante la prevención y disminución del sufrimiento, mediante la prevención, valoración y tratamientos impecables del dolor y otros problemas físicos, psíquicos y espirituales,...".

La toma de decisiones ante el enfermo terminal suele ser siempre una situación compleja y difícil y debe valorarse según la situación global de la enfermedad, el estado previo del enfermo, la sintomatología, la respuesta terapéutica de la persona, el pronóstico posible. De tal modo, que podamos aplicar gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el enfermo deja de responder al tratamiento específico. El enfoque final de abordaje de estos pacientes se centra en dos temas principales: la agonía y la sedación. Temas que generan controversias, discrepancias y dudas bioéticas entre el equipo sanitario que atiende al paciente terminal y la familia. Uno de los debates éticos se centra en la sedación, pues éste término muchas veces igualado al concepto de eutanasia ⁽¹⁾.

Durante el siglo pasado, a medida que se producían grandes avances en el campo de la medicina, se producía una progresiva medicalización del proceso de la muerte, desplazándose el hecho de morir en casa por morir en el hospital, éste cambio de cultura sanitaria produce hasta nuestros días, en muchas ocasiones,

una muerte en silencio, fría, lejos de los seres queridos, incluso el paciente puede llegar a morir solo. Poco a poco, se está recuperando la cultura de la atención domiciliaria de los cuidados paliativos y finalmente la sedación en la agonía como confort hacia el paciente terminal, así evitando también aquellas intervenciones desproporcionadas, recuperando lentamente el espacio privado de la muerte en el domicilio, atendiendo las necesidades afectivas al final de la vida ⁽⁴⁾.

Con respecto a la AP, nos parece que facilita la comprensión de este capítulo aclarar algunos conceptos bio-sanitarios que intervienen en los cuidados paliativos.

9.2.- CONCEPTOS BÁSICOS.

9.2.1.- ENFERMEDAD TERMINAL.

Es aquella enfermedad incurable y progresiva con posibilidades limitadas de respuesta al tratamiento específico, asociada a la presencia de síntomas múltiples que condiciona un pronóstico de vida limitado. Con un importante impacto emocional tanto en el enfermo, como en la familia e incluso en el equipo sanitario que lo atiende ⁽¹⁾.

9.2.2.- CUIDADOS PALIATIVOS.

Tal como ya se ha señalado, consiste en la atención integral, individualizada y continuada de pacientes y familias con una enfermedad terminal. Las necesidades detectadas deben ser atendidas de manera competente, con el objetivo de aliviar el sufrimiento, mejorar el confort y la calidad de vida del paciente y su familia, de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias espirituales. Éstos cuidados proporcionan disminución del sufrimiento y otros

síntomas. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal. No intentan acelerar, ni posponer la muerte.

9.2.3.- AGONÍA.

Constituye la última fase de la enfermedad que abarca desde las últimas horas hasta los 3-5 últimos días según diversos autores, aunque a veces este período puede ser más largo. Se define como el estado de dolor, lucha y sufrimiento que padecen las personas antes de morir de aquellas enfermedades en las que la vida se extingue gradualmente. En esta situación se produce un deterioro progresivo de las funciones físicas, biológicas, emocionales y de relación con el entorno consecuencia de la evolución de la enfermedad. Los síntomas más frecuentes que se dan son la somnolencia, confusión, estertores, respiración ruidosa, agitación terminal, delirio, dolor, disnea,... Es importante anticiparnos en esta etapa a los síntomas que previsiblemente se van a producir ⁽⁶⁾.

9.2.4.- SEDACIÓN PALIATIVA.

Administración en dosis y combinaciones adecuadas, con el fin de reducir la conciencia de un paciente en situación terminal, reducir de forma adecuada uno o más síntomas refractarios. Con consentimiento del paciente, y si no es factible con el consentimiento de su familia o representantes. La sedación puede ser intermitente (transitoria) o continua, puede ser superficial o profunda.

9.2.5.- EUTANASIA.

La eutanasia se refiere a la conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e

irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico. La práctica habitual es inducir el paro respiratorio y la muerte; mientras que en la sedación paliativa la intención es aliviar un síntoma refractario ⁽¹⁴⁾.

9.3.- ASPECTOS BIOÉTICOS EN LA SEDACIÓN.

Hemos de reflexionar sobre si: ¿Existe el derecho a morir?, ¿Qué es la dignidad?,... la dignidad ontológica, teológica, bioética, jurídica, global,... ¿Qué es la muerte digna?,... ¿La muerte sin dolor, sin sufrimiento?, limitación del esfuerzo terapéutico, ¿Alargar o acortar la vida?, ¿Conocimiento de la muerte cercana?, ¿Preservar la autonomía y el autocontrol?,...

En nuestra orientación personalista, la enfermería debe evolucionar tratando de acercarse al paciente, por ello son preguntas clave: ¿Qué le pasa a la persona?, ¿Qué quiere el paciente?, ¿Qué necesita?, ¿La opinión de la familia?, ¿La opinión del médico y de su enfermera? Éste tipo de bioética implica valores como la dignidad, el respeto, la responsabilidad, de forma que conduce al entendimiento humano y el pensamiento crítico. Hemos de llegar a un consenso para llevar a término lo mejor para la persona, intentando respetar sus voluntades ⁽²⁾.

Desde estos supuestos hay que tener también en cuenta otros aspectos. Así, que en la toma de decisiones intervienen diversas personas, y que existe una regulación legislativa al respecto.

A continuación, señalamos algunos aspectos que en este sentido, se deben considerar:

- a) Toma de decisiones
- b) Autonomía del paciente
- c) Derechos del paciente terminal según la OMS

a) Toma de decisiones: Las personas afectadas de enfermedades graves y con mal pronóstico, presentan un grado variable de dependencia física que pueden estar acompañadas de afectación de la esfera cognitiva y/o emocional. Independientemente de donde éste ubicada la persona (hospital, socio-sanitario, o domicilio,...), los profesionales se encuentran en situaciones en las que hay que tomar decisiones que hacen referencia al nivel de intervención. La toma de decisiones puede estar dificultada por la presencia de deterioro cognitivo y/o requiere de los profesionales, pacientes y en su caso los familiares, actitudes, habilidades e instrumentos que faciliten la situación que se está dando en ese momento.

En el proceso de la toma de decisiones tenemos que tener en cuenta conceptos como la autonomía del paciente, la competencia, las estrategias terapéuticas o el tipo de tratamiento, los derechos del enfermo terminal, la familia, la información, las voluntades anticipadas, los miedos (del paciente, de la familia, de los propios profesionales),...⁽³⁾.

El tratamiento: Una buena práctica médica va encaminada en no alargar la vida innecesariamente, en no utilizar medidas desproporcionadas (encarnizamiento terapéutico). También deberemos tener en cuenta el hecho que un paciente competente renuncie al tratamiento que pretende ofrecerle los profesionales que le atienden. La renuncia al tratamiento por muy extrema que sea, cuando el paciente es competente queda recogida en la Carta de los Derechos del Paciente (LGS) y en el Código deontológico Médico. Cuando se dan estas circunstancias, el profesional ha de ofrecer al paciente alternativas o establecer las estrategias que permitan vencer las resistencias si se sospecha que son por coacción interna o extermina, miedo irracional, tópicos,... en éstos casos el equipo sanitario debe intentar modificar los factores mencionados.

Las voluntades anticipadas: son la forma de expresar las personas, de forma autónoma y con plena libertad la elección de los medios terapéuticos que deseen al final de la vida. Éstas deben ser respetadas por

el equipo sanitario que lo atienda en esos momentos. Las voluntades anticipadas no pueden incluir la demanda de eutanasia, pues es una práctica ilegal, contraria a los principios de buena praxis y contraria a los principios de la ley de la vida. El paciente puede decidir delegar en un representante que decida por el paciente cuando éste ya no pueda hacerlo (voluntades subrogadas o decisiones de sustitución) o firmar un documento de voluntades anticipadas, llamado también “testamento vital”⁽¹¹⁾.

Consentimiento informado: La ley 41/2002 de Autonomía del paciente, define el consentimiento informado como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades, después de recibir la información adecuada para que tenga lugar una actuación que afecta a sus salud”.

Por otro lado, la ley 5/2003 de 9 de octubre de Declaración de Voluntad Vital Anticipada, garantiza el derecho que tiene la persona a decidir sobre las actuaciones sanitarias de las que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto en que, llegado el momento, la persona carezca de capacidad para decidir por sí misma.

El CI, es un instrumento para la ayuda a la toma de decisiones, implica un proceso que trata la relación clínica, en el diálogo del médico y otros profesionales con el enfermo. Es un documento que culmina el proceso de la información, quedando plasmadas las decisiones compartidas. El objetivo de dicho CI es respetar los derechos de las personas enfermas y asegurar una información adecuada. Los profesionales sanitarios deben evitar la burocratización del proceso del CI, como si fuera un simple trámite y utilizándose como escudo Jurídico.

El consentimiento informado no se da exclusivamente por escrito, el consentimiento verbal del paciente se ha de considerar suficiente. Es importante registrarlo en la historia clínica, será importante planificar

anticipadamente las decisiones.

b) La autonomía del paciente: La relación clínica entendida como médico/enfermo ha cambiado de fondo. El paciente puede reclamar su autonomía, por el otro bando se ha introducido el trabajo en equipo, jugando la enfermera junto al médico y otros profesionales un papel muy importante tanto en las curas paliativas, como en el seguimiento de todo el proceso que sufre el paciente.

Respetar la autonomía del paciente implica conocer cómo vive la enfermedad, es decir cómo vive su vida. Se introducen situaciones que sólo se pueden comprender desde la empatía y el respeto hacia la persona; nosotros, como profesionales debemos ayudarle al enfermo y a su familia a tomar una decisión además de aplicar técnicas y tratamientos. Cuando, en aquellos casos, la capacidad para la toma de decisiones está alterada, los profesionales han de decidir sobre los pacientes con la participación de la familia y respetando las voluntades o deseos que en alguna ocasión hubiera manifestado el paciente en su sano juicio.

Informar: El paciente debe saber la verdad de lo que le está pasando, el pacto de silencio que pueda hacer la familia con el médico, provocan una vulneración de los derechos del paciente que puede afectar a la capacitación de toma de decisiones. Tenemos la obligación de informar, hemos de saber informar, dando una información adaptada, una verdad tolerable. No, una información dura y sin sensibilidad. Ha de ser una información adaptada.

La competencia: La evaluación de la competencia es un elemento que requiere de la máxima atención, pues nos aporta información de las capacidades cognitivas del paciente. Para evaluarlos se utilizará escalas de valoración como instrumentos de dicha valoración. Ejemplo (MEC, Pfeiffer, escala móvil de Drane,...). Los pacientes competentes han de estar involucrados en la toma de sus decisiones sobre el tratamiento. Pero si el

paciente no es competente, la responsabilidad recae sobre el equipo de profesionales que lo atiende contando con la información que los familiares o cuidadores pueden aportar sobre los deseos y valores del paciente. Si existe tutor, se debe contar con su opinión y actuar como en el caso que el paciente pudiera decidir ⁽¹⁰⁾.

c) Los derechos del enfermo Terminal: Respetar y actuar según los derechos del paciente establecido por el informe del Comité de Expertos de la Organización Mundial de la Salud (OMS); en los cuales dichos expertos han agrupado seis principios éticos especialmente relevantes, entre otros: principio de inviolabilidad de la vida humana, de la proporcionalidad terapéutica, del doble efecto, de veracidad, de prevención y de no abandono. Hacen que se reafirme la importancia de la vida, se considere la muerte como un proceso natural, a la vez que se cumple el objetivo del llamado derecho a morir con dignidad, con el concepto de una forma de morir más acogedora.

El personal sanitario, al final de la vida, dará todos aquellos cuidados paliativos con el fin de establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga, que proporcione alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos (sedación terminal), integrar los aspectos psicológicos y espirituales en el proceso, ofrecer apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte. Apoyar a las familias durante el proceso y el duelo. Pero, también se han de tener en cuenta aspectos que atañen al paciente en estado Terminal. Ello conlleva:

- Que debe saber que se está muriendo (en esta situación podrá resolver sus asuntos, tomar sus disposiciones e incluso despedirse de sus seres queridos).
- El enfermo siga siendo en cierto modo agente y no un mero paciente (debe consentir las decisiones que se llevan a cabo sobre su persona).
- Mantener las relaciones familiares, sociales y profesionales

dentro de un marco adecuado que lo permita.

- Hacer lo posible por proteger la pérdida de la imagen corporal y su confort.
- Al enfermo se le debe facilitar el apoyo espiritual si lo desea, independiente de su credo o religión.

Cuando se hayan agotado todos los recursos, es ético el tratamiento paliativo del dolor, queda aliviar al enfermo en su sufrimiento ⁽¹²⁾ y ⁽¹⁵⁾.

DERECHOS DEL ENFERMO TERMINAL (OMS)

- *Tiene derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de su muerte.*
- *Tiene derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea ésta.*
- *Tiene el derecho de expresar a su manera sus sentimientos y sus emociones por lo que respecta al acercamiento de su muerte.*
- *Tiene derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.*
- *Tiene derecho de no morir solo.*
- *Tiene derecho de ser liberado del dolor.*
- *Tiene derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea su pregunta.*
- *Tiene el derecho de recibir ayuda de su familia y para su familia en la aceptación de su muerte.*
- *Tiene derecho a morir en paz y con dignidad.*
- *Tiene derecho a conservar su individualidad y de no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.*
- *Tiene el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender sus necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándole a enfrentarse con la muerte.*
- *Tiene el derecho de que su cuerpo sea respetado después de su muerte.*

9.4.- CUIDADOS PALIATIVOS Y SEDACIÓN EN LA AGONÍA VERSUS EUTANASIA Y SUICIDIO ASISTIDO.

La eutanasia es aquella conducta (acción u omisión) dirigida de forma intencional a terminar con la vida de una persona afectada por una enfermedad terminal, grave e irreversible, como un acto compasivo y en un contexto médico.

El suicidio medico asistido (SMA), es aquel por el cual, un paciente en plenas facultades, pide a su médico que le proporcione los medios médicos para que el paciente pueda cometer el suicidio.

Una buena asistencia paliativa a los enfermos terminales reduce la petición de eutanasia o del suicidio asistido. Los pacientes tienden a pedir estas actuaciones por razones como el temor a que les aplique un tratamiento más agresivo de lo que ellos desearían tener durante la enfermedad, o porque no desean terminar sus días en unidades de cuidados intensivos o instituciones donde pudieran experimentar con nuevos tratamientos. Otros motivos principales puede ser el dolor, la preocupación por la pérdida funcional del cuerpo. La reducción de la autonomía debida a la enfermedad, el miedo a ser una carga y la dependencia a los demás, son factores que hacen que las personas puedan llegar a realizar esta demanda. Cuando una persona pide que le ayuden a morir es porque vive en unas condiciones que considera peores que la propia muerte, por lo que la sociedad y su entorno tiene la obligación de mejorar los sistemas de atención. Si no realizamos una buena praxis clínica y un correcto apoyo psicosocial estamos abocando a los pacientes a tomar este tipo de decisiones ⁽⁵⁾ y ⁽⁶⁾.

Cuando puede llegar una situación que representa una mala calidad de muerte en un enfermo se considerará como una urgencia médica y se actuará en consecuencia para mejorarla, mediante el control de los síntomas, en especial

aquellos que son una amenaza para la existencia, medidas para aliviar el sufrimiento, organizar mediante protocolos de actuación todos aquellos cuidados que necesita el paciente, inclusive el apoyo espiritual que demande.

Existe un derecho fundamental a la vida pero no hay un derecho fundamental a la muerte en nuestro país. No hay un derecho de disposición sobre la propia vida. El Tribunal Constitucional en la Sentencia 53/1985, del 11 de abril dice: "...el derecho a la vida debe ser considerado como un valor superior del ordenamiento jurídico, pues sin éste, los demás derechos fundamentales no tendrían existencia posible". El Código de Ética y Deontología Médica", en su artículo 27,3 indica: "... El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste" ⁽¹²⁾.

El artículo 143 del Código Penal: 1. El que induzca al suicidio será castigado con pena de prisión de 4 a 8 años; 2. Se impondrá la pena de prisión de 2 a 5 años el que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona; 3. Será castigado con la pena de 6 a 10 años si la cooperación llegare hasta el punto de ejecutar la muerte.

