



CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL
"DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" (CAREA)
2020-2023



**CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA
ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" (CAREA)**

2020-2023

Edita

Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias
de la Región de Murcia (FFIS)

Coordinación

Gema Escobar

Diseño y maquetación

José Pérez Merlos

Imprime

Stampacos

DEPÓSITO LEGAL: MU-1314-2024



Región de Murcia
Consejería de Presidencia

Dirección General de Planificación,
Farmacia e Investigación Sanitaria



FFI Fundación para la Formación
e Investigación Sanitarias
de la Región de Murcia

Índice

PRESENTACIÓN 11

Juan José Pedreño Planes.

Consejero de Salud de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (CARM)

PRÓLOGO 13

Jesús Cañavate Gea.

Director General de Planificación, Farmacia e Investigación Sanitaria

DECRETOS, ÓRDENES, ACTAS, INFORMES Y GRUPOS DE TRABAJO

I.

Decreto n.º 26/2005, de 4 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..... 15

II.

Orden del consejero de Salud por la que se procede al nombramiento y renovación de vocales del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial “Dr. D. Juan Gómez Rubí” 23

III.

Orden de delegación..... 27

IV.

Orden del consejero de Salud por la que se procede al nombramiento de nuevo vocal del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial “Dr. D. Juan Gómez Rubí” por renuncia de anterior vocal y a la corrección de error en la Orden de 20 de octubre de 2020 del consejero de Salud 29

V.

Orden del consejero de Salud por la que se procede al nombramiento y sustitución de vocales y al nombramiento de nuevos vocales del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial “Dr. D. Juan Gómez Rubí” 33

VI.

Actas de las sesiones del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial "Dr. D. Juan Gómez Rubí" celebradas en 2020	35
---	----

VII.

Actas de las sesiones del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial "Dr. D. Juan Gómez Rubí" celebradas en 2021	81
---	----

VIII.

Actas de las sesiones del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial "Dr. D. Juan Gómez Rubí" celebradas en 2022	131
---	-----

IX.

Actas de las sesiones del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial "Dr. D. Juan Gómez Rubí" celebradas en 2023	167
---	-----

X.

Informe elaborado por el grupo de trabajo del CAREA sobre la aplicación de la Ley orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia	191
---	-----

XI.

Programa de formación en bioética y bioderecho para profesionales sanitarios del Servicio Murciano de Salud	203
--	-----

XII.

Declaración del Consejo Asesor de Ética Asistencial de la Región de Murcia "Dr. D. Juan Gómez Rubí" a toda la ciudadanía de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia en relación a la situación sanitaria actual provocada por la Enfermedad COVID-19	209
---	-----

XIII.

Grupo de Trabajo Ética y COVID-19. Informe sobre medidas en relación con la COVID-19	213
---	-----

XIV.

Declaración del Consejo Asesor de Ética Asistencial de la Región de Murcia "Dr. D. Juan Gómez Rubí" respecto a la situación actual en relación con el cuidado de los profesionales, la saturación asistencial y las listas de espera	221
--	-----

XV.

Valoración del documento 'Recomendaciones generales relacionadas con las decisiones éticas difíciles y la adecuación de la intensidad asistencial / ingreso en las unidades de Cuidados Intensivos en situaciones excepcionales de crisis' por parte del Consejo Asesor de Ética Asistencial de la Región de Murcia "Dr. D. Juan Gómez Rubí" 225

XVI.

Atención integral al final de la vida. Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona 233

XVII.

Informe del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial sobre el uso de los medios de contención mecánica o farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad 273

ARTÍCULOS DE BIOÉTICA

01.

LA HISTORIA CLÍNICA: ASPECTOS ÉTICOS 297
Luis Miguel Pastor. *Vicepresidente del CAREA*

02.

¿HUMANIZAR O REHUMANIZAR? 305
José Manuel Allegue Gallego. *Vocal del CAREA*

03.

IMPLICACIONES DE LA FINANCIACIÓN PÚBLICA EN LA DISPONIBILIDAD DE MEDICAMENTOS 313
Ana Aranda García. *Vocal del CAREA*

04.

RESPONSABILIDAD Y CONSIDERACIONES ÉTICAS EN LA SOSTENIBILIDAD DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD 323
Roque Martínez Escandell. *Vocal del CAREA*

05.

DILEMAS ÉTICOS DERIVADOS DE LA REPRODUCCIÓN HUMANA ASISTIDA E INTERVENCIÓN DE GAMETOS Y EMBRIONES 331
Joaquín Jiménez González. *Vocal del CAREA*

06.

CUESTIONES ÉTICAS DE LA ASISTENCIA SANITARIA A PERSONAS MAYORES 349

Carmelo Sergio Gómez Martínez. *Vocal del CAREA*

07.

LA SOLICITUD DE EUTANASIA EXPRESADA POR ANTICIPADO EN DOCUMENTOS DE INSTRUCCIONES PREVIAS. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA Y BUENAS PRÁCTICAS ANTE LA LORE EN LA ATENCIÓN A LOS PROCESOS QUE DESEMBOQUEN EN “SITUACIONES DE INCAPACIDAD DE HECHO” 367

Francisco Javier Júdez Gutiérrez. *Vocal del CAREA*

08.

EDADISMO, UNA DISCRIMINACIÓN REAL. BREVES CONSIDERACIONES RESPECTO AL MUNDO SANITARIO 415

Teresa García Calvo. *Vocal del CAREA*

09.

EQUILIBRIO SALUD-ENFERMEDAD EN LAS DISTINTAS ETAPAS DE LA VIDA Y SUS CUIDADOS DE ENFERMERÍA 433

Carmen Tornel Costa. *Vocal del CAREA*

10.

TRABAJO SOCIAL SANITARIO EN LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL 443

María Dolores López Alacid. *Vocal del CAREA*

11.

AUTONOMÍA DEL PACIENTE CON DISCAPACIDAD Y DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS TRAS LA LEY 8/2021 455

Juan Antonio Fernández Campos. *Vocal del CAREA*

Presentación

Juan José Pedreño Planes

Consejero de Salud de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (CARM)

El Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial “Dr. D. Juan Gómez Rubí” (CAREA) es un órgano consultivo de participación y asesoramiento de la Administración regional en materia de Ética Asistencial. Se regula por el Decreto nº 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.

El CAREA tiene carácter interdisciplinar y emite informes, propuestas y recomendaciones sobre cuestiones en las que sea necesario valorar y ponderar aspectos bioéticos; potenciando, a través de su labor, la responsabilidad de los profesionales sanitarios en la toma de decisiones que impliquen cuestiones éticas.

Otras funciones son: ser órgano de referencia para los Comités de Ética Asistencial que se constituyan en el ámbito del Servicio Murciano de Salud, formular iniciativas sobre formación continuada de los profesionales sanitarios en materia de ética asistencial y colaborar en la elaboración y armonización de protocolos y orientaciones de actuación referidos a cuestiones éticas en la asistencia sanitaria.

El Consejo Regional está integrado por 10 vocales, más otros 10 suplentes, todos ellos de reconocido prestigio en el ámbito de las ciencias de la salud, de las ciencias sociales y del derecho, con conocimientos y experiencia en bioética.

Ostenta la Presidencia del CAREA, conforme al Decreto regulador, la persona titular de la Consejería de Salud. En todo caso, el Decreto permite la delegación tanto de la Presidencia como de la Vicepresidencia en otra persona.

Mediante Orden del Consejero de Salud de 20 de octubre de 2020 se procedió a la renovación de los vocales del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial, habiéndose procedido a la incorporación de miembros de prestigio y experiencia en cada uno de los grupos (facultativos, juristas, personal ajeno a la medicina) que lo constituyen. El nombramiento es para tres años renovables.

El libro que ahora tiene entre las manos recoge la actividad del Consejo en el mencionado trienio. Desde su primera sesión el Consejo hubo de dirigirse mediante un manifiesto a la sociedad murciana ante el desafío que se sufría por la pandemia de COVID-19, reclamando responsabilidad ética y dirigiéndose especialmente a los jóvenes.

Así mismo, en ese periodo se trabajó muy satisfactoriamente en varias declaraciones (una de ellas sobre la protección y cuidado psicológico de los trabajadores sanitarios y sociosanitarios en la actual situación de pandemia), recomendaciones, posicionamientos en materia de normativa (cuidados paliativos, eutanasia), formación en bioética de profesionales, organización de jornadas divulgativas entre los Comités de Ética de Área y el CAREA, y otros temas muy pegados a la realidad que en aquella época nos tocó afrontar de muchas perspectivas, incluida la bioética.