El camino sobre la regulación legal de la eutanasia es un camino muy difícil, resbaladizo y complicado, y a veces una acción legal puede ser hasta contraproducente. La eutanasia no sólo un problema moral sino también jurídico.

El problema que se debate es si un agente moral puede disponer de su vida en cuanto a cómo quiere morir, dónde quiere morir, pero no en cuanto a quién es el agente que le va a proporcionar la muerte, si la enfermedad, el propio individuo o una tercera persona. La mayoría de los moribundos no requiere suicidio médico asistido ni eutanasia activa, la solución no radica en su legalización sino en lograr unos buenos Cuidados Paliativos y tener todas las formas de protección social ⁽⁸⁾.

SEDACIÓN	EUTANÁSIA	SUICIDIO ASISTIDO
<i><u>Intención:</u> reducir el sufrimiento, dar confort.</i>	<i><u>Intención:</u> provocar la muerte rápidamente para liberar el sufrimiento.</i>	<i><u>Intención:</u> proporcionar sustancia letal con el fin de que el paciente la ingiera por sí mismo y finalice con su vida.</i>
<i><u>Método:</u> Inducir inconciencia o sueño.</i>	<i><u>Método:</u> Inducir parada respiratoria.</i>	<i><u>Método:</u> Proporcionar sustancia letal.</i>
<i><u>Fundamento:</u> principio de doble efecto.</i>	<i><u>Fundamento:</u> Matar por piedad.</i>	<i><u>Fundamento:</u> Facilitar el instrumento de matar por decisión del paciente.</i>
<i>Permitida e inducida "lex artis"</i>	<i>No permitida 95% de los países.</i>	<i>No permitida.</i>
<i><u>Relación con el profesional sanitario:</u> reafirma la confianza.</i>	<i><u>Relación con el personal sanitario:</u> traición de la confianza.</i>	<i><u>Relación con el personal sanitario:</u> cumplir rigurosamente la voluntad y la autonomía del paciente.</i>
<i><u>Resultado:</u> Aliviar el sufrimiento. Muerte debida a enfermedad.</i>	<i><u>Resultado:</u> Muerte debida a fármacos.</i>	<i><u>Resultado:</u> Muerte debida a fármacos.</i>

9.5.- LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

Cecily Saunders (1918-2005), enfermera, trabajadora social y médica, estableció los principios básicos de los Cuidados Paliativos sobre una perspectiva humanística en la década de los 60, con ello, provocó un cambio sustancial en la forma de actuar y trabajar hacia el enfermo en la fase terminal. Sus esfuerzos propiciaron el desarrollo del movimiento "Hospice" (corriente mundial que

plantea proveer de un cuidado compasivo al paciente agonizante), destinado a conseguir una muerte tranquila, sin tratamientos inciertos y la creación de un clima de confianza, comunicación e intimidad.

Hoy en día, es cada vez más común considerar que el enfermo terminal debe ser el principal protagonista de sus cuidados. Desde este punto de vista el trabajo profesional de los médicos y de las enfermeras deben ir encaminado a procurar a los pacientes una mayor calidad de vida en un marco de respeto hacia su decisión, un mayor compromiso personal y sobre todo una mayor preparación de los profesionales sanitarios en el terreno asistencial y humano ⁽⁴⁾.

Los Cuidados Paliativos consideran que la fase final de la vida para un enfermo puede ser un período útil, no sólo para conseguir aliviar sus molestias, sino para reducir la sensación de amenaza y miedo, también es posible la realización personal y la satisfacción de otras necesidades.

En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica.

Los elementos fundamentales son:

- 1.- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- 2.- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- 3.- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- 4.- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- 5.- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

9.5.1.- OBJETIVO DE CONFORT.

El tratamiento paliativo desarrolla un papel más predominante conforme la enfermedad avanza. En el momento de agotamiento de tratamiento específico, una vez agotados de forma razonable aquellos que se disponen, entramos por tanto en una situación de progresión de enfermedad, dirigiéndose los objetivos terapéuticos a la promoción del confort del enfermo y su familia. El único papel del tratamiento específico será pues ayudar en este sentido; por ejemplo, la radioterapia en las metástasis óseas.

9.5.2.- LAS BASES DE LA TERAPÉUTICA EN PACIENTES TERMINALES VAN ENCAMINADAS A:

1) Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos emocionales, sociales y espirituales. Será siempre una atención individualizada y continuada.

2) Reconocer el paciente y la familia como una unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.

3) Respetar los valores, preferencias y elecciones del paciente. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.

4) Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer", nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación. Considerar siempre las necesidades globales de los enfermos, evitar su aislamiento a través de seguridad, del no abandono y mantener siempre una comunicación adecuada ⁽⁷⁾.

5) Cuidar el ambiente y el entorno del paciente, una atmosfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de

síntomas. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.

6) Reconocer las preocupaciones del cuidador principal y apoyarle en sus necesidades mediante diversos servicios de soporte. Es importante que los profesionales sanitarios ayuden a implementar el cuidado domiciliario.

7) Promover acciones para conseguir que el enfermo muera en paz, dar apoyo a la familia después de la muerte del paciente ⁽¹⁹⁾.

La calidad de vida y confort de nuestros pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los Cuidados Paliativos, cuyos instrumentos básicos van encaminados al control de síntomas, apoyo emocional y comunicación con los pacientes y sus familias, trabajo interdisciplinar versus al cuidado del paciente y por último, conocimiento y habilidades del personal sanitario para manejar las diferentes situaciones que se dan en el proceso.

Los cuidados paliativos afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural, ni aceleran ni posponen la muerte, proporcionan alivio para el dolor y otros síntomas de angustia. Integran aspectos psicológicos y espirituales del cuidado, ofrece una serie de soportes para ayudar a los pacientes a vivir tan dignamente como sea posible hasta que llegue la muerte. Ofrecen también, un sistema de soporte a la familia para que ésta, pueda hacer frente a la enfermedad y a su propio duelo ^{(3), (10) y (12)}.

OBJETIVOS DE CUIDADOS PALIATIVOS SEGÚN LA OMS
<i>1.- Alivio del dolor y otros síntomas.</i>
<i>2.- No alargar ni acortar la vida.</i>
<i>3.- Dar apoyo psicológico, social y espiritual.</i>
<i>4.- Reafirmar la importancia a la vida.</i>
<i>5.- Considerar la muerte como algo natural.</i>
<i>6.- Proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible.</i>
<i>7.- Dar apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo.</i>

9.6.- LA ATENCIÓN EN LA FASE FINAL Y LA SEDACIÓN.

La “sedación” tiene como objetivo el control de un síntoma refractario para lo cual se administra un fármaco sedante a dosis adecuadas y proporcionadas, siempre, con el fin del control de síntoma. Es una práctica legal y útil en la fase de agonía de muchos enfermos que están atendidos desde hace un tiempo con cuidados paliativos.

Llegado éste punto hemos de tener en cuenta toda una serie de consideraciones éticas. Desde saber identificar la situación de últimos días o de agonía al periodo de tiempo previo a la muerte. Cómo la importancia del reconocimiento de los signos diagnósticos y los síntomas de la agonía ⁽¹³⁾.

SIGNOS DIAGNÓSTICOS UTILIZACIÓN DE LA ESCALA DE MENTEN

- *Nariz fría o pálida.*
- *Extremidades frías.*
- *Livideces.*
- *Labios cianóticos.*
- *Estertores de agonía.*
- *Pausas de apnea (> 15 segundos/minuto)*
- *Anuria (<300 ml/24 horas)*
- *Somnolencia (>15 horas/24 horas)*

Importante tener en cuenta la presencia de más de 4 signos, pues ello nos puede determinar que el exitus se puede producir en los siguientes 4 días.

Respecto a los síntomas que se presentan más comúnmente: dolor, agitación terminal y delirio, disnea, somnolencia y confusión, estertores y respiración con ruidos, sufrimiento psicosocial, hemorragia masiva, ansiedad o estrés.

Otro punto importante es saber distinguir entre un síntoma difícil y un síntoma refractario. Un síntoma difícil es aquel que para un correcto control necesita de una intervención terapéutica intensiva, más allá de los medios habituales, tanto desde el punto de vista farmacológico, instrumental/psicológico. Y, referente a un síntoma refractario sería aquel que no responde a un tratamiento paliativo correcto e intenso, aplicado por profesionales bien entrenados y capacitados, sin comprometer el estado de conciencia.

En los últimos días de la fase de agonía los profesionales sanitarios (tanto el médico como la enfermera), deben tener en cuenta que existe una gran confusión respecto al factor pronóstico, gran impacto emocional, deben no improvisar y tener protocolizadas las actuaciones, aunque deben ser flexibilizadas según la

necesidad del paciente. El objetivo más importante es el confort del enfermo y resolución emocional de las familias.

Los pacientes candidatos a la sedación son aquellos que se encuentran en una situación de enfermedad terminal avanzada, situación de agonía (últimos días), sean oncológicos o no. Deben presentar uno o varios síntomas refractarios (delirium, disnea, dolor, sufrimiento físico y psíquico, hemorragias, náuseas, vómitos,...). La sedación se ha de considerar actualmente como un tratamiento adecuado para aquellos enfermos que sufren mucho y no tienen respuesta a tratamientos iniciados.

Se debe respetar las voluntades anticipadas, el consentimiento informado (que no necesariamente ha de ser por escrito, puede manifestarse verbalmente,...), pero debe registrarse en la HC; también debe registrarse los tratamientos instaurados y la resistencia de estos.

Aplicar siempre el principio de doble efecto en las actuaciones de los profesionales. Éste concepto fue introducido por Tomás de Aquino (S.XIII d.C.), está plenamente aceptado en el mundo médico, cómo en el legislativo. Distingue entre las consecuencias de un acto y su intencionalidad. Un acto único tiene dos efectos uno positivo y otro negativo. El efecto negativo está moralmente permitido siempre que nuestra intención no sea provocarlo.

Utilizar dosis adecuadas y proporcionadas al síntoma que necesitamos controlar, monitorizar según la respuesta de la **Escala de Ramsay**. (ICO **Modificada**. (8 niveles de sedación paliativa) ⁽¹⁴⁾

ESCALA DE RAMSAY (Modificada)

- 1.- Cuadro de agitación y ansiedad.**
- 2.- Cooperador, orientado y calmado.**
- 3.1.- Respuesta agitada a estímulos verbales.**
- 3.2.- Respuesta tranquila a estímulos verbales.**

- 4.1.- Respuesta rápida y agitada a estímulos dolorosos.**
- 4.2.- Respuesta rápida y tranquila a estímulos dolorosos.**
- 5.- Respuesta lenta y perezosa a estímulos físicos.**
- 6.- No respuesta a los estímulos.**

Por parte de enfermería, se debe llevar a cabo los cuidados de enfermería tanto al paciente cómo a su familia. La enfermera en los cuidados paliativos debe organizar los cuidados a la vez que debe realizar una valoración inicial de la situación, realizar los diagnósticos de enfermería, la planificación de los cuidados, la ejecución y la evaluación final.

Adecuar la vía de administración de medicación subcutánea cuando la vía oral no es factible.

Respecto a la alimentación en estos últimos días será retirada si no es aceptada por el organismo de la persona, no obstante el agua se puede dar a medio de pequeños sorbos, gasas humedecidas en los labios, e incluso se puede administrar por vía subcutánea suero fisiológico.

Dar confort al paciente, evitar todas aquellas maniobras molestas y de dudosa eficacia como podrían ser en un momento dado la administración de enemas, aspiración de estertores, movilizaciones excesiva. Importante la higiene corporal y su hidratación, así como, la prevención de las úlceras por presión (UPP) mediante cambios posturales o la utilización de colchones para evitar la formación de dichas úlceras, y la cura de las mismas si ya han aparecido. Con el fin de evitar dolor.

Higiene bucal para disminuir sequedad de la mucosa. Hidratación de los labios, retirada de prótesis dental cuando ésta quede floja, con el fin de evitar lesiones y posibles atragantamientos.

Apoyo psicológico: comunicación abierta con el personal sanitario y la familia, expresión de sus últimos deseos. Expresión de miedos y temores, conocimiento de su pronóstico, apoyo en la toma de decisiones, aceptación o no

por parte de la familia de sus decisiones. Realización de acompañamiento, referente a muestras de afecto y protección para evitar sentimientos de desamparo y angustia, mostrar nuestro apoyo con nuestra presencia. Facilitar el acceso espiritual al moribundo si es su deseo.

Los profesionales sanitarios respecto a sus actuaciones hacia la familia deben ir encaminadas a proporcionar información sobre todo lo que acontece al paciente, con el fin de proporcionar tranquilidad y calma en la familia. Apoyar y asesorar al cuidador principal, mantener una comunicación abierta, proporcionando la información necesaria para la toma de decisiones (control de la situación). Potenciar la presencia familiar, incluida niños y ancianos, con el fin de proceder a la despedida. Si el paciente se encuentra en fase preagónica informar a la familia. Resolver problemas concretos de dudas de la familia (certificado de defunción, contacto con la funeraria,...) y por último, atención al duelo y seguimiento después del fallecimiento ⁽¹⁵⁾ y ⁽¹⁶⁾.

9.7.- CASO CLÍNICO.

Señor de 97 años, con detección de cáncer de colon, en estudio de nivel de afectación, no existencia de otras patologías. No problemas de movilidad, ni de afectación de la memoria. Hace 2 meses que murió su esposa. Desde la muerte de su mujer el señor se siente triste, y en proceso de duelo, no tiene muchas ganas de comer, y se siente cansado. Presenta una anemia macrocítica importante, debido a ello, ha ingresado tres veces en el hospital, pero en la última transfusión que se realizó hace una semana. La familia se pone en contacto con el centro sanitario para que se le realice una visita domiciliaria pues está débil y con abundantes diarreas.

Cuando el médico y la enfermera asisten en el domicilio al señor, su hija comenta que ha estado desde la tarde-noche que inició el cuadro de diarreas líquidas con alguna deposición de sangre. TA 90/50. Afebril. No dolor. El médico examinado su estado comunica a la familia que llamará a una ambulancia para que lo lleven al Hospital para su

tratamiento. La familia manifiesta que no lo molesten, que lo dejen en casa, que hagamos lo que sea necesario pero en casa. Se intenta explicar al paciente que debe ir al hospital para transfundir sangre, que es necesario. A lo que responde el paciente que "no" quiere ir al hospital, que no quiere más transfusión y que lo dejen morir tranquilo en casa, que está cansado y que en su cama se encuentra bien. El paciente habla claramente y en su sano juicio. La familia demanda que si llega el momento de la muerte, "no lo dejen sufrir".

Llegado éste punto, y cumpliendo la voluntad del paciente y familia, se suspende el intento de traslado, no obstante si se da la opción a paciente y familia, delante de un cambio de opinión trasladarlo al hospital.

Se dan explicaciones a la familia (y sobre todo al cuidador principal), respecto al cuidado general del señor: cambios posturales, prevención de úlceras por presión, hidratación, higiene de los ojos, de la boca).

Valoración de enfermería y plan de cuidados paliativos, al respecto.

Escala de valoración del dolor, medicación adaptada a la situación actual.

Se, recuerda a la familia la asistencia espiritual, pues el paciente era creyente.

Se registra en la historia la orden de no enviar al hospital por deseo expreso del paciente y familia. Y se comunica al resto del equipo sanitario que entra de turno de guardia. Se deja pautada sedación si es necesaria.

Posteriormente, el equipo de guardia (médico y enfermera) en horario de tarde se presenta en el domicilio a demanda de la familia por un cuadro de agitación, dolor. Después de realizar las escalas de valoración pertinentes a los signos y síntomas del momento se inicia sedación, vía subcutánea y dejando medicación y pauta prefijadas para que los cuidadores puedan ir suministrando dosis pautadas y de rescate, con la

supervisión de la enfermera.

Hacia las 3 de la madrugada la familia solicita la presencia del equipo de AC pues el paciente ha muerto.

Se desplaza el equipo y confirman la muerte, asesoran a la familia con los pasos a realizar a partir de éste momento con la funeraria. Y registran en la historia clínica "la hora y motivo de la muerte". Posteriormente, a la mañana, en el cambio de turno avisan a su médico y enfermera respecto al exitus del señor. Posteriormente se ponen en contacto para dar el pésame. Días más tarde se interesan por el proceso de duelo con los familiares más directos.

9.8.- ASPECTOS PRINCIPALES QUE DEBEN CONSIDERARSE.

Los pacientes con enfermedades en situación terminal conllevan sufrimiento y dolor físico, así como alteraciones psicológicas, emocionales e incluso espirituales. El enfermo en situación terminal pasa por etapas de duelo, al igual que sus seres queridos. Preservar y mejorar la calidad de vida de los pacientes que padecen una enfermedad incurable en etapa terminal son preocupación principal del personal médico y de enfermería a nivel internacional. La asistencia paliativa cobra una vital relevancia debido a que el principal objetivo es mitigar el sufrimiento y lograr el control de los síntomas.

La función del personal sanitario es ofrecer el apoyo emocional, social y psicológico orientado por el código de la bioética, lo que permite una práctica en beneficio de la sociedad con respeto a la vida, salud, muerte, dignidad, valores y creencias de cada persona.

Para dar unos cuidados paliativos de calidad el profesional médico y de enfermería deben: a) saber y conocer por medio de una formación y entrenamiento adecuados y en múltiples facetas como actuar, b) querer hacer en

base a la voluntariedad y a las cualidades personales, c) tener la oportunidad y los medios necesarios en cuanto los recursos económicos, materiales y humanos.

La comunicación es una manera de cubrir las necesidades de la persona enferma o afectada. No hemos de olvidar que a veces las herramientas más importantes para proporcionar cuidados son la palabra y la escucha. Se debe escuchar a nuestros pacientes, pues a través de la escucha activa podremos realizar aún mejor los cuidados de enfermería y médicos.

Los cuidados paliativos incorporan una concepción multiprofesional e interdisciplinaria en el cuidado de las personas con diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva e incurable y en etapa terminal. Mediante el trabajo en equipo con los diferentes profesionales se puede atender y cuidar de las distintas necesidades físicas, sociales y espirituales de la persona terminal y de su familia.

En estas últimas décadas se habla de calidad de vida, pero se habla poco de calidad de muerte, se debe trabajar también el hecho de paliar, mitigar y ayudar al buen morir. Es decir en estos casos la atención sanitaria va encaminada no al hecho "de curar" sino el de "cuidar" al paciente, a pesar de la persistencia y progresión irreversible de la enfermedad, proporcionando la máxima calidad de vida hasta que acontezca la muerte ⁽¹⁸⁾.

Ante un paciente moribundo, el personal sanitario debe tener en cuenta que su muerte es irremediamente un hecho personal, al igual que la vida. La certidumbre de la muerte humaniza los aspectos más importantes que debemos de considerar al moribundo que es un ser vivo y la proximidad de la muerte hace más sensibles, sabios y nobles.

Actualmente la muerte tiende a ignorarse, se separan los que van a morir o se les tiene dormidos, hay que permitir que el moribundo esté activo ante su propia muerte, en la medida de lo que él pueda. No olvidemos que el moribundo sigue siendo una persona viva y tiene derecho a una muerte digna, participando

con autonomía en su proceso.

La aplicación de la sedación a domicilio paliativa, ha de estar protocolizada, los profesionales sanitarios deben disponer de los conocimientos y las habilidades técnicas y actitudes bioéticas necesarias para atender al paciente en situación terminal.

La principal dificultad de los equipos sanitarios para atender estas situaciones va muchas veces atado a la incapacidad de asumir la propia muerte, la ausencia de entrenamiento en el manejo de estas situaciones y la falta de experiencia frente a la muerte.

Una correcta identificación de la fase agónica mejora la aplicación de las curas paliativas que garantizan la muerte digna. Remarquemos también, que la sedación paliativa y la terminal cuando son necesarias de aplicar no son una eutanasia encubierta. Su diferencia recae en el objetivo, en el procedimiento, en el resultado y en la indicación con el respeto de las garantías bioéticas. La muerte puede tener una razón, pero jamás un sentido. La vida, en cambio, puede tener sentido, debería tenerlo para todas las personas ⁽¹⁷⁾.

La aplicación de los principios de la bioética personalista, garantizan el respeto a los derechos de las personas en situación terminal y son la guía de los profesionales sanitarios respecto a la sedación paliativa y terminal.

Constituyen una garantía bioética y una característica de calidad registrar en la HC (motivos, procedimientos diagnósticos y terapéuticos utilizados que justifiquen la refractariedad del síntoma, la toma de decisiones, proceso y finalmente el exitus).

Quiero finalizar con una frase de la enfermera y Dra Cicely Saunders, que resume en su contenido la importancia de los objetivos de los cuidados paliativos:

“usted importa porque es usted, usted importa hasta el último momento de su vida, y nosotros haremos lo que podamos, no solo para ayudarle a morir en paz, sino para que viva hasta que muera”.

BIBLIOGRAFÍA.

- 1.- Porta, J. “Cuidados Paliativos”. Curso Online de Ética Clínica en Atención Primaria. Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud. 2009.
- 2.- Porta-Sales J, Nuñez-Olarte JM, Altisent-Trota, R. “Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos: Trabajos del Comité de Ética de la SECPAL. Med Pal (Madrid) 2002.
- 3.- Grupo de Trabajo. “Recomanacions als professionals sanitaris per l’atenció als malalts al final de la vida”. Comité de Bioética de Catalunya. Departament de Salut 2010.
- 4.- Gracia, D. “Ética de los Cuidados Paliativos. De la convicción a la responsabilidad. En: Ética en Cuidados Paliativos. Editado por A. Coceiro, Triacastela. 2004.
- 5.- Cruceiro, A. “El enfermo Terminal y las decisiones en torno al final de la vida. En: Ética en Cuidados Paliativos. Ed. Por Cruceiro, Triacastela. 2004.
- 6.- Irurzun Zuazábal, J. “Actuación Paliativa en las Distintas Fases de la enfermedad Terminal”. XVI Curso de Cuidados Paliativos. 2007.
- 7.- Porta, J. “Cuidados Paliativos”. Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud Zaragoza. 2007.
- 8.- Astudillo,W; Mendinueta, C. “Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida”. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2004.
- 9.- Astudillo, W; Mendinueta, C. “Principios generales de los Cuidados Paliativos. En: Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida.”

Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2003.

10.- AAVV "Competencias en Cuidados Paliativos. Nivel básico". Servicio de Murcia de Salud 2008.

11.- AAVV "Plan Integral de Cuidados Paliativos". Consejería de Sanidad de la Región de Murcia 2007.

12.- Merino López, N; Tania Reyes, M y Reyes Nieto, M.E. "Ética, Bioética y Legalidad en los Cuidados Paliativos; Competencia de Enfermería" Cancerología.

13.- AAVV "Guías Médicas: Sedación en cuidados paliativos". SECPAL.

14.- Padrón Chacón "El paciente en estado terminal". Bioética 2008.

15.- Bátiz, J; Lonca, P. "Guías Médicas: Problemas éticos al final de la vida". SECPAL.

16.- Astudillo, W; Mendieta, C y Astudillo, E. "Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Ensa. Pamplona 2008.

17.- Soler Pardo, G. "Sedación paliativa y terminal en la atención primaria: reflexiones bioéticas". XXVIII Jornada de Cloenda 2012. Agrupació de Ciències Mediques de Girona.

18.- Tomás, G. "La vida en medio del dolor. Bioética: respeto, cuidado y amor. Edición 253. Istmo. Liderazgo com valores. (enlínea). (fecha de acceso 18/7/2014). Disponible: [http://istmo.mx/2001/03/la vida en medio del dolor bioetica respeto cuidado y amor/](http://istmo.mx/2001/03/la_vida_en_medio_del_dolor_bioetica_respeto_cuidado_y_amor/)

10.- CONFIDENCIALIDAD DE LA HISTORIA CLÍNICA EN ATENCIÓN PRIMARIA.

10.1.- INTRODUCCIÓN.

La intimidad es un derecho fundamental que está ligado a la dignidad humana. En la actividad profesional sanitaria, es un tema delicado, que adquiere connotaciones específicas en lo que respecta a la manipulación diaria de la HC del paciente, tanto hospitalariamente como en un centro de AP.

Los datos médicos y de enfermería respecto al paciente y respecto a su salud en soporte (HC en papel, audiovisual, informatizada), representa la obligación de que los profesionales sanitarios custodien y controlen el cumplimiento de la confidencialidad de sus pacientes, pues el hecho de que el personal médico o de enfermería tenga acceso y conozca una parcela de la vida más personal de su paciente, no le da el derecho a vulnerar la intimidad del paciente.

La recopilación de las particularidades del enfermo que resulten de interés para atenderle, mediante la consentida intromisión en su intimidad, y la obligación de mantener alejado del conocimiento general a terceros esta información, requiere a la vez unas normas estrictas de conservación y custodia de todos los documentos, quedando consignados de una u otra forma.

No debemos olvidar las estrategias de actuación y mecanismos técnicos, organizativos, administrativos y personales que resulten necesarios aplicar con el fin de salvaguardar la seguridad de la propia HC, en cuanto al hecho de salvaguardar la autenticidad y evitar modificaciones no justificadas, pérdidas o destrucción de parte o totalidad de la HC del paciente ⁽¹⁾.

10.2.- DEFINICIÓN DE LA HISTORIA CLÍNICA.

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 define la historia clínica como el conjunto de los documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica del paciente a lo largo del proceso asistencial ⁽²⁾.

La historia clínica es el fruto de la relación entre los profesionales de los servicios sanitarios y los usuarios. Es una herramienta básica para prestar una atención de calidad tanto hospitalaria como en los centros de AP. Su finalidad fundamental es la de facilitar asistencia sanitaria del paciente y debe incorporar la información que se considera trascendental para el conocimiento veraz y actualizado de su estado de salud ⁽¹⁰⁾.

En los últimos años se ha dado un cambio en la concepción de la historia clínica, en paralelo al cambio del modelo de asistencia paternalista al autonómico. Inicialmente era considerado un documento propio del sanitario, que tiene el deber y derecho de redactarla de acuerdo a los códigos de ética y deontología de las profesiones sanitarias, y cuya cumplimentación se enmarca en la buena praxis profesional. En dicho contexto, era el profesional sanitario el que decidía el contenido que se recogía en dicho documento.

Hoy día, es el ordenamiento jurídico, más allá de los códigos deontológicos, reconoce la historia clínica y la información asistencial como un derecho del paciente y por tanto, una obligación del profesional y la propia ley establece los contenidos mínimos de la HC.

La vigente Ley 41/2002 obliga a los profesionales que intervienen en la asistencia sanitaria del paciente y a todo profesional que intervenga en la actividad asistencial al registro y cumplimiento de sus deberes de información y

documentación clínica ⁽²⁾ y ⁽³⁾.

En la historia clínica se recogen informaciones de distintas fuentes: del paciente sobre sí mismo o sobre terceros, de terceras personas sobre el paciente, de distintos profesionales sanitarios que pertenecen incluso a distintas profesiones sanitarias,...

Asimismo contiene unos datos que pueden considerarse objetivos y otros subjetivos.

Estos dos aspectos tienen importancia a la hora de determinar el derecho del paciente al acceso a los contenidos de la historia clínica. La ley recoge el derecho del paciente de acceder a su historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella, bien directamente o por representación debidamente acreditada. Sin embargo este derecho no puede ejercitarse en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que consta en ella recogidos en interés terapéutico del paciente, ni en perjuicio del derecho de los profesionales participantes en la elaboración, los cuales pueden oponerse al derecho del acceso de sus anotaciones subjetivas.

10.3.- CONTENIDO DE LA HISTORIA CLÍNICA.

La Ley 41/2002, en su artículo 14 nos concreta el mínimo del HC, en la medida que dicha ley constituye la legislación básica mínima de obligado cumplimiento en todo el territorio del Estado español, permite que tanto el propio Estado, como las Comunidades Autónomas en el ejercicio de sus competencias, puedan en sus disposiciones legislativas, amplíen y complementen la materia, lo que resulta aconsejable ajustar la normativa de desarrollo suele ofrecer mayor concreción.

Dicha ley permite identificar a los médicos y demás profesionales que han intervenido en procesos asistenciales de cada paciente ⁽⁴⁾, y a la vez hace referencia a la incorporación de la información que se considera trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud de los pacientes, como son:

- La documentación relativa a la hoja clínico-estadística.
- La anamnesis y la exploración clínica.
- La evolución.
- Las órdenes médicas.
- La hoja de interconsulta.
- Los informes de las exploraciones complementarias.
- La evolución y planificación de cuidados de enfermería.
- La aplicación terapéutica de enfermería.

Se establece también que, cuando se trate de procesos de hospitalización o así se disponga, este contenido mínimo se amplía a los siguientes requisitos:

- La autorización de ingreso.
- El informe de urgencia.
- El consentimiento informado.
- El informe de anestesia.
- El informe de quirófano o de registro de parto.
- El informe de anatomía patológica.
- El gráfico de constantes.
- El informe clínico de alta ⁽¹¹⁾.

10.4.- CONFIDENCIALIDAD DE LA HISTORIA CLÍNICA.

La HC es uno de los documentos personales de contenido más íntimo. El

derecho a la intimidad está reconocido en la legislación como un derecho fundamental del individuo, que está ligado al honor y a la libertad. Cómo tal derecho que es, está fuertemente protegido en el ordenamiento jurídico. La ley del 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, nos dice que hay que proteger todos los datos personales, esto es cualquier información concerniente a personas físicas identificadas e identificables. Además en su artículo 7 hay datos especialmente sensibles a la protección. (Datos referentes a la salud, el origen racial, vida sexual, ideología, religión y creencias,...).

La HC debe ser un documento especialmente protegido, pues recoge múltiples datos personales de cada uno de los pacientes. Así mismo es frecuente recoger a más de los datos de salud del paciente, datos sobre la vida sexual de las personas, raza, en ocasiones sobre su religión, (como es el caso de los testigos de Jehová que rechazan la transfusión de hemoderivados). También puede recogerse otro tipo de antecedentes personales o familiares, que muchas veces esos datos, el paciente no ha compartido ni con las personas más allegadas (aborto, drogodependencia, intentos auto-lícticos, abusos, maltratos,...).

Es un deber fundamental de los profesionales sanitarios velar por el respeto a la intimidad de estos datos que el paciente confía en ellos y asegurar que estos datos se manejarán fuera del ámbito sanitario y en beneficio de su propia salud. La intimidad de los contenidos que recogen en la HC está protegido por la ley, de tal forma que no pueden ser difundidos, incluso tras la muerte del paciente ^{(5), (6)} y ⁽¹¹⁾.

10.5.- EL SECRETO PROFESIONAL, LA CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN ASISTENCIAL Y LA SEGURIDAD DEL PACIENTE.

Todo el personal sanitario está sujeto al secreto profesional. Éste deber de secreto se recogía en el Juramento hipocrático en el siglo V antes de Cristo: "... lo que el tratamiento, o incluso fuera de él, viere u oyere en relación con la vida de

los hombres, aquello que jamás deba divulgarse, lo callaré teniéndolo por secreto". Este mandato hipocrático se incorporó posteriormente a los códigos deontológicos de todas las profesiones sanitarias. Hoy en día forma parte de la ética profesional y se ha convertido en una obligación profesional.

La importancia de vulnerar el secreto de la HC de un paciente, está castigado por la ley, en concreto en el código penal se recoge en el artículo 199; "... la revelación de secretos ajenos, por parte de un profesional que incumple su obligación de sigilo o reserva, será castigada con la pena de 1 a 4 años de prisión, multa de 12 a 24 meses, e inhabilitación especial para el ejercicio de la profesión por espacio de 2 a 6 años.

Respecto a la confidencialidad de la información asistencial, todos los trabajadores del ámbito sanitario están obligados a mantenerla, no sólo en los contenidos de la HC, sino a lo que se refiere a todo tipo de información sobre la salud de una persona a la que tenga acceso en el ejercicio de sus funciones. Por tanto, el término de información asistencial es más amplio que el de HC. En él nos referimos a cualquier tipo de dato, sea la forma que sea, clase o tipo que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y de salud de la persona.

Todos los centros de AP y otros tipos de centros sanitarios deben velar por el respeto de la intimidad de las personas que en él atienden, custodiando no solo los datos del HC, sino también aquellos que de forma no muy cuidada e innecesariamente se exponen públicamente: listados de pacientes, datos personales sobre pacientes,...