Los mencionados trabajos, en ejercicio de las funciones que le son propias, han sido distribuidos y han servido así mismo a los diferentes Comités Asesores de Ética Asistencial de cada una de las Áreas de Salud, y a las Gerencias de Área para la resolución de los dilemas bioéticos que puedan surgir en los servicios sanitarios implicados en las cuestiones de que tratan. Así mismo, se dan a conocer a las direcciones de los Centros Sociosanitarios de la Región por ser la temática de especial interés en dicho ámbito sociosanitario.

En la web [murciasalud.es](http://www.murciasalud.es) puede obtenerse más información sobre el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial. Enlace: <http://www.murciasalud.es/pagina.php?id=242563&idsec=5314>

Sirva la presente publicación para tener a disposición de modo asequible por todos los interesados los documentos referidos al Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial "Dr. D. Juan Gómez Rubí" durante el periodo 2020-2023.

Prólogo

Jesús Cañavate Gea

Director General de Planificación, Farmacia
e Investigación Sanitaria

El presente libro es la recopilación de la documentación (documentos normativos y actas) que refleja la constitución, composición y actividad ordinaria del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial “Dr. D. Juan Gómez Rubí” (CAREA), en el trienio 2020-2023, así como de los documentos e informes emitidos por el mismo, previa elaboración por los Grupos de Trabajo constituidos en su seno, y correspondientes al mencionado periodo.

Como consecuencia de la pandemia mundial de COVID-19 que golpeó duramente a nivel mundial en la referida época, se emitieron, entre otros, y específicamente requeridos por la situación sanitaria, informes, recomendaciones y dictámenes sobre los problemas generados y que sirvieran para orientar a nivel bioético a la población en general o a los profesionales y autoridades sanitarias en la lucha de todos contra las situaciones que tuvimos que afrontar desde una posición personal o profesional.

Entre los diferentes documentos elaborados por el CAREA y que se incluyen en este libro hay que destacar el referido a “Recomendaciones o posicionamiento en materia de cuidados al final de la vida”, que ya se publicó anteriormente de forma separada por su importancia en el tratamiento de los principales temas de la bioética y que se pusieron de manifiesto especialmente al abordar las consecuencias de una pandemia que nos puso a la entera sociedad frente al problema de la vulnerabilidad de las personas en los momentos cruciales de la vida, así como para impulsar la elaboración de una futura Ley regional de cuidados al final de la vida.

Así mismo, esta publicación recoge en modo de artículos de fondo las reflexiones de algunos de los vocales del Consejo Asesor Regional en aquellos temas de bioética que actualmente tienen mayor vigencia y que se tomarán como base para el trabajo de los Grupos internos del CAREA que preparan aquellos documentos que cristalizan en los informes, recomendaciones o dictámenes del órgano consultor.

En ese sentido, se incluyen en esta publicación, desde el abordaje de la bioética, artículos sobre los siguientes asuntos: la historia clínica; humanización o rehumanización de la asistencia; implicaciones de la financiación pública en la disponibilidad de medicamentos; sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud; reproducción humana asistida; asistencia sanitaria a los mayores; solicitud de eutanasia por anticipado; el edadismo; equilibrio salud y enfermedad; trabajo social sanitario; autonomía del paciente y voluntades anticipadas. Cuestiones todas de un interés primordial en el ámbito de la bioética asistencial.

El libro se publica no sólo como manual físico que facilite su consulta y lectura sino como documento digital disponible en la web del CAREA y mediante el QR que se facilita en el propio libro para su difusión telemática.

La edición de este libro no habría sido posible sin la colaboración de la Fundación para la Formación e Investigación Sanitaria de la Región de Murcia (FFIS), continuando con su inestimable contribución a la formación e investigación en el ámbito sanitario regional.



Decreto n.º 26/2005, de 4 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

Consejería de Sanidad

2914 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.

Exposición de motivos

El Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, de 4 de abril de 1997, ratificado por España el 23 de julio de 1999, establece en su artículo 2, que el interés y el bienestar del ser humano deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o la ciencia.