La mayoría de las vulneraciones a la intimidad de los pacientes se producen por comentarios verbales inadecuados de los profesionales sanitarios. No se debe dar información íntima del paciente fuera del ámbito del centro de AP u otro tipo de centro sanitario, ni tampoco dentro de él. Sólo se puede hacer si esto sirve de forma relevante para la correcta atención sanitaria. También se debería reflexionar sobre a quién se está dando esta información.

Y otro punto importante a tener en cuenta, es el hecho de evitar dar información clínica o comentarios inoportunos e inadecuados, en lugares sin suficiente intimidad, donde pueden ser oídos por personas que no correspondan. Se ha de evitar dar información en pasillos y buscando lugares adecuados para dicha tarea. Si no, podemos acabar divulgando datos de salud u otros íntimos del paciente y pueden entrañar un daño considerable y en ocasiones irreversibles. Enfermedades mentales, determinadas enfermedades infecciosas, enfermedades transmisión sexual, abuso de drogas, abortos,... conceptos que son fuente de estigmatización social y pueden producir importantes problemas de pareja, familiares, laborales e incluso económicos con perjuicios personales y sociales irreparables ⁽⁷⁾ y ⁽⁸⁾.

La seguridad del paciente es sumamente importante, el profesional sanitario y no sanitario de un centro de AP, o cualquier otro tipo de centro debe evitar el daño innecesario o daño potencial asociado a la atención sanitaria que pueda perjudicar de manera innecesaria al paciente de forma física, social y psicología.

Existen ocasiones en que el propio paciente tiene desconfianza del personal sanitario que le está atendiendo y oculta información relevante de su salud, con esta actitud que puede tomar el paciente, puede conllevar el riesgo para sí mismo. (ej: la ocultación de toma de sustancias tóxicas, de fármacos, enfermedades,... esto puede llevar a producir síndrome de abstinencia, pueden dar a equívocos tratamientos).

10.6.- HISTORIA CLÍNICA ELECTRÓNICA Y CONFIDENCIALIDAD.

La incorporación de la HC electrónica de manera reciente en los centros de AP y en centros hospitalarios, y a la vez la HC compartirá entre AP y hospitales en algunas lugares de nuestro país, ha aportado una serie de ventajas, pero evidentemente algunos riesgos.

Entre las ventajas, destaca una mayor disponibilidad y acceso a la HC, la inalterabilidad del soporte, una mayor facilidad de disponer de copias de seguridad, una mejora en la rapidez de compartir la información del paciente, mayor uniformidad, orden y legibilidad,...

El riesgo puede venir por la posible vulnerabilidad de la confidencialidad del historial clínico, que puede venir de forma externa, porque se podría dar que personal sanitario ajeno a la atención habitual acabara accediendo de forma innecesaria y no correcta a la información del paciente. Y por otro lado que información de esta persona acabe en manos de personas ajenas al sistema sanitario. Para que no se den estos supuestos casos, se debería buscar sistemas de protección del sistema informático que se utiliza para recoger los datos de la HC, y el control con claves y permisos para el acceso de profesionales sanitarios que no suelen atender al paciente ^{(7), (8) y (9)}.

Una vez controlados estos puntos anteriores, la HC puede llegar a mejorar la confidencialidad, al permitir el desarrollo de distintos perfiles de acceso en los que cada profesional puede acceder a aquella información definida como necesaria para el desempeño de sus funciones y no otra. A demás, puede llegar a restringir el acceso a la historia clínica a aquellos profesionales que no tienen un vínculo asistencial con el paciente, bien al estar incluidos en cupos, listados de consulta o ingresados a su cargo. A más, la HC electrónica, permite registrar de forma inequívoca los datos de todas las personas que han accedido a los contenidos de las historias clínicas, cuando lo han hecho y si han realizado modificaciones. Este tipo de medida, supone un importante efecto disuasorio a la hora de acceder de forma inadecuada a las historias clínicas.

10.7.- CASO CLÍNICO.

La paciente "X", acude a su centro de atención primaria, para pedido de

hora urgente con la matrona, pues sospechando de un posible embarazo, se hizo la prueba, al dar positivo, desea saber de cuantas semanas está. Las relaciones con su marido no son buenas, y está en un proceso de separación, aunque viven ambos aún en el mismo domicilio conyugal. La administrativa que la atiende le dice que en estos momentos no tiene hora, pero que cómo tiene que venir la matrona, hablará con ella con el fin de si puede ser visitada como visita urgente mañana por la mañana, pues la agenda del día está completa. Que la llamará esta tarde para comunicárselo.

La administrativa llama a la tarde, al no contactar la paciente, deja el mensaje en su contestador. El mensaje ha sido oído por su marido.

Cada vez con más frecuencia, los pacientes que acuden a nuestro centro sanitario nos solicitan que les confirmemos sus citas médicas dejándoles un mensaje en su contestador telefónico. Si bien venimos haciéndolo últimamente, dado que se agilizan mucho las citas y los pacientes lo agradecen, pero nos debemos preguntar, si pueden tener algún problema de tipo legal y en éste caso así se podido derivar.

El caso planteado sugiere una serie de cuestiones de indudable importancia en el ámbito bioético. Tal es el caso de la necesaria protección de la intimidad y el derecho que tiene toda persona a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud.

La cuestión planteada se enmarca en la categoría de los datos referentes a la salud, que gozan de la máxima protección que dispensa la ley, lo cual, en una interpretación estricta de la normativa vigente, haría imposible proceder en la forma que se plantea en la consulta, con las consecuencias que ello tendría para el normal funcionamiento de los servicios sanitarios.

Sin embargo, elementales razones de eficacia y eficiencia aconsejan que, sin ignorar el respeto de las normas, se acuda a fórmulas que permitan un funcionamiento acorde con los objetivos que se persiguen.

Así, en el caso planteado, la administrativa, puede ofrecer a la paciente la posibilidad de ser citada telefónicamente para evitarle desplazamientos, siempre que se haya asegurado que no haya ningún impedimento para dar la cita por teléfono a otra persona que no sea ella o si no contesta nadie dejar el mensaje en el contestador. Pues sino se estaría obrando contra la confidencialidad del paciente y provocando situaciones que pudieran derivar de esta mala gestión.

De la opción elegida por el paciente deberá quedar la oportuna constancia sin que, a nuestro juicio, y por las razones antes apuntadas, se adopte un sistema excesivamente riguroso que pudiera dificultar el funcionamiento ágil del servicio.

10.8.- ASPECTOS PRINCIPALES QUE DEBEN CONSIDERARSE.

Respecto a la historia clínica hemos de concluir que la información que contiene tiene la doble finalidad de servir de antecedente para futuras actuaciones sobre la persona a la que se refiere y de cumplir como referencia para evaluar la asistencia dispensada.

La historia clínica, además de las funciones de índole asistencial, contiene otras de índole administrativa y procesal, cumple el papel de instrumento probatorio de primer orden en materia de una eventual exigencia de responsabilidad a la Administración sanitaria.

El paciente puede solicitar el acceso a su historial clínico por dos motivos principales, razones clínicas o razones jurídicas. Por tanto, el paciente tiene todo el derecho legal a solicitar su información, legalmente es amparado, sujetándose siempre a las normas aplicables, y con independencia de a quién se atribuya la propiedad de la historia.

Respecto a la confidencialidad en el manejo de lo que sabemos sobre el

paciente y lo que registramos en su HC, como la custodia de estos datos que son íntimos de la persona por parte del personal sanitario y por el personal administrativo, deben ser conscientes de ser éticamente procesados, pues de un incorrecto tratamiento de los datos personales del paciente o de sus datos de salud, podemos dañar y perjudicar la integridad social de la persona, incluso de forma irreversible.

Respecto al secreto profesional, debemos tener en cuenta que la forma más atenta contra la intimidad del paciente, es la verbal. El personal sanitario de cualquier centro sanitario, tanto de AP como de hospitalario deberá ser cuidadoso con los comentarios que se hacen y dónde se hacen, pues esta información de la persona implicada, puede repercutir de forma muy negativa, si tienen acceso a ella personas ajenas.

Los profesionales deben ser formados y entrenados en conceptos referentes a la confidencialidad de la HC, asistencial y al secreto profesional, por dos motivos esencialmente importantes, uno la repercusión sobre el paciente y el segundo respecto a la repercusión legal que recae sobre los profesionales sanitarios.

Cómo Aspectos principales que deben considerarse final, recordar que la confidencialidad implica el respeto siempre de la intimidad del paciente, por lo tanto, aunque pueda suponer dedicarle más tiempo no se puede solucionar los asuntos solo burocráticamente.

BIBLIOGRAFÍA.

- 1.- Hidalgo Carballal, A; González Pernía, J, De Santiago Nocito, A, Giménez Basallote, S "Historia Clínica y Accesos de terceros". Formación Práctica en bioética en Atención Primaria. Ed. Semergen. 2007.
- 2.- 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. (BOE de 15/11/20029).

3.- Real Decreto 1030/2006, de 15 de Septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización (BOE 16/09/2006).

4.- Martínez Hernández, J. "Historia Clínica". Cuadernos de Bioética, vol. XVII, núm. 1. enero-abril. 2006. Pp. 57-68. Asociación Española y Bioética y ética Médica. España.

5.- Fundación Ciencias de la Salud. Guías de Ética en la Práctica Clínica. Intimidad, confidencialidad y secreto 2005.

6.- Hidalgo Carballal, A; González Pernía, J; Ruíz Moruno, A; Díaz ruiz, J, de Santiago Nocito,A; Giménez Basallote,S "Confidencialidad y Salud Pública" Formación Práctica en bioética en Atención Primaria. Ed. Semergen. 2007.

7.- García Millán. "Contenidos de la historia clínica, en relación a la seguridad del paciente". Libro de Comunicaciones de las II Jornadas Autonómicas de Bioética en Talavera de la Reina. 2009.

8.- Álvarez Cercadillo "La Confidencialidad de la historia clínica, otro elemento para la seguridad clínica". Libro de Comunicaciones de las II Jornadas Autonómicas de Bioética en Talavera de la Reina 2009.

9.- Domínguez Luelmo, A. "Derecho Sanitario y responsabilidad médica". Editorial Lex Nova 2007.

10.- Díe, S; Tomas, G. "La Bioética: un compromiso existencial y científico. Fundamentación y reflexiones". Editorial UCAM 2005

11.- Manual de casos prácticos del área de bioética y derecho sanitario. Programa on-line: preguntas y respuestas sobre cuestiones bioéticas-legales. Servicio Madrileño de Salud. Dirección General de Atención del Paciente. Comunidad de Madrid. (en línea). (Disponible en: <http://testamentovital.wikispaces.com/file/view/manual+de+casos+pr%C3%A1cticos+-+Comunidad+de+Madrid.pdf>)

11.- LOS COMITÉS ASISTENCIALES DE BIOÉTICA EN ATENCIÓN PRIMARIA (CEA).

11.1.- INTRODUCCIÓN.

Los Comités Asistenciales Éticos surgen como medio de ayuda al equipo asistencial, al enfermo y a la sociedad en general, con el fin de profundizar y asesorar en cuestiones éticas. Están formados por una comisión consultiva e interdisciplinar creada para analizar y asesorar en la resolución de los posibles conflictos éticos que se producen durante la práctica clínica en las instituciones sanitarias, a consecuencia de la labor asistencial, siendo su objetivo mejorar la calidad de dicha asistencia sanitaria.

La gran mayoría de los Comités de Ética Asistencial (CEA), tiene sus orígenes en EEUU, con una idea fuertemente arraigada de proteger la autonomía de los pacientes. Esta motivación está ligada a las directrices legales de éste país referente a la relación al derecho a rechazar un tratamiento determinado o al consentimiento informado de los pacientes. Estos comités proliferaron dado que las subvenciones federales estaban condicionadas por su existencia.

Los CEAs, tienen como precursores inmediatos a los Comités de Investigación Clínica, que nacieron ante la necesidad de regularizar la investigación clínica y la experimentación humana, estudiando y protocolizando las medidas más adecuadas para llevarlas a cabo sin lesionar la dignidad y libertad del ser humano ⁽¹⁾.

11.2.- BREVE HISTORIA DE LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL EN ESPAÑA.

Hasta el año 1990 solo existían 4 hospitales en nuestro país que de distintas formas buscaban establecer un medio para estudiar los dilemas éticos de la práctica clínica, siendo a partir de 1993 cuando se aprecia un notable auge en la creación de los CEA.

Desde 1990 en España contamos con la Ley del Medicamento, que estableció la regulación de los ensayos clínicos, exigiendo el informe de un comité ético de investigación clínica (CEIC), debidamente acreditado. Posteriormente en 1993, un Real Decreto sobre requisitos para la realización de ensayos clínicos reguló la acreditación de los CEIC por la autoridad sanitaria de la comunidad autónoma. La historia de los actuales CEIC viene precedida por los ensayos clínicos, al amparo de un Real Decreto de 1978.

El desarrollo de los llamados comités asistenciales de ética (CEA) son más recientes en España, al menos de forma regulada. A estos comités se les han encomendado desde sus inicios unas tareas que ya son clásicas y se siguen considerando primordiales como son la docencia, la elaboración y recomendaciones éticas y el asesoramiento en casos que plantean problemas éticos.

En 1974 se crea un Comité de Orientación Familiar y terapéutica en el Departamento de Obstetricia y Ginecología del Hospital San Juan de Dios de Barcelona, que se constituyó como CEA en 1982. Fue el primero de nuestro país.

La creación de dicho CEA y de otros posteriores en nuestro país se debieron en parte a la influencia que tuvo el Instituto Borja de Bioética, debido a que el Director de dicho centro (Dr. Abel) , que actuó como asesor de temas éticos, pues conocía el trabajo de los CEA en los hospitales americanos.

En 1980, se celebra en Madrid, una Mesa Redonda sobre los Hospitales de la Iglesia, resultado de ella fue la creación de la Comisión de Hospitales de la Iglesia

Católica, donde se tomó el acuerdo de promover la elaboración de un Ideario del Hospital Católico, encomendándose éste trabajo a tres profesores del Centro Borja: el Dr. Abel y los PP Cuyas y Escudé. Aprobado éste documento el 20 de noviembre de 1981, trata como novedad en su capítulo VII, a cerca de los Comités de ética.

En 1990, se constituye el CEA del Hospital del Espíritu Santo de Santa Coloma de Gramanet en Barcelona.

En 1992 tiene lugar la 1ª Conferencia de Comités Nacionales de Ética organizada por el Ministerio de Sanidad y Consumo, que fue de vital importancia para el desarrollo de los CEA.

La puerta para que empiecen a existir los CEA en Atención Primaria de nuestro país viene dado a través de la normativa de 1995 del INSALUD, que como hemos dicho anteriormente regulaba la constitución de los CEA, pensado sobre todos en hospitales. Pero en el último momento, se introdujeron los requisitos para que el CEA de un hospital, después de 3 años de funcionamiento tras su acreditación pudieran ampliar el ámbito de actuación, al conjunto del área sanitaria, y por tanto, a la atención primaria, con la incorporación de 2 a 3 profesionales de los centros de salud.

En las Comunidades autónomas donde se habían transferido las competencias sanitarias se dictaron normas para la regulación de los comités de ética asistencial (Cataluña en 1993 y en el País Vasco en 1995), donde se especificaba que su ámbito de actuación puede ser un centro, servicio o establecimiento sanitario, o una circunscripción sanitaria, sin determinar explícitamente que fuera un hospital, como se hacía en la normativa de territorio gestionado por el INSALUD. Recientemente, en Galicia (2000) y en Navarra (2001) se reguló la creación y acreditación de CEA, que pueden tener como ámbito de actuación tanto un hospital como una gerencia de atención primaria.

En 2007, el 69% de los centros asistenciales tanto privados como públicos ya tienen un CEA en funcionamiento. (Sánchez, C) ^{(13), (14) y (11)}.

11.3.- CARACTERÍSTICAS DE LOS CEA.

Si definimos un CEA, deberemos especificar que estos Comités son órganos colegiados de deliberación, de carácter multidisciplinar, para la consulta y asesoramiento de aquellos conflictos éticos que surjan de pacientes y personas usuarias, profesionales de sanidad, equipos directivos de los centros e instituciones sanitarias. Los CEA tienen como finalidad la mejora continua de la calidad integral de la atención sanitaria.