Por su parte, la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, en su artículo 10.1, establece que todos tienen derecho al respeto de su personalidad, dignidad humana e intimidad sin que puedan ser discriminados.

La promulgación de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Documentación e Información Clínica, y de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, han supuesto un reforzamiento de la posición del individuo en el sistema sanitario y la potenciación de sus derechos de ante la práctica clínica.

El Estatuto de Autonomía de la Región de Murcia, aprobado por Ley Orgánica 4/1982, de 9 de junio, atribuye a la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, en su artículo 11 apartado uno, las competencias de desarrollo legislativo y ejecución de las materias de Sanidad e Higiene, en todas sus vertientes.

Por otro lado, por Real Decreto 1474/2001, de 27 de diciembre, se traspasaron a la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia las funciones y servicios del Instituto Nacional de Salud, competencias que fueron aceptadas por Decreto 93/2001, de 28 de diciembre, y atribuidas a la Consejería de Sanidad, a través de la Entidad de Derecho Público, Servicio Murciano de Salud.

La Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia, en su artículo 3, reconoce a los usuarios de los servicios de salud los mismos derechos reconocidos por la Constitución española y los artículos 10 y 11 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

Los avances técnicos en medicina han permitido intervenir médicamente en los momentos críticos entre la vida y la muerte. Por otra parte las aplicaciones de la tecnología y la investigación médica pueden comportar riesgos para el paciente y afectar a la dignidad humana, por lo que la ética y la medicina se encuentran íntimamente interconectadas.

En consecuencia, la asistencia sanitaria actual combina necesariamente la puesta en práctica constante de nuevas tecnologías junto con la soledad del

profesional de afrontar algunas decisiones difíciles diarias. La necesidad de prevenir la conflictividad, de dar prioridad a recursos escasos o evitar actitudes puramente defensivas son, en definitiva, algunos de los retos a los que se enfrenta el sistema sanitario.

La necesidad de solucionar, en el ámbito de la competencia profesional, los diversos dilemas de carácter ético, condujo a la creación, en numerosos hospitales, de los denominados, Comités de Ética Asistencial, que ejercen una labor de asesoramiento de los profesionales sobre los aspectos éticos de la asistencia sanitaria. Respecto de estos Comités la única norma de referencia, es la Circular 3/1995 del Instituto Nacional de la Salud, que los reguló bajo la denominación de Comités Asistenciales de Ética.

Todo ello hace preciso asumir el impulso y la responsabilidad en el funcionamiento de los Comités de Ética Asistencial, y con tal fin el presente Decreto tiene por objeto la creación del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial, conforme a la Ley 9/1985, de 10 de diciembre, de los órganos consultivos de la Administración Regional, y la regulación y acreditación de los Comités de Ética Asistencial, existentes o que se creen en la Región de Murcia, tanto en el ámbito público como privado.

Conforme al acuerdo de 24 de enero de 2005 del Consejo de Salud de la Región de Murcia, se ha decidido otorgar el nombre del Dr. D. Juan Gómez Rubí al Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial como homenaje y reconocimiento institucional a su figura humana y profesional.

En su virtud y conforme a las facultades atribuidas en el artículo 22.12 de la Ley Regional 6/2004, de 28 de diciembre, del Estatuto del Presidente y del Consejo de Gobierno de la Región de Murcia, a propuesta del Excmo. Consejero de Sanidad y previa deliberación y acuerdo del Consejo de Gobierno, en su reunión celebrada el día cuatro de marzo de dos mil cinco.

Dispongo:

Capítulo I

El Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí».

Artículo 1.- Concepto

1. Se crea el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí», como órgano consultivo de participación y asesoramiento de la Administración Regional en materia de Ética Asistencial.

2. El Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí», se adscribe a la Consejería de Sanidad.

Artículo 2.- Funciones

1. Las funciones del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» serán las siguientes:

a) Ser órgano de referencia, en materia de ética asistencial, para los Comités de Ética Asistencial que se constituyan en el ámbito del Servicio Murciano de Salud.

b) Funcionar como un órgano consultivo interdisciplinar, informando sobre cuestiones de ética asistencial.

c) Informar sobre proyectos normativos de la Región de Murcia relacionados con la ética asistencial, en los términos previstos en el artículo 8.3 de este Decreto.

d) Formular iniciativas o elevar propuestas a los órganos competentes de la Consejería de Sanidad sobre formación continuada de los profesionales sanitarios en materia de ética asistencial.

e) Colaborar en la elaboración y armonización de protocolos y orientaciones de actuación referidos a cuestiones éticas en la asistencia sanitaria.

f) Establecer relaciones de colaboración con órganos de funciones análogas dependientes de otras Administraciones Públicas.

g) Elaborar una memoria anual de actividades, que se elevará al titular de la Consejería de Sanidad y al Director Gerente del Servicio Murciano de Salud y, en su caso, a aquellos organismos o instituciones que se considere conveniente.

h) Elaborar estudios, trabajos e informes en materia de ética asistencial, que le sean encomendados por la Consejería de Sanidad, y formular a ésta las propuestas que estime convenientes para la mejora del sistema sanitario regional.

i) Prestar la colaboración que le solicite el titular de la Consejería de Sanidad en la preparación y ejecución de actuaciones de la Consejería relacionadas con la ética asistencial.

2. El Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» potenciará, a través de su labor, la responsabilidad de los profesionales sanitarios en la toma de decisiones que impliquen cuestiones éticas.

3. El Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» ejercerá sus funciones sin perjuicio de las competencias que corresponden a los Comités Éticos de Investigación Clínica, conforme a la Ley 25/1990, de 20 de diciembre, del Medicamento y Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos en medicamentos.

Artículo 3.- Composición.

1. El Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» estará integrado por los siguientes miembros:

a) Presidente: el titular de la Consejería de Sanidad o persona en quien delegue.

b) Vicepresidente: el Secretario Autonómico de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias o persona en quien delegue.

c) Vocales: se nombrarán tantos miembros suplentes como titulares.

- Cinco expertos, nombrados por el titular de la Consejería de Sanidad a propuesta de la Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias, oídos los Colegios Profesionales respectivos, entre Licenciados en Medicina, Biología, Psicología, Farmacia, Bioquímica o Ciencias de la Salud o Diplomados en Enfermería u otros Diplomados Sanitarios, o Técnicos Especialistas con conocimientos y experiencia acreditada en bioética. En ningún caso, estos expertos actuarán en representación de la Administración Regional. Al menos uno de estos miembros deberá pertenecer al Cuerpo Superior Facultativo, Opción Inspección Médica o Inspección Farmacéutica.

- Dos Licenciados en Derecho, con conocimientos y experiencia en derecho sanitario y bioética, nombrados por el titular de la Consejería de Sanidad a propuesta de la Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias.

- Dos profesores de las Universidades públicas de Murcia, de reconocido prestigio por sus conocimientos en Humanidades o Ciencias Sociales, Ética Biomédica, Deontología y/o Derecho Sanitario, nombrados por el titular de la Consejería de Sanidad a propuesta de la Universidad respectiva.

- Una persona ajena a las profesiones sanitarias, nombrada por el titular de la Consejería de Sanidad a propuesta de la Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias.

d) Secretario: un Licenciado en Derecho, de la Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias, designado por la misma, que actuará con voz pero sin voto.

2. Los Vocales serán nombrados por un periodo de tres años, prorrogable por otros tres.

3. El Consejo podrá ser asistido por los expertos externos que se estime necesario. También podrá solicitar la presencia de representantes de entidades sin ánimo de lucro, en función de la naturaleza de los asuntos a tratar. En ambos casos los expertos y representantes intervendrán con voz pero sin voto.

4. El Consejo podrá constituir en su seno Comisiones de Trabajo para el examen o estudio de temas específicos y concretos, y para la elaboración de trabajos que se sometan a la consideración del mismo. El acuerdo de constitución de dichas Comisiones determinará su composición, vigencia, objeto y ponente o coordinador del estudio o trabajo a desarrollar.

5. Los miembros del Consejo y cualquier persona que asista a las deliberaciones, sesiones o reuniones deberán guardar confidencialidad de todos los asuntos tratados e información a la que tengan acceso.

Artículo 4.- Funciones del Presidente.