Los CEA tienen tres funciones principales, llamadas la “Tríada fundamental” e incluye desde el asesoramiento y ayuda en la toma de decisiones en aquellas situaciones en que se planteen conflictos éticos, como también, y muy importante, la actividad de formación a los profesionales sanitarios en materia de Bioética y la última función normativa o de protocolizar. Pero, en ningún caso, toman decisiones ni sustituyen la responsabilidad de quien en cada caso debe decidir.

a) La función educativa o docente: Es una función básica que la empieza el comité provisional, después pasa a la comisión gestora o promotora. Es primordial detectar dónde y cuáles son los dilemas éticos que con más frecuencia se producen y lo que más dificultad de resolución ofrece a los profesionales.

Es importante empezar por la formación en bioética de los propios miembros del comité, para después extenderlo a los profesionales sanitarios. La formación a estos profesionales no pasa siempre por ser los mismos miembros del comité que organiza esta docencia, pero sí por organizar un plan de formación, motivar al personal a asistir

habitualmente y llevarlo a cabo.

Ésta función docente puede terminar realizándose a tres niveles:

- **Interno**, dirigido a los miembros del Comité.
- **Externo**, dirigido al grueso de profesionales del Centro.
- **Social**, cuando por algún determinado motivo trasciende fuera del centro sanitario, produciéndose un eco social.

b) Función de asesoramiento o consultiva: Es la función característica para la que se crea el CAE en un Hospital u otro tipo de centro sanitario. Consiste en el estudio, resolución y asesoramiento sobre los problemas éticos que se plantean en el ámbito clínico.

c) Función normativa o de protocolizar: Los protocolos pueden ir orientados a la toma de decisiones o de algún tipo de actuación que se presente en el hospital u centro sanitario. Otra función que se le puede atribuir es la de mediación entre la familia y el médico o el equipo asistencial ⁽²⁾ y ⁽³⁾.

Las funciones excluidas del CEA son:

- Amparo jurídico de los profesionales sanitarios.
- Juicio sobre la conducta ética de los profesionales del centro.
- Sustituir la toma de decisiones de otros (enfermo, familiar, tutor, médico, autoridad judicial).
- Análisis de problemas socio-económicos ⁽⁴⁾ y ⁽⁵⁾.

11.4.- LA COMPOSICIÓN DE LOS CEA.

Los CEA no deben ser impuestos por nadie, los CEA deberían estar integrados habitualmente por grupos de entre 8 y 12 personas, el número de sus componentes no es recomendable que sea elevado, un CEA bien dotado debería constar de los siguientes componentes: un médico o varios, una enfermera o varias, un sacerdote de la confesión religiosa más practicada, un experto en bioética clínica, un abogado experimentado en asuntos médicos, un usuario, un personal administrativo, un trabajador social y algún representante de gerencia.

La formación en temas relacionados con la Bioética debe formar parte activa de todos los miembros del CEA. Debe tratarse de una formación inicial y a la vez una formación continuada.

La participación como miembro de un CEA debe ser voluntaria. La elección de los miembros que forman parte debe garantizar que se trate de un comité interdisciplinario. Sus miembros deben tener interés, capacitación y formación en temas de ética. A la vez, deben ser personas abiertas al diálogo, competentes profesionalmente y con capacidad de trabajar en equipo.

Los CEA deben poder solicitar opiniones de otros expertos externos al grupo, así como la incorporación ocasional a sus deliberaciones de personas que puedan por su profesión asesorar al comité en algún caso concreto.

Se debe contemplar la posibilidad de constituir un Comité permanente que pueda actuar en situaciones "urgentes", en aquellos casos que no puedan esperar la convocatoria de "pleno" del CEA. En estos casos, los miembros deben informar en la siguiente sesión de trabajo, sobre las consultas y recomendaciones realizadas, que podrán después ser discutidas y fundamentadas.

Los CEA deben tener el organigrama de su organización, así como mencionar y definir los cargos que ocupan dentro, sus funciones, sus

obligaciones.

a) Asesoramiento: Los profesionales sanitarios, pacientes, usuarios, familiares y órganos directivos pueden llegar a pedir asesoramiento a los CEAs.

Debe existir un canal para que los pacientes, usuarios y familiares puedan realizar sus consultas a través de las Oficinas de Calidad, Atención del Usuario, Servicio de Atención al Paciente u Órgano que realice funciones similares. Los profesionales y los Órganos de Dirección, deberían solicitar asesoramiento directamente al CEA.

Los miembros de los CEAs están sujetos al deber del secreto y la confidencialidad en el tratamiento de la información y documentación.

b) Pasos básicos para la creación de un CEA en una institución sanitaria: Cuando una institución sanitaria (hospital, centro de atención primaria o cualquier otro tipo de institución) desee crear por primera vez un CEA, debe tener claro toda una serie de pasos de forma ordenada, para que el CEA pueda ser una organización resolutoria y que pueda ayudar a las partes implicadas en la resolución más indicada de los conflictos.

En primer lugar la institución sanitaria debe preguntarse si ¿es necesario el CEA en dicha institución?, es preferible que no haya CEA, que tener uno mal organizado y sin formación bioética.

En segundo lugar es importante sensibilizar al personal a plantearse los problemas éticos aunque ello pueda suponer una reflexión crítica inmediata o retrospectiva en actuaciones anteriores. Es importante la implicación de la dirección, de todos los servicios y de todos los estamentos con el fin de poder desarrollar el Comité y se pueda demandar su asesoramiento.

En tercer lugar ejercer la composición de los miembros que pertenecerán al CEA. Definición de los objetivos, funciones, responsabilidades,...

Detectar las necesidades de los profesionales sanitarios respecto a casos y dudas que tengan sobre bioética. Establecer metodología de trabajo, periodicidad de reuniones, horas de dedicación, reparto de tareas,...

Tener un plan formativo continuado para los miembros del CEA que abarque diferentes temas de filosofía, bioética, legislación, deontología, ... Adquisición de experiencia y agilidad en la toma de decisiones y resolución de casos planteados al CEA, con resoluciones sencillas de entender, razonadas y que puedan ser aplicables.

Accesibilidad al CEA por parte de todas las partes que requieran de su consulta, tanto profesionales, enfermos, familiares y directiva.

Presentación de las competencias y expectativas de la Comisión a la dirección del centro sanitario, con el fin de evitar futuros conflictos o mal entendidos.

Elaboración de reglamento interno del CEA, renovación periódica de sus miembros de forma paulatina, cada tres o cuatro años ⁽⁷⁾, ⁽⁸⁾, ⁽¹⁵⁾ y ⁽¹⁷⁾.

11.5.- LOS CEA EN ATENCIÓN PRIMARIA.

Aunque los CEA han entrado con más fuerza por la puerta de los hospitales, es necesario que entren en las puertas de los centros de salud, aunque hoy en día, todavía existen opiniones de que lo que acontece en el día a día en un

centro de salud no requiere la ayuda de la disciplina bioética, la realidad es diferente y muy cambiante en éstos últimos años, en los que la atención primaria a experimentado cambios muy importantes. A la vez la complejidad y multitud de temas que tocan los profesionales sanitarios en la medicina familiar, hacen que reflexionemos y nos planteemos la necesidad de incorporar los CEA en la AP.

En 1997, se constituyó el primer Comité Asesor de Bioética de Atención Primaria (CAB) en un área de atención primaria que atiende a 550.000 habitantes (área 2 y 5 de Zaragoza), impulsada inicialmente por INSALUD, Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) y la Sociedad Española de Medicina Rural y Generalista (SEMERGEN). Se reunió por primera vez en enero de 1999, el funcionamiento de esta iniciativa resultó ser positiva y prometedora.

En junio del 2012, la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales elaboró una propuesta de decreto para la creación de comités de bioética asistencial en todas las áreas de salud de Cantabria, tanto en Atención Primaria como Especializada. Según la Consejería, estos comités “velarán por el cumplimiento de los derechos de los usuarios, promoviendo un entorno asistencial lo más humano posible y procurando que se respete siempre la dignidad de las personas que intervengan en la relación asistencial”.

La Junta de Andalucía tiene creada una red de Comités de ética del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA). Éste comité constituye el máximo órgano colegiado de participación, consulta y asesoramiento en materia de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía. Está regulado por el Decreto 439/2010 de 14 de diciembre por el que regulan los órganos de ética asistencial y de investigación de ésta comunidad.

Dentro de ésta red se encuentran integrados los CEA en Atención Primaria, estos Comités son órganos colegiados de deliberación, de carácter multidisciplinar, para el asesoramiento de pacientes y personas usuarias, profesionales de la sanidad y equipos directivos de los centros e instituciones

sanitarias en la prevención y resolución de los conflictos éticos que pueden generarse en el proceso de la atención sanitaria. Todos los centros asistenciales del SSPA deberán estar adscritos a un Comité de Ética Asistencial de referencia ⁽⁹⁾, ⁽¹⁰⁾, ⁽¹⁴⁾ y ⁽¹⁶⁾.

11.6.- PASOS PARA LA CREACIÓN DE UN CEA.

El Comité de Ética Asistencial de Atención Primaria de la Región Sanitaria de Girona, decide una vez constituido, trabajar un borrador de presentación de dicho Comité, con el fin de informar a los usuarios, pacientes, representantes legales y familiares y profesionales de la sanidad de su existencia y funciones, así como darse a conocer.

Por dicho motivo el borrador (esbozo), hace la distribución de los mínimos contenidos al respecto que se detallan a continuación:

Página 1:

PRESENTACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DE ATENCIÓN PRIMARIA (Región Sanitaria de Girona).

Centros Sanitarios Adscritos:

Contacto:

Página 2:

- 1.- *¿Qué es el CEA de AP de la Región Sanitaria de Girona?*
- 2.- *¿Quién puede solicitar su asesoramiento?*
- 3.- *¿Dónde está el CEA de AP de la Región Sanitaria de Girona?*
- 4.- *¿Cuáles son sus funciones?*

- 5.- *¿Cuáles no son sus funciones?*
- 6.- *¿Cómo se puede contactar con el comité?*
- 7.- *Respuesta del Comité.*
- 8.- *Para más información.*
- 9.- *Formulario de consulta al comité.*

Éste debe contener:

- a) *Datos de identificación de la persona que realiza la consulta.*
- b) *Sujeto de la consulta (uno mismo, un familiar, un paciente, sólo profesionales sanitarios).*
- c) *¿En qué centro de atención primaria y fecha ha tenido lugar la asistencia sanitaria?*
- d) *Exposición breve del caso.*

11.7.- ASPECTOS DIFERENCIALES A TENER EN CUENTA EN LOS CEA DE ATENCIÓN PRIMARIA.

Los CEA en sus inicios fueron creados para dar respuestas bioéticas a aspectos que necesitaban dar una respuesta a nivel asistencial en hospitales, así como en temas de investigación. Pero, no contemplaba su existencia en AP, tal hecho es así, que si revisamos la bibliografía, la evolución a de los CEA, incluye en algunos momentos la inclusión de aspectos bioéticos de AP, pero gestionados desde CEA hospitalarios. La legislación ha ido evolucionando, la cobertura asistencial de AP se ha modernizado y ha abarcado aspectos más amplios, incluso abarcando servicios que se daban exclusivamente a nivel hospitalario (ej: prescripción de SINTROM, limpiezas de portacats, ecografías, seguimiento de grupos de pacientes,...). Por todo ello, se hace necesaria una independencia total de los CEA hospitalarios y de los CEA de AP.

A continuación, quiero remarcar aspectos importantes, que hacen la

asistencia sanitaria en AP diferente a los hospitales, y con ello, refuerza aún más la necesidad de disponer cada comunidad CEAs exclusivos a AP, a la vez de existir un nexo de unión a nivel nacional.

a) En relación al personal sanitario – paciente- familia – comunidad.

- Continuidad en la atención a lo largo del tiempo, implica mejor conocimiento del paciente como persona, incluyendo sus valores y necesidades.
- Perspectiva global, tiene en cuenta circunstancias familiares, socioculturales.
- Orientación familiar. Es necesario contar con la familia del paciente, pues juega un papel muy importante cómo cuidadores principales, en muchas ocasiones.
- Libre elección del médico y de la enfermera, con la relación basada en la confianza y en la petición de consejos.
- Integrada en la comunidad. Integra al individuo en el entorno, y trabaja sobre grupos de población. (población escolar, anciana,...).

b) Respecto al tipo de atención sanitaria:

- Atención integral, no sólo asistencial, sino es también preventiva y de promoción de la salud. Se incluye en ello actividades de educación en salud directamente conectadas con los valores del paciente.
- Primer nivel de asistencia en sanidad, que pueden dar la posibilidad de exigencias injustificadas en cuando a demanda de partes de baja, pruebas complementarias, recetas, derivaciones, que pueden causar problemas éticos al profesional.

c) Toma de decisiones:

- Atención integral, no sólo asistencial, sino también

preventiva y de promoción de la salud. Se incluye en ello actividades de educación en salud directamente conectadas con los valores del paciente.

- No acostumbran a ser urgentes (salvo en la atención continuada), pudiéndose volver a citar a un paciente cuando no estén claras la toma de decisiones.
- No suelen ser irrevocables, y se pueden rectificar a lo largo del proceso según su desarrollo de la enfermedad.

d) Organización:

- Sistema de trabajo en equipo. Pueden aparecer dilemas en cuando a decisiones de repercusión ética a nivel del equipo sanitario, en cuando a temas de distribución de recursos, económicos, respecto a la atención de población marginal,...
- Metodología de trabajo de los centros sanitarios. El acceso a archivos, a historias clínicas,... pueden llegar a e afectar a la confidencialidad ^{(17), (3) y (2)}.

11.8.- ASPECTOS PRINCIPALES QUE DEBEN CONSIDERARSE.

Con la modernización del sistema de Atención Primaria y su nivel asistencial, es cuando se ha hecho notorio la necesidad de la existencia de éstos Comités Asistenciales a nivel de Atención Primaria. Éstos Comités han empezado, desde hace pocos años, a proliferar en diferentes comunidades autónomas, pero aun así, no están implantados en todas las comunidades y tampoco a nivel nacional.

Sería de sumo valor y necesidad que estuvieran presente en los dos niveles, tanto a nivel de las comunidades, cómo a nivel nacional, ello, nos llevaría a un

sistema homogéneo, interdisciplinario y consultivo para analizar aquellos posibles conflictos éticos que se producen en el ejercicio clínico de la atención primaria, con el objetivo de dar respuesta y mejorar a la vez la calidad de asistencia sanitaria de los centros de salud.

Las funciones de estos comités irían encaminadas hacia la protección de los derechos de los pacientes, analizar, asesorar y felicitar los procesos de decisiones clínicas de los cuales se plantea conflicto bioético entre intervenciones de personal sanitario, usuarios e instituciones. También sería importante establecer unos mínimos de base para la formación en bioética de todo el personal sanitario de todos los centros de salud. Proposición de protocolos de actuación para la situación que de manera reiterada u ocasional generan conflictos bioéticos. A la vez, sería interesante de disponer de registros de aquellos conflictos que han generado tanto a nivel autonómico como nacional.

11.9.- BIBLIOGRAFÍA.

1.- R. Altisent Trota y M.N. Martín Espíldora. "Comités de ética en atención primaria". Reflexiones en Medicina de Familia. Revista. Atención Primaria 2001. 15 de noviembre 28 (8) 550-553.

2.- Martín Espíldora MN. Un comité de ética... ¿en atención primaria? Dimensión Humana 2000;4 34-36.

3.- Gil C. Un argumento vivo para que primaria cuente con comités de bioética específicos. Diario Medico, 18 de junio de 2001. (en línea). (fecha de acceso 15(1/2015). Disponible:<http://www.diariomedico.com/normativa/norm180701com.html>

4.- Delgado Marroquín, MT. "Bioética en atención primaria". Revista Clínica electrónica en Atención Primaria.2012.

5.- González Cajal, Dr. J. ¿De verdad queremos que funcionen los comités asistenciales de ética en el sistema nacional de salud? Cuadernos de Bioética 1998/3.

6.- Martín Espíldora, Dra. MN. "Bioética y Atención Primaria". Cuadernos de Bioética 1998/3.

7.- Ventura Taberner, N. "Comité ético de Atención Primaria de Girona: análisis de un grupo" ICS Àmbit Territorial Girona.

8.- bioeticacs.org. (fecha de acceso 10/3/2015). Disponible en: <http://www.bioeticacs.org>

9.- Ramírez Ceballos, A; Paniagua Galisteo, A; Cases Garrido, A; Marianne Wingardh; Ruiz Pone D, otros autores. "Comisión de Bioética del Distrito Sanitario Costa del Sol: un año de experiencia. Medicina de Familia (And). Vol. 3, n 3 septiembre 2002.