Corresponde al Presidente las siguientes funciones:

- a) Ostentar la representación del Consejo.
- b) Acordar la convocatoria de las sesiones ordinarias y extraordinarias, así como la fijación del orden del día.
- c) Presidir las sesiones y moderar el desarrollo de los debates.
- d) Dirimir las votaciones en caso de empate.
- e) Visar las actas y certificaciones de los acuerdos tomados.
- f) Asegurar el cumplimiento de las funciones y acuerdos del Consejo.
- g) Resolver cuantas cuestiones se susciten en el seno del Consejo.

Artículo 5. Funciones del Vicepresidente.

Corresponde al Vicepresidente:

- a) Sustituir al Presidente en los casos de vacante, enfermedad, ausencia y otras causas de imposibilidad, ejerciendo las funciones atribuidas a éste.
- b) Ejercer las funciones que el Presidente le delegue.

Artículo 6. Funciones de los Vocales.

Corresponde a los Vocales:

- a) Asistir a las reuniones y participar en los debates.
- b) Ejercer el derecho al voto y formular su voto particular. No podrán abstenerse en las votaciones los representantes de la Administración Regional.
- c) Proponer al Presidente, por medio de los cauces reglamentarios, las cuestiones que considere oportunas para su conocimiento o debate por los miembros del Consejo, en las sesiones ordinarias, y formular ruegos y preguntas.
- d) Efectuar propuestas de inclusión en el orden del día presentadas por, al menos, la tercera parte de los miembros del Consejo.

Artículo 7. Funciones del Secretario.

1. Corresponde al Secretario:

- a) La gestión de los asuntos del Consejo y la asistencia al mismo.
- b) Por orden de su Presidente, convocar a los miembros del Consejo mediante citación que contendrá el orden del día de las sesiones. Dicha citación será recibida por cada uno de los miembros en un plazo, nunca inferior al de cuarenta y ocho horas, previo a la sesión correspondiente.
- c) Participar en las sesiones del Consejo, con voz pero sin voto.
- d) Redactar y firmar, con el visto bueno del Presidente, las actas de las reuniones realizadas.
- e) Custodiar las actas y cuantos documentos el Consejo considere de interés.

f) Facilitar a los miembros del Consejo la información y asistencia técnica necesarias para el mejor ejercicio de las funciones que les han asignado, velando para que actúen de acuerdo a los principios de economía, celeridad y eficacia.

2. La Secretaría es la destinataria única de los actos de comunicación de los miembros del Consejo con este organismo.

Artículo 8.- Informes.

1. El Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» emitirá informe sobre cuestiones relacionadas con la bioética, de oficio o a solicitud de los siguientes órganos o instituciones:

- a) El Consejo de Gobierno de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.
- b) Cualquier Consejería, a través de su titular.
- c) Los órganos centrales y periféricos del Servicio Murciano de Salud, a través del Director Gerente del mismo.
- d) Los Comités de Ética Asistencial, dependientes de Centros sanitarios públicos o privados existentes en la Región de Murcia, a través de su Presidente.
- e) Los Comités de Investigación Clínica acreditados, a través de su Presidente.
- f) Los Colegios Profesionales, a través de su Presidente.

g) Cualquier entidad pública, de carácter territorial o institucional, existente en la Región de Murcia, a través del órgano competente.

2. Los informes del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» tendrán carácter facultativo y no vinculante, serán motivados y se realizarán siempre por escrito.

3. En el supuesto de elaboración de proyectos normativos regionales relacionados con la ética asistencial la emisión del informe será preceptiva y no vinculante. Este informe no tendrá, en ningún caso, carácter jurídico.

Artículo 9.- Funcionamiento

1. El Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» elaborará y aprobará su propio Reglamento de Régimen Interno.

2. Para la válida constitución del Consejo, a efectos de celebración de sesiones y deliberaciones se requerirá, en primera convocatoria, la presencia del Presidente y del Secretario o de quienes les sustituyan y de, al menos, la mitad de sus miembros. En segunda convocatoria, bastará la presencia de la tercera parte de sus miembros, además del Presidente y del Secretario o quienes les sustituyan.

3. Las Comisiones de Trabajo se reunirán a iniciativa del ponente o coordinador designado o, en su caso, de la mayoría de los comisionados.

4. Para la validez de los acuerdos se requerirá el

voto favorable de la mayoría de sus miembros. Los miembros que discrepen del acuerdo mayoritario podrán formular voto particular por escrito, que se incorporará al texto aprobado. Los miembros que voten en contra o se abstengan quedarán exentos de toda responsabilidad que, en su caso, pueda derivarse de los acuerdos.