10.- León, F.J; Araya, Jorge; Niveló, Mónica. "Propuestas de Comités de Bioética en la Atención Primaria de Salud en Chile". Rev. Medicina y Humanidades. Vol. II. N1 (enero-abril) 2010.

11.-Barroso, P; García Izaguirre, C. "Situación actual de los Comités de Ética Asistencial en los hospitales públicos y privados de Comunidades Autónomas de España" Revista de Bioética y Ciencias de la Salud. Vol 4. n1.

12.- easp.es. (fecha de acceso 11/1/2015). Disponible en: <http://www.easp.es>

13.- Sánchez Fernández, C. "Situación actual de los Comités de Ética Asistencial en España". 2008. (en línea). (fecha de acceso 11/11/2014). Disponible en: <http://www.bioeticacs.org>

14.- Sarrias Lorenz "Comités éticos asistenciales (CEA)". Associació Catalana d'Estudis Bioètics ACEB. 2012. (en línea). (fecha de acceso www.aceb.org

15.- Ros Sevilla, F. Comité ético de investigación clínica" (CEIC). Associació Catalana d'Estudis Bioètics ACEB 2012. (en línea). (fecha de acceso 10/3/2014). Disponible en: <http://www.aceb.org>

16.- Comités de Ética Asistencial de la Red de Sanidad De Castilla y León (SACYL). Decreto 108/2002, 12 de septiembre. Régimen jurídico de los Comités de Ética Asistencial.

17.- Andrés Luís, V. "Comités de Bioética en Atención Primaria. ¿Son necesarios? I Jornada Regional de Ética en Atención Primaria. Libro de ponencias. SESCAM.

18.- Andalucía: Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía.

19.- Canarias: Decreto 94/2007, de 8 de mayo, por el que se crean y regulan la Comisión Asesora de Bioética de Canarias y los Comités de Ética Asistencial 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía.

20.- Cataluña: Decreto 226/2008, de 18 de noviembre, de modificación del Decreto 166/2005, de 26 de julio, por el que se regula el Comité Consultivo de Bioética de Cataluña.

21.- Decreto 166/2005, de 26 de julio, por el que se regula el Comité Consultivo de Bioética de Cataluña.

22.- Castilla y León: Decreto 108/2002, de 12 de septiembre, por el que se establece el régimen jurídico de los comités de ética asistencial y se crea la Comisión de Bioética de Castilla y León.

23.- Castilla - La Mancha: Decreto 95/2006, de 17 de Julio, de los Comités de Ética Asistencial en el ámbito del Servicio de Salud de Castilla - La Mancha.

24.- Comunidad Valenciana: Decreto 99/2005, de 20 de mayo, del Consell de la Generalitat, de modificación del Decreto 99/2004, de 11 de junio, del Consell de la Generalitat, por el que se regula la creación y acreditación de los comités de bioética asistencial.

25.- Decreto 98/2004, de 11 de junio, del Consell de la Generalitat, por el que se regula la creación del Consejo Asesor de Bioética de la Comunidad Valenciana.

26.- Extremadura: Decreto 23/2009, de 13 de febrero, por el que se regula la composición y funcionamiento del Consejo Asesor de Bioética de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

27.- Galicia: Decreto 177/2000, do 22 de xuño, polo que se regula a creación e autorización dos comités de Ética Asistencia.

28.- Madrid: Decreto 61/2003, de 8 de mayo, por el que se regula el régimen jurídico, de funcionamiento y la acreditación de los Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria y se crean y regulan la Unidad de Bioética y Orientación Sanitaria y el Comité Asesor de Bioética de la Comunidad de Madrid.

29.- Murcia: 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.

30.- Navarra: Orden Foral 435/2001, de 24 de agosto, del Consejero de Salud, por la que se regula la creación y acreditación de los Comités de Ética Asistencial.

31.- País Vasco: Decreto Foral 232/2006, de 26 de diciembre, de la Diputación Foral de Bizkaia, por el que se regula la creación de los Comités de Ética en Intervención Social.

32.- Decreto 143/1995, de 7 de febrero, sobre creación y acreditación de Comités de Ética Asistencial.

33.- Principado de Asturias: Decreto 109/2005, de 27 de octubre, por el que se establece el régimen jurídico para la creación y acreditación de los comités de ética para la atención sanitaria.

12.- BIOÉTICA EN LA SEGURIDAD DEL PACIENTE: CULTURA DE SEGURIDAD DEL PACIENTE.

12.1.- INTRODUCCIÓN.

Lo que conocemos hoy en día como medicina, no es una práctica infalible, a pesar que se fundamente en la Medicina Basada en la Evidencia (MBE); los daños a pacientes asociados a errores médicos son elevados. En el estudio: *To err is human: Building a safer health system (1999)*, (Errar es humano: construyendo un sistema de salud más seguro), realizado por The Institute of Medicine en (EEUU); se evidenció la carga sobre la mortalidad general de los errores del sistema de salud en Estados Unidos, siendo éstos la tercera causa de muerte para los pacientes, después de la enfermedad cardíaca y el cáncer. El número de errores potencialmente prevenibles cada año variaba entre 44.000 y 98.000 muertes, superando incluso los fallecimientos por accidentes de coches, cáncer mamario y SIDA. Cerca del 70% de los eventos adversos son previsibles. Los errores se pueden evitar si se diseñan sistemas de la seguridad de los pacientes que hagan que sea difícil equivocarse y fácil hacer las cosas bien, consiguiendo minimizar el error.

En éste capítulo nos ceñiremos al siglo XX y XXI, pero la seguridad del paciente no es una novedad, pues ya en la antigüedad, la primera mención de la obligación de no dañar se encuentra en uno de los textos hipocráticos más antiguos *Primum non nocere* (lo primero no hacer daño), del mismo modo en la etapa del *Ius Gentium* del Derecho Romano (723 a 980 de Roma o 201 a.C.). En ellos el compilador Ulpiano describió los tres preceptos fundamentales del derecho: vivir honestamente, no dañar y dar a cada uno lo suyo (*honeste vivere, alterum non laedere, suum cuique tribuere*).

La Organización Mundial de la Salud (OMS), hizo hace unos años, una advertencia a sus Estados miembros acerca de una “epidemia silenciosa” que

estaba causando muchas muertes al año en los hospital debido a errores y efectos adversos. De ello, se ha dado vital importancia a la creación de estrategias de seguridad, convirtiéndose en una prioridad en las agendas políticas de muchos países. La OMS, en el 2002, expide una resolución para mejorar la seguridad de los pacientes que se concreta en el 2004 con el establecimiento de la Alianza Mundial por la Seguridad de los pacientes, como una de las prioridades de salud pública. Definiendo 21 indicadores para vigilar y evaluar el desempeño de los sistemas de salud en materia de seguridad del paciente.

Los sistemas sanitarios del resto de países del mundo han empezado a trabajar en la seguridad del paciente, siguiendo las directrices propuestas por la OMS y creando agencias nacionales para la seguridad del paciente. Cabe destacar la *National Patient Safety Agency* (Reino Unido).

En España, el estudio *ENEAS* (Estudio Nacional de Efectos Adversos) abrió el camino en el estudio de eventos adversos en nuestro país. Según ésta estudio los incidentes de pacientes con Eas relacionados directamente con la asistencia hospitalaria fue de 8,4% (473/5624), de los cuales el 42,8% de los EAS se consideraron evitables.

En la AP de nuestro país, se desarrolló el estudio *APEAS*, el cual mostró una prevalencia de EA de un 11,18%, de los cuales entre el 60% y el 83% pueden ser considerados prevenibles. Aunque los eventos adversos en AP son leves y se suelen resolver en el propio centro de salud, la elevada frecuentación multiplica el riesgo de padecerlos. En referencia a los eventos adversos, el 47,8% estuvieron relacionados con la medicación.

Aunque los eventos adversos en atención son leves, y se suelen resolver en el propio centro de salud, la frecuentación elevada de los pacientes a los centros, hace que el riesgo de parecerlos se incremente.

Sobre la seguridad del paciente en AP, la Sociedad Española de Medicina y Comunitaria (semFIC) informa que el perfil más habitual del paciente que parece

un efecto adverso (EA) es una mujer, de entre 50-60 años, con algún factor de riesgo y con poli-medicación. Respecto a los EA, las causas más comunes son: la medicación (48,2%), los cuidados (25,7%), la comunicación (24,6%), el diagnóstico 13,1%, la gestión (8,9%), otras causas (14,4%) ⁽¹²⁾.

En referencia a las consecuencia debidas a los EA, son las siguientes: no precisaron modificación de la asistencia sanitaria (23,6%), mayor nivel de observación (33,1%), una prueba o exploración adicional (7,5%), un tratamiento adicional (17,1%), consulta a la atención especializada (24,9%) y un ingreso hospitalario con soporte vital (5,8%). A partir de tomar conciencia de ésta información, los profesionales sanitarios y los equipos de AP puede utilizar métodos e instrumentos validos con el fin de gestionar el riesgo y los efectos adversos ^{(2) y (9)}.

12.2.- SIGNIFICADO DE LOS CONCEPTOS DE LA SEGURIDAD DEL PACIENTE SEGÚN LA TAXONOMÍA PROPUESTA POR LA OMS.

Para poder abordar sin confusiones la seguridad del paciente, se hace necesario conocer el lenguaje básico respecto a la seguridad clínica, cosa que permite tomar decisiones respecto a actuaciones que mejoren dicha seguridad.

1) Seguridad del paciente.

Es la ausencia para un paciente de daño innecesario o daño potencial asociado a la atención sanitaria.

2) Incidente.

Cualquier “evento o circunstancia que podría ocasionar un daño innecesario a un paciente” o “un acontecimiento o situación imprevista o inesperada que puede producir daño al paciente”.

3) Evento o efecto adverso.

Accidente inesperado, derivado de la asistencia sanitaria, que causa algún tipo de daño, lesión o incapacidad, o que alarga o provoca la estancia hospitalaria. No tiene como causa desencadenante la enfermedad de base del paciente.

4) Error Clínico.

Efecto adverso evitable. Los errores pueden ser por realizar acciones innecesarias, por omisión de ellas o por realizar dichas acciones de forma incorrecta. Según la OMS es “el hecho de que una acción planeada no se lleve a cabo tal y como estaba previsto, o la aplicación de un plan erróneo, inadecuado o incorrecto para lograr un objetivo”.

5) Error clínico atribuido.

El paciente cree que se ha producido un error clínico en su proceso asistencial, pero no se ha verificado que en efecto haya un efecto adverso o que este efecto fuera verdaderamente evitable.

6) Casi Error.

Son aquellas situaciones que en algún momento hubieran podido provocar un daño o complicación.

7) Factor Contribuyente.

Es toda circunstancia o acción que puede influir al origen o evolución de un incidente o que aumenta el riesgo.

12.3.- ÉTICA DE LA SEGURIDAD DE LOS PACIENTES.

La preocupación por el error médico ha ido en aumento en cuestión de pocos años, convirtiéndose en un elemento clave de las políticas sanitarias nacionales e internacionales, existe bastante bibliografía respecto a la seguridad de los pacientes, pero no se ha abordado de la misma forma la dimensión bioética, la pregunta por las obligaciones morales que la seguridad del paciente genera en todos los actores implicados. Ha sido el Hastings Center, uno de los centros de bioética de renombre en el mundo, que realizó un informe en el 2003 Promoting Patient Safety: An ethical basis for Policy Deliberation, que realizó una lectura bioética del "To err is human", que ya es una referencia en la reflexión bioética en esta materia, y que a la vez puede aplicarse tanto en la atención hospitalaria como en la primaria.

Cada actividad del proceso de atención al paciente tiene un riesgo intrínseco que depende de problemas en las prácticas, procedimientos, productos y sistemas que pueden desencadenar un evento adverso. Ésta serie de sucesos pueden ocurrir sin que exista un único responsable, como consecuencia de la interacción de las personas, la tecnología, los procesos,...

La respuesta clásica a un evento adverso, tanto si era evitable o no, siempre ha sido la caza del culpable (médico, enfermera,...), que acaba enfrentándose al peso de la ley y al desprestigio público irreparable. Se le pedía al profesional de salud que funcionara a pleno rendimiento en cualquier lugar y momento, y que no debía equivocarse en ningún momento.

Una cultura basada en la bioética del reconocimiento del error clínico se fundamenta sobre bases completamente diferentes, dónde se reconoce que los profesionales son humanos, y cómo tal, tienen errores, no son “todopoderosos”, la tasa de error se puede minimizar, pero jamás llegar al cero. Por ello la ética de la seguridad se fundamenta en: un fundamento deontológico, unos principios y valores, un fundamento basado en la ética de la responsabilidad.

El fundamento deontológico expresado en el Código deontológico médico alega que la profesión está al servicio del hombre y la sociedad, que debe respetar la vida humana, la dignidad de la persona y el cuidado de la salud del individuo y la comunidad, a la vez recoge la calidad asistencial, la aceptación y corrección de errores y una correcta gestión de los conflictos.

Por otra parte se debe resaltar el cuidado de enfermería cómo la primera barrera de seguridad de los pacientes, se consideran los primeros guardianes del cuidado del paciente. Si miramos su Código deontológico de las enfermeras españolas, resalta el hecho de remarcar que la enfermera tendrá como responsabilidad primordial profesional la de salvaguardar los Derechos Humanos, orientando su atención hacia las personas que requieran su cuidados, con un papel muy activo de defensora del paciente. Tiene el deber de protección, salvaguardar a los pacientes de los riesgos innatos a la asistencia sanitaria. El paciente es vulnerable, y frágil, por ello es necesario hacer valer el derecho a la salud como derecho fundamental.

La mayoría de los errores clínicos, no generan efectos adversos graves, generalmente suelen ser un desliz, un olvido o una precipitación,... Una vez producido el error, cobra importancia los principios de autonomía y beneficencia. El paciente tendrá derecho a saber que ha pasado, y por otro lado a reclamar apoyo, ayuda y reparación del daño. Estamos en un momento en que se está abandonando un modelo tradicional de toda la vida, donde se culpabilizaba al profesional, a un modelo más actual, dónde el profesional no sienta la necesidad de estar “a la defensiva”, dónde el errar no represente un dilema para el profesional, el hecho de enfrentarse al deber y el querer explicar el error y no

tener que tomar “el silencio” cómo respuesta, por miedo a ser juzgado. Cómo dijo Sir Liam Donaldson (Presidente de la Alianza Mundial para la Seguridad del Paciente de la OMS): *“Después de todo, errar es humano. Pero, ocultar los errores es imperdonable; y no aprender de ellos no tiene excusas. Todos cometemos errores, pero tenemos el deber de aprender de ellos y de encontrar la forma para asegurarnos de que nunca más vuelvan a causar daño”*.

Una práctica profesional basada en el respeto por la veracidad debe permitir además del reconocimiento del error y su reparación integral, la expresión sincera del perdón. Existen experiencias recientes que demuestran que aquellos profesionales sanitarios que realizan una clínica humanizada, donde aceptan los errores, comunican el hecho a sus pacientes y piden perdón, disminuyen los litigios, y empiezan a aprender del error para generar estrategias de seguridad en la atención de los pacientes. Aceptar el error, para poner remedio, es el inicio de la solución, de otro modo, con el ocultamiento se da lugar a la medicina defensiva y con ello la situación se perpetúa o empeora.

Otro punto importante está en el rol de las enfermeras, éstas juegan un papel trascendental en la potenciación de este esquema, mediante la educación para la salud, potenciando la participación de los pacientes en su salud adoptando un rol activo en su cuidado y seguridad.

Remarcar también que las obligaciones no son solo de los profesionales, sino de las organizaciones en conjunto, por ello, aplicar un fundamento ético basado en el ser humano, donde éste actúa con libertad, donde racionaliza las actuaciones, no elige hacer las cosas “bien o mal”, sino que actúa conforme a unos hábitos adquiridos, hace que cómo profesional se pregunte sobre la idoneidad de estos hábitos y de la toma de decisiones que forma automatizada. Entonces debemos buscar la responsabilidad no solo del profesional, sino también en el gestor sanitario, en el planificador, en el responsable de las unidades productivas, en el sistema sanitario de la organización y no tan solo en el profesional sanitario que está prestando la atención directa. Todos ellos, deben buscar un tiempo y un espacio donde reflexionar y preguntarse: ¿Realizo mis tareas de manera idónea?,

¿en esta institución se usan los recursos disponibles de la mejor manera posible para evitar acontecimientos adversos?, ¿profesionales y gestores pueden organizarse de forma más segura?, ¿se ponen en práctica buenas prácticas clínicas?, ¿existe formación al respecto?,...

El concepto de seguridad va íntimamente ligado a la calidad asistencial. El profesional está éticamente obligado a proteger a su paciente del daño mediante un cuidado de calidad excelente. Pro, las organizaciones a su vez, tienen la responsabilidad de promover una cultura de seguridad, que permita prevenir y minimizar la ocurrencia del error, adoptando un papel proactivo. Humanizar la asistencia sanitaria exige que los pacientes sean tratados como personas y que los profesionales sanitarios puedan ejercer su profesión dignamente y con garantía de calidad excelente.

Hoy en día, derivado de la enorme importancia del cuidado como garantía de la seguridad del paciente, se genera la necesidad de iniciativas legislativa en ésta materia, notificación de los errores, estándares de calidad, mayor participación de los profesionales en la gestión hospitalaria y atención primaria. Pero, no olvidemos el papel primordial y fundamental que juega la enfermera, cómo primera barrera de seguridad de los pacientes ⁽²⁾ y ⁽³⁾.

12.4.- ESTABLECER UNA CULTURA DE LA SEGURIDAD DEL PACIENTE EN LAS CONSULTAS DE ATENCIÓN PRIMARIA.

Cada actividad del proceso de atención al paciente deriva un riesgo intrínseco de cometer errores, debido a que la atención en salud es un acto realizado por personas para la atención de personas, por éste motivo las instituciones que proveen servicios deben contar con defensas o barreras que prevengan el hecho que se pueda dar el daño, para ello se debe disponer de los mecanismos, defensas o barreras que en caso de ocurrencia de daño, se mitiguen adecuadamente sus consecuencias.

Las barreras defensivas deberían permanecer intactas de manera continua, pero en la realidad, están en continuo movimiento, y cuando uno de estos orificios de las defensas momentáneamente se alinea en una misma trayectoria puede darse el evento adverso (*teoría del Queso Suizo*). Los fallos en las defensas de la seguridad del paciente pueden ser activos o latentes. Las barreras tecnológicas (alarmas, medios físicos,...), barreras conformadas por los proveedores de servicios (médicos, enfermeras,...), los controles administrativos (auditorías de salud, de protocolos,...). Importante reflexionar sobre el cuidado de las enfermeras a la atención al paciente, ellas son la primera barrera de seguridad de los pacientes ⁽⁴⁾ y ⁽⁵⁾.

La seguridad del paciente en AP según la semFIC empieza por:

1.- Establecer una cultura de la seguridad del paciente, adaptar y cumplir los 21 indicadores a vigilar y evaluar en los sistemas de salud en materia de seguridad de los pacientes, que la OMS en el 2004 concretó en el establecimiento de la Alianza Mundial por la Seguridad de los pacientes.

Como la atención en los pacientes depende de equipos multidisciplinarios, en los cuales la comunicación pierde su continuidad y se fragmenta, en este sentido la enfermera en AP juega un papel fundamental debido a que su posición dentro del sistema, le permite obtener y compartir información con el paciente y los distintos profesionales de salud implicados.

Otros factores que pueden ocasionar errores en AP pueden ser una alta proporción de recursos humanos temporal, rotación excesiva en los centros sanitarios, sobrecarga en las consultas, síndrome de burnout (estar quemados) el personal, identificación no correcta, complejidad del trabajo en equipo, fracaso en crear una cultura organizacional que fomente la responsabilidad compartida, la falta de análisis sistemáticos de los errores,...

En AP los profesionales deben ser conscientes de la importancia y necesidad de la cultura de la seguridad del paciente, desde un punto de vista ético, económico, legal y social, e incorporarse en el trabajo diario, cada profesional ha de ser un agente activo para mejorar la seguridad del paciente, incorporando objetivos bioéticos para crear hábitos de trabajo seguros y analizar los riesgos inherentes a su actividad tratando de minimizarlo.

2.- Implantar un sistema de notificación y análisis de los errores. Los profesionales deben implicarse en la detección de casos adversos sin daño, se debería disponer de un sistema de notificación accesible y confidencial que permita analizar y aprender de ellos.

Los incidentes que han sucedido y se han notificado, deben ser analizados en AP, para que se pueda poner en marcha buenas prácticas para evitarlos. El hecho de analizar los incidentes deben orientarse hacia el sistema donde se ha producido el error, y no hacia la persona o personas que se han visto implicada en él.

3.- Diseñar planes de gestión de los riesgos. Se debe tratar de diseñar procesos seguros, que analice donde se han producido los errores y donde se podrían dar otros errores, planteando supuestos y elaborando medidas de seguridad que impidan y dificulten su aparición.

4.- Trabajar en la minimización de incidentes relacionados con la medicación, identificación de pacientes, registros en las HC, en las técnicas de extracción de sangre, curas, sondajes, higiene de manos, cuidados en los centros y en el domicilio de los pacientes,.... Atendemos a pacientes en AP muy poli-medicados y a la vez de edad cada vez más mayor y más frágiles, por ello se hace necesaria la seguridad del paciente y mejorar la seguridad en la medicación, en los procedimientos y en los cuidados.

5.- Difundir e implantar buenas prácticas. Se trata con ello, de aprender de los errores, no culpabilizando, analizándolos y diseñando buenas prácticas, con el fin de evitar o minimizar el error.

6.- Diseñar programas de formación sobre seguridad del paciente. Uno de los principales puntos a mejorar en la cultura de la seguridad es la baja visibilidad del riesgo por parte de los profesionales y las organizaciones. Es necesaria la formación tanto para hacer visibles el problema cómo para tomar conciencia de la magnitud del problema de los posibles riesgos de errores, así como el hecho de detectar el error, ser consciente de él, notificarlo, analizarlo e implantar las barreras correspondientes para atajar dicho error.

7.- Atender a la segunda víctima. Una vez producido el error, atendido al paciente y subsanado en la buena medida dicho error. Hemos de recordar que existe una segunda víctima que son los profesionales de la salud, a los cuales puede aparecer daños psicológicos, que pueden ocasionar posibles abandono de su profesión.

8.- Fomentar la participación. Se establece tres campos donde el paciente puede desempeñar un papel esencial en su propia seguridad: gestión de su propia seguridad, identificación y análisis de problemas de seguridad del sistema aportando su punto de vista como paciente y en el análisis de los problemas en los que se ve implicado ⁽⁶⁾ y ⁽⁸⁾.

12.5.- DEBERES ÉTICOS DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS EN LA SEGURIDAD DE LOS PACIENTES.

Una vez se produce el evento adverso, se produce respecto a la comunicación de dicho error tres tipos de conductas diferentes: ocultar la información, manejar la información con otros profesionales que se tiene confianza, o bien revelarlo de manera responsable al paciente, su familia,...

Frecuente, la tendencia de conducta es no informar al paciente ni a instancias de calidad de la organización de dónde se trabaja, debido al temor de ser reprendido o incluso ser despedido, a dañar la historia laboral, perder el respecto.

Cuando se realiza el comentario entre mismos profesionales de confianza es porque no se toma conciencia de la gravedad de los errores, y los consideran que no merecen dar importancia.

Esta manera de proceder vulnera los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia, justicia, veracidad, solidaridad, lealtad y fidelidad. La confianza en la relación profesional de la salud-sujeto de cuidado se ve afectada, y puede generar desconfianza, se podría considerar un antecedente grave en el establecimiento de responsabilidad legal, ética o administrativa.

La tercera forma de actuar, revelando al paciente la información sobre el evento adverso, respeta los principios éticos antes enunciados así como el principio específico de la práctica de enfermería denominado dialogocidad, el cual busca asegurar “una comunicación efectiva, respetuosa basada en relaciones interpersonales simétricas, que conducen al diálogo participativo”, aconsejado por distintas instancias internacionales que trabaja por la seguridad de los pacientes. Se debe remarcar que no existe relación entre la competencia profesional y la presentación de un evento adverso, a no ser que se trate de una conducta negligente.

¿Cómo debemos informar al paciente del error que se ha producido? Deberá ser informado por el mismo profesional que ha cometido el error, de forma directa o indirecta, manteniendo la calma, con palabras claras, se ha de explicar las distintas alternativas para subsanar el error, tiene que pedir disculpas y ofrecer ayuda, debe expresar que el error se evitará en un futuro. El hecho de informar a los pacientes sobre los errores y pidiendo disculpas, se crea una

empatía con el paciente que consigue evitar, en la mayoría de los casos, una demanda contra el profesional.

Los profesionales de la salud en general, y dentro de ellos las enfermeras, tienen los siguientes deberes éticos, con el paciente y la sociedad respecto a la seguridad en el cuidado de la salud:

- a. No exponer a los pacientes o minimizar los riesgos previsibles, con la provisión de una asistencia y cuidado de calidad, que a la vez incluye la garantía de calidad de los servicios en los aspectos que van desde la estructura, proceso y seguimiento, a los resultados negativos de la atención (complicaciones, infección, comorbilidad, reacciones adversas, incapacidad, o incluso muerte,...).
- b. Producido el evento adverso mitigar las consecuencias de éste.
- c. Notificar los eventos adversos a las instancias pertinentes con el fin de iniciar procesos de mejora.
- d. Informar a los pacientes de lo acaecido respecto a los eventos adversos.
- e. Garantizar mejoras que impidan en el proceso la repetición de dichos eventos adversos.
- f. Realizar búsqueda activa de los errores latentes.
- g. Diseñar un plan de atención a los pacientes por parte del médico y de la enfermera que garantice la evaluación del riesgo específico del paciente con el fin de rectificar y cerrar posibles ventanas de error ^{(1), (2) y (5)}.

12.6.- CULTURA ÉTICA DE LAS ORGANIZACIONES EN LA CUESTIÓN DE SEGURIDAD DE LOS PACIENTES.

Debemos adaptar las recomendaciones de la OMS a las necesidades y características propias de la AP, implantando una cultura de seguridad clínica,

barreras de protección, sentido de responsabilidad moral delante de un error que se haya producido.

Las organizaciones tienen la obligación de formar a sus profesionales sobre la cultura de seguridad al paciente, fomentando la buena praxis, facilitando formación al respecto, así como ayudando al profesional a comunicar los errores sin penalizar y analizando posibles soluciones para que no se vuelva a dar la situación del error.

Otro punto a trabajar es la información a los usuarios sobre aspectos relacionados con la toma de conciencia sobre su propia seguridad, con el fin de estimular a los pacientes a asumir un papel más activo en la propia asistencia sanitaria y con ello contribuir también a la prevención de los eventos adversos.

Es importante remarcar la necesidad de tener cubiertos de forma suficiente los recursos humanos, para dar un buen servicio en los cuidados al paciente, evitando que los profesionales se encuentren en una rueda de trabajo con acumulación de excesivas horas de trabajo o de insuficiente personal para la realización de la asistencia adecuada de cuidados y así dejar desatendido por falta de personal a los pacientes.

Desde los centros de atención primaria, sus direcciones deben disponer de planes de actuación para la seguridad de los pacientes, con sus características propias del centro, deben favorecer la difusión y la implantación de la cultura de seguridad, cumplir normas nacionales e internacionales al respecto, impulsar líneas de investigación que aborden diferentes aspectos de la seguridad clínica en cuanto a la organización, profesionales sanitarios (médicos / enfermeras / personal no sanitario,...) y los propios pacientes. Promover mejoras de los sistemas de medida y evaluación de la seguridad para servir como observatorio que conduzca a mejoras en las prácticas de seguridad, promover tecnologías de la información para mejorar los procesos de comunicación y formación por lo que respeta a la seguridad de los pacientes ^{(6), (7) y (8)}.

12.7.- CASO CLÍNICO.

Una paciente de 70 años diagnosticada de fibrilación auricular hace unos años, que toma SINTROM 4mg, acude a última hora a la consulta acompañada de su hijo y sin cita previa, el médico y la enfermera se disponían a salir a hacer un domicilio, los ordenadores están apagados y por tanto no pueden ver el HC de la paciente.

Tanto el médico y la enfermera acceden a realizar la visita ante la presión del familiar, se atiende el paciente que presenta dolor importante, diagnosticando el médico lumbalgia después de la exploración.

El médico da la orden verbalmente a la enfermera de que le suministre un diclofenaco intramuscular, hoy y cinco días más el mismo tratamiento.

El paciente pasa al despacho continuo de donde ha sido atendido por el médico, la enfermera mientras prepara la medicación, le pregunta al paciente si es alérgico algún medicamento, y que está tomando.

A lo que responde el paciente que es alérgico a la aspirina, y que toma lisinopril, algún paracetamol ocasionalmente y SINTROM.

En éste momento la enfermera interrumpe el inicio del tratamiento y avisa al médico.

¿Qué ha pasado? ¿Qué tipo de error se ha producido?

Se ha producido un casi error.

¿Cómo se ha llegado a ésta situación?

Visita forzada, con prisas, sin consulta de HC, sin preguntar por antecedentes de alergias ni medicación que toma. El paciente no ha avisado en un primer momento de que tomaba SINTROM.

¿Se ha evitado el error?

Si, la primera barrera de seguridad del paciente ha sido la enfermera.

¿Cuáles podían haber sido las consecuencias de dicho error?

Hematomas o hemorragias debido al inyectable.

¿Qué se debe hacer?

Aprender del incidente, analizando el incidente, incorporando rectificaciones y cambios en cuanto a la forma de proceder en la atención al paciente.

Concluyendo, no se deben realizar visitas con prisas, sin consultar el HC, y bajo presión de tiempo, pues ello genera que se incremente el % de posibilidades de error. Aun así, aquí en éste caso, la barrera (la enfermera), ha funcionado para evitar el error.

12.8.- ASPECTOS PRINCIPALES QUE DEBEN CONSIDERARSE.

La AP tiene unas características diferenciales con la atención sanitaria en los hospitales, así como la tipología de pacientes, por ello se debe adaptar, cómo hemos dicho anteriormente las normas de la OMS en ésta materia a los centros de salud.

En AP la prescripción, las curas y los cuidados a los pacientes y a sus familias, los tratamientos, la higiene, las técnicas (extracción de sangre, colocación de sondas, limpieza de portacats,...), pueden ser las vías de entradas más comunes en los errores hacia los pacientes.

Debemos resaltar que las enfermeras son las guardianas del cuidado de los pacientes y familias, por ello se convierten en la mayoría de ocasiones en la primera barrera de seguridad de los pacientes.

Citando a Max Thorek, aunque es humano errar, es inhumano no tratar, en lo posible, de prever las fallas evitables y los peligros a aquellos que confían sus vidas en nuestras manos. Sabemos que los acontecimientos adversos evitables son frecuentes en hospitales y centros de salud, de ello resulta que es necesario que desde las direcciones se facilite la formación necesaria en seguridad clínica y la implantación y toma de conciencia en la cultura de la seguridad, cómo un deber ético hacia el paciente.

El hecho de proporcionar instrumentos al profesional para analizar y encauzar sentimientos de culpa, traduciéndolos en actitudes responsables, minimizar el riesgo de error, a la vez que se garantiza una mejora de la calidad asistencial hacia los pacientes, tenemos derecho como profesionales a equivocarnos, pero no a desentendernos de nuestros errores.

La ética de seguridad del paciente, no es tan sólo cuestión de protocolos ni técnicas, sino que es necesario también un cambio de valores en el ámbito de la profesión, de la empresa y de cada uno de los profesionales. Una ética basada en la seguridad clínica aborda la imagen social de la medicina, la enfermería, la gestión y la planificación de los servicios asistenciales, así como la praxis clínica y el afrontamiento de los errores.

12.9.- BIBLIOGRAFÍA.

1.- Alfredo Martínez, A; Vázquez Campo, M. "El cuidado y la seguridad del paciente. Algunas consideraciones éticas y legales". Revista *Ética de los cuidados*. 2008 ene-jun.

2.- Simon Lorda, P. "Ética y seguridad de los pacientes". *Monografías Humanistas* 8, 145-160. 2007.

3.- Feito Grande, L. "La ética del cuidado como modelo de la ética enfermera". *Metas de Enfermería* 2005, 8 14-18.

4.- Feito Grande, L. "Ética profesional de la enfermería: filosofía de la enfermería como ética del cuidado". PPC Madrid 2000.