5. Las deliberaciones del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubi» serán secretas. En consecuencia, se garantizará la confidencialidad absoluta de toda la información a la que se tenga acceso y el respeto a la legislación sobre protección de datos de carácter personal.

6. En todo lo no previsto en el presente Decreto se estará a lo dispuesto en la Ley 9/1985, de 10 de diciembre, de Órganos Consultivos de la Administración Regional y en el Capítulo II del Título II la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.

Artículo 10.- Asistencia.

El Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubi» recibirá de la Consejería de Sanidad la asistencia necesaria para el desarrollo de sus funciones.

Capítulo II

Los Comités de Ética Asistencial.

Artículo 11.- Concepto.

1. Se denomina Comité de Ética Asistencial a aquel órgano al servicio de profesionales y usuarios en el ámbito sanitario, creado en centros hospitalarios públicos o privados para el análisis y asesoramiento de las cuestiones de carácter ético que se suscitan como consecuencia de la labor asistencial, teniendo como objetivo final la mejora de la dimensión ética de la práctica clínica y la calidad de la asistencia sanitaria.

2. Los Comités de Ética Asistencial existentes o que se constituyan en el ámbito del Servicio Murciano de Salud tendrán el carácter de órgano colegiado de carácter interno de la Comunidad Autónoma, sin que les sean de aplicación las prescripciones señaladas en la Ley 9/1985, de 10 de diciembre, de los Órganos Consultivos de la Administración Regional.

Artículo 12.- Creación y ámbito de actuación.

1. En el ámbito del Servicio Murciano de Salud, será obligatoria la existencia de, al menos, un Comité de Ética Asistencial por Área de Salud, de manera que todos los hospitales y centros de salud existentes en cada Área tengan un Comité de referencia al que poder someter voluntariamente los posibles conflictos éticos ocurridos en el ámbito de su actuación. Los Comités de Ética Asistencial que se constituyan en el ámbito del Servicio Murciano de Salud, circunscribirán su actividad a un ámbito de actuación, que podrá abarcar uno o varios centros o instituciones sanitarias o el conjunto de un Área de Salud, de conformidad con la correspondiente resolución de acreditación.

2. En el ámbito privado, la existencia de los Comités de Ética Asistencial tendrá carácter voluntario, debiendo adoptarse, en su caso, el acuerdo de creación por el órgano de gobierno de cada institución. Tendrán el ámbito de actuación que se establezca en la correspondiente resolución de acreditación, que podrá limitarse a un centro hospitalario o a varios, siempre que pertenezcan a la misma entidad u organización sanitaria y desarrollen su actividad en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

3. Los Hospitales e instituciones sanitarias privadas que no cuenten con un Comité de Ética Asistencial, podrán solicitar asesoramiento a cualquiera de los Comités existentes en la correspondiente Área de Salud.

4. En los supuestos de Centros privados concertados el asesoramiento sobre aquellas cuestiones incluidas en el ámbito del Concierto se someterá al Comité de Ética Asistencial de la Gerencia de Atención Primaria o Especializada con la que tengan suscrito el correspondiente Concierto o, en su defecto, podrán solicitar asesoramiento a cualquiera de los Comités existentes en la correspondiente Área de Salud.

Artículo 13.- Acreditación.

1. Los Comités de Ética Asistencial, deberán acreditarse obligatoriamente por la Consejería de Sanidad, previa solicitud, y a propuesta de la Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias, una vez comprobada su adecuación a los requisitos y condiciones exigidos en el presente Decreto.

2. La solicitud de acreditación se dirigirá a la Consejería de Sanidad, firmada por el Gerente o máximo responsable del centro sanitario y acompañada de los siguientes documentos:

a) Copia autenticada del Acuerdo de creación del Comité o certificación referida al momento en que empezó a funcionar.

b) Relación de miembros del Comité, con expresión de titulación académica y puesto de trabajo que desempeña, curriculum vitae, con especial referencia a sus conocimientos y/o experiencia en materia de ética asistencial.

c) Memoria de actividades, que incluirá una relación de los medios materiales y recursos humanos con que cuenta el Comité.

d) Copia del Reglamento