5.- Aibar Remón, C "La percepción del riesgo: del paciente informado al paciente consecuente". *Monografías Humanistas* 8: 43-57.

6.- Costa Alcarz, AM; Almendro Padilla, C. "Ética de las empresas sanitarias". (en línea). Fecha de acceso 20/10/2014. Disponible en: <http://www.fisterra.com/formacion/bioetica/empresas.asp>.

7.- Martínez Hernández, CL.M. Errores médicos en la práctica clínica, del paradigma biologicista al paradigma médico social. *Rev. Cubana Salud Pública* [revista en la Internet]. 2006 Mar [citado 2014 Ago. 17] ; 32(1). (en línea). (Fecha de acceso 2/3/2014). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662006000100013&lng=es.

8.- Larios Risco, D "Error Sanitario y Seguridad de pacientes. Bases jurídicas para un registro de sucesos adversos en el Sistema Nacional de Salud". Ediciones Comares 2009.

9.- [juntadeandalucia.es](http://www.juntadeandalucia.es). (fecha de acceso 14/9/2014). Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/.../observatorioseguridadpaciente/>.

10.- www.seguridaddelpaciente.es (consultada 14/09/2014).

11.- www.msssi.gob.es/seguridaddelpaciente.es (consultada 14/09/2014).

12.- Saura Laumas, J; Lázaro Gómez, M^a José; Jurado Balbuena, J.J. "Seguridad del paciente en las consultas de Atención Primaria" SemFYC. Barcelona 2012.

13.- DISCUSION.

Éste trabajo nace fruto de la inquietud de muchos años trabajando en AP, primero cómo administrativa (personal no sanitario) y posteriormente como auxiliar de enfermería y finalmente como enfermera. La experiencia laboral en varios centros de AP, me ha permitido tomar contacto con la medicina familiar y con la enfermería familiar, cosa que me hace dar una opinión muy satisfactoria del amplio trabajo que se realiza en salud con toda la población de una zona determinada tanto a nivel individual como colectivo. Tal como se ha ido exponiendo a lo largo de este trabajo, vuelvo a remarcar que su objetivo y contenido está muy relacionado con mi experiencia profesional. Así tras veinte años de experiencia personal en el campo sanitario, como enfermera en AP, he querido profundizar en aquellos conceptos bioéticos que la pueden caracterizar y que evidentemente tiene rasgos diferenciales de los existentes a nivel hospitalario. Ello me ha llevado a un estudio profundo tanto bibliográfico, apoyado en casos clínicos, así como estudio estadístico, con el fin de analizar de modo más práctico y profundo aquellos aspectos bioéticos que preocupan –o deberían preocupar a los profesionales sanitarios médicos y enfermeras, que trabajan día a día en los centros de salud y que tienen una influencia directa sobre la atención de los pacientes, familia, sociedad y sobre el propio personal.

El trabajo de investigación de ésta tesis tenía primordialmente tres objetivos como base:

- a) Analizar y trabajar aquellos múltiples problemas bioéticos más comunes que se encuentra el equipo sanitario de AP en la consulta al nivel asistencial de los pacientes.

Ello se ha llevado a término a lo largo del desarrollo de toda la tesis, sobre todo con los médicos y enfermeras; ahora, al concluir mi estudio , yo misma señalaría, una línea de investigación futura, que complete este trabajo, y sería aplicarlo a todo el equipo multidisciplinar, no exclusivamente a médicos y

enfermeras, pues en los últimos años, otro tipo de personal intervienen de forma directa o indirecta en el cuidado asistencial del paciente, cómo pueden ser trabajadores sociales, administrativos, auxiliares de enfermería, fisioterapeutas, psicólogos, gestores,... aunque teniendo en cuenta que el personal mayoritario que encontramos en los centros sanitarios son médicos y enfermeras.

Además, esta investigación podría ampliarse, aprovechando la encuesta que ya es fiable y está validada, o bien enriqueciéndola con encuestas similares ampliando a todo el equipo multidisciplinar, en otros centros de salud tanto a nivel de diferentes comunidades y a nivel nacional, pues los problemas bioéticos no se ciernan simplemente al personal sanitario, sino que va más allá, incluyendo a todos aquellos agentes que intervienen en la salud del paciente, incluyendo a las organizaciones y a los propios pacientes.

- b) Este segundo objetivo de la tesis se pretendía la reflexión sobre la forma más idónea de lograr la mejor decisión bioética que repercutiera en una mejora asistencial del paciente y que con ello no representara un coste desproporcionado de los recursos sanitarios que disponemos en AP de nuestro país. Los comienzos de la bioética aplicada a la AP en España se pueden situar en los comienzos de los años 90 y su desarrollo ha caminado en paralelo con la maduración de la medicina de familia y actualmente con la enfermería comunitaria. En atención primaria acostumbramos a decir que la salud ha desplazado a la enfermedad como centro de gravedad de la asistencia sanitaria, y que esto tiene importantes consecuencias, entre ellas la justificación del desarrollo de la medicina familiar y también actualmente acompañada con la enfermería comunitaria. Por aquellos años se empezaba a hacer popular la bioética, pero curiosamente cuando en sus foros se mencionaba la atención primaria se podían observar caras de extrañeza, pues se creía que AP no tenía dilemas éticos.

A medida que hemos ido desarrollando los diversos temas, llegamos, en cada uno de los temas, a los aspectos principales que deben considerarse; nos

parece que esta aportación, en realidad experiencia, primordialmente es muy interesante, ya que no son sofisticadas técnicas, ni medicamentos excesivamente caros, ni protocolos muy elaborados. Lo que hay que aplicar para mejorar en Bioética en la AP, pues después de recoger tanta bibliografía y casos clínicos paradigmáticos, se observa que, a fin de cuentas lo que importa y lo que valora el paciente es el trato y la confianza estrecha que tiene con su médico y enfermera de cabecera fruto de una atención cercana y que da valor a la dignidad de la persona cuando se da toda la atención integral de cuidados al paciente y su entorno.

Pero esta realidad, sí que exige, quizás pararse a pensar a nivel personal y de grupo, para no perder el objetivo primordial de las ciencias sanitarias de humanizar siempre el trabajo, ya ¡que se está actuando con personas vulnerables, y muchas veces, simplemente el excesivo activismo oscurece el sentido común que defendemos, porque forma parte de la persona y es lo que en realidad fomenta la bioética personalista.

- c) En el tercer objetivo el fin de la tesis iba encaminada al conocimiento y la formación que tienen los profesionales sanitarios en temas de bioética aplicada en AP, sus preocupaciones, sus dudas, frente a cuestiones que se les presentan en el ejercicio de su profesión día a día, y el interés y sensibilización que muestran al respeto. Aquí, tal y como visto en la encuesta validada, pensamos que de los resultados obtenidos nos parece que es el aspecto que más se debe insistir en un futuro.

Para ello se llevó a cabo una encuesta a los profesionales sanitarios de AP para indagar las principales cuestiones bioéticas que les preocupaban, se diseñó una encuesta de 10 ítems de preguntas cerradas, anónimas y contestadas de forma voluntaria por médicos y enfermeras. El ámbito de estudio, como ya se ha citado, fueron todos los centros de AP que dependen del Instituto Catalán de Salud (ICS) y aquellos que son concertados correspondientes al ámbito territorial de Girona. Participaron 135 profesionales, siendo la muestra representativa de la población en estudio. El estudio pasó las normas exigidas por el Comité de Ética de la Unidad de soporte de Investigación de Girona (IDIAP Jordi de Gol) de AP.

Dicho estudio pretendía conocer los conocimientos, preocupaciones, obstáculos que tenían en su actividad asistencial y los problemas éticos que se les planteaban y su resolución. De esta investigación obtenemos cómo resultado el nivel de formación y conocimiento que tienen los profesionales sanitarios en temas de bioética. Así cómo los temas que son de mayor preocupación, da a conocer los problemas que más les preocupan y que se encuentran más a menudo. Obtenemos datos sobre su posicionamiento sobre temas transcendentales cómo aborto, eutanasia, comunicación de malas noticias, manejo de HC, confidencialidad, seguridad del paciente,...

Fruto de este trabajo de investigación llegamos al punto de saber que en general el colectivo sanitario ha recibido algún tipo de formación, no habiendo diferencias significativas entre el colectivo médico y de enfermería en la mayoría. También observamos que desean más formación en bioética, pues no consideran suficiente la que disponen. Así como una mayoría absoluta consideran muy necesario disponer de Comités de Ética para la investigación, formación, consulta y resolución de problemas de bioéticos.

En general el colectivo sanitario ha recibido algún tipo de formación, según se desprende del estudio realizado. Básicamente, la formación obtenida tanto médicos cómo enfermeras ha sido realizada en las Universidades, pero aún así, parece ser no ser suficiente, pues el personal sanitario manifestó en el estudio la necesidad de recibir más formación bioética aplicada sus puestos de trabajo. Las organizaciones sanitarias deberían incluir en la formación que dan a sus trabajadores, la inclusión de temas bioéticos.

Los resultados finales del estudio corroboraban la hipótesis inicial del estudio, en que aún falta un largo camino para consolidar la bioética en AP, en pos de una asistencia más digna y humana en el cuidado de los pacientes y su entorno.

La encuesta ha sido conjuntamente con la bibliografía consultada, la base

para trabajar más a en profundidad algunos de aquellos temas que preocupan más a los profesionales sanitarios.

Limitaciones del estudio: Queda comentar de esta encuesta que ha sido limitada a un territorio, que nos ha servido de muestra representativa, de lo que en general sucede en AP en aspectos de dificultades éticas. Pero estaría bien en el futuro abrir nuevas líneas de investigación, como la realización de ésta misma encuesta o similares a nivel de todo el territorio nacional, con el fin de obtener una fotografía generalizada de la AP en nuestro país. Así a la vez se podría realizar un estudio comparativo, antes y después de una intervención de formación de una serie de unas 20 sesiones aproximadamente donde se trabajaran éstos temas principales en profundidad, con debate abierto entre los profesionales y conducido por profesionales de los Comités de Bioética. Y, después de un periodo de reflexión que volvieran a repetir la encuesta con el fin de observar las diferencias significativas en el pre y el pos encuesta.

Somos conscientes que esta primera tesis de AP abre campos a nuevas investigaciones, como por ejemplo la revisión de contenidos de la formación en bioética en las facultades de medicina y enfermería, así cómo otros temas bioéticos cómo la administración de la píldora del día después a menores, la información sobre el aborto, la atención digna del cuidado en ATDOM, la negación de vacunar a menores, gestión de casos sociales,...

Después de todos los aspectos trabajados, se hace visible la necesidad de que los CEA en AP estén funcionando en todo el país, tanto a nivel provincial, de comunidades, así como interrelacionados a nivel nacional, de forma homogénea, y dando soporte y respuesta a los profesionales sanitarios, con el fin de que la asistencia sanitaria desde la AP sea más humanizada, sensible y más cercana a los sentimientos del paciente.

No debemos olvidar que en la tesis se habla de actuaciones bioéticas del profesional sanitario hacia sus pacientes, pero que ello también implica a un nivel más elevado, traspasándose y cuestionando ciertos temas bioéticos a nivel de actuaciones de gestores sanitarios, gestiones y directrices desde las direcciones de las diferentes organizaciones sanitarias existentes.

Creemos que dar buenos conocimientos de bioética a los profesionales sanitarios, los convierte en personas más asertivas, más seguras de su trabajo, más responsables, respetuosas con el sentido de la vida, dando más valor a la vida humana en todas sus fases desde la concepción, el nacimiento, la niñez, la edad adulta, la vejez, y el fin de la vida. La bioética es una buena herramienta para dar mecanismos de ayuda a los profesionales sanitarios para el buen ejercer de su profesión, pero a la vez aquellas empresas que se plantean incluirla en su misión y visión de empresa, conlleva a un enriquecimiento en valores humanos, que dignifica la asistencia y acaba dando una asistencia más cualitativa y responsable con los seres humanos.

En relación a las conclusiones, ya en cada capítulo se ha señalado qué es lo primordial para tenerlo en cuenta. Ahora de modo resumido, las señalamos, porque nos parece que esas afirmaciones si son conclusivas de los objetivos propuestos en nuestra investigación.

14.- CONCLUSIONES FINALES.

CONCLUSIÓN PRIMERA.

En los centros de AP estudiados hay en el campo bioético dificultades importantes que deberían estudiarse para solucionarlas de acuerdo con la dignidad de la persona. Concluimos que se debe incrementar la formación en bioética, tanto a nivel universitario como en los centros de trabajo de AP.

CONCLUSIÓN SEGUNDA.

En nuestro país como en otros países, desde su comienzo, la Bioética tuvo un marcado carácter hospitalario y se desarrolló en el entorno de la alta tecnología médica. No es necesario ese planteamiento en la medicina de familia y su entorno asistencial, tiene cuestiones bioéticas propias y específicas de la atención primaria de salud, que necesitan un abordaje específico para solucionar los dilemas que se puedan presentar.

CONCLUSIÓN TERCERA.

Con frecuencia los problemas que se plantean en AP se resuelven por vía legal –la Biojurídica- sugerimos, que junto con esta necesaria orientación se tenga también en cuenta el aporte de la Bioética personalista. Y se ha comprobado que la formación en bioética que reciben los profesionales médicos y enfermeras en sus facultades no es del todo adecuada tanto por el número de horas que reciben de ésta disciplina, ni por sus contenidos.

CONCLUSIÓN CUARTA.

Queda sumamente justificado en nuestros días disponer de Comité de Bioética AP como órganos de consulta, asesoramiento y como ente formativo en éstos temas para todo el personal sanitario o no sanitario que trabajan en AP diariamente, ello se manifiesta en la encuesta llevada a término, donde una gran mayoría cree adecuado su existencia.

CONCLUSIÓN QUINTA.

Las Organizaciones Sanitaria de AP, deben adoptar modelos de gestión con valores bioéticos, con el fin de dar una asistencia más humana a sus usuarios. Desde las Direcciones de los centros de AP, se hace necesario tomar conciencia de incluir la bioética en la formación continuada de sus trabajadores sanitarios y no sanitarios.

CONCLUSIÓN SEXTA.

La concienciación por parte de las organizaciones de AP de contemplar unas bases bioéticas en todas las disciplinas de la asistencia sanitaria, así como un incremento en la adquisición de conocimientos bioéticos por parte del equipo multidisciplinar que forma parte de la asistencia a los pacientes. Junto a la existencia de los CEA, representan una mejora en la atención más humana hacia los pacientes; de donde se deducen algunas consecuencias:

- Existe un porcentaje elevado de profesionales sanitarios que muestran la necesidad de poder ejercer libremente el derecho a la objeción de conciencia. Con ello, vemos que existen profesionales que entran en conflicto con la bioética, con lo que dictan las instituciones, la sociedad, las leyes y sus convicciones propias a

la hora de ejercer y tomar decisiones cómo médico o cómo enfermera.

- Se sugiere que éstos comités sean independientes de los Comités Éticos Hospitalarios y deberían estar compuestos por miembros que conozcan bien el mundo asistencial de AP, así como tener conocimientos y formación en bioética.

CONCLUSIÓN SÉPTIMA.

Sería de gran interés que los profesionales de AP pudieran investigar los temas bioéticos de su especialidad y presentarlo en jornadas y congresos, también para facilitar que haya una bibliografía escrita que responda a las inquietudes y necesidades del personal de AP que sirva de palanca para nuevas investigaciones en el terreno de la bioética.

15.- RECOMENDACIONES.

Se añaden, a continuación, unas orientaciones más genéricas, en las que nos parece valdría la pena seguir estudiando e investigando para que la Bioética personalista ayude a la mejora de los planes de estudio y de trabajo en AP.

1.- Incrementar la formación en bioética, tanto a nivel universitario, cómo en los centros de trabajo de AP.

2.- Revisión de los contenidos en formación bioética que se imparte en las facultades de enfermería y medicina.

3- Formación continuada en bioética en los planes de formación anual de todo el equipo multidisciplinar.

4.- Las Organizaciones Sanitaria de AP, deben adoptar modelos de gestión con valores bioéticos, con el fin de dar una asistencia más humana a sus usuarios.

5.- Es necesario el despliegue y el desarrollo total en todas las Comunidades Autónomas de los CEA en Atención Primaria.

6.- Respeto a la libertad de objeción de conciencia del personal asistencial.

7.- Facilitar líneas de investigación relacionadas con la bioética en AP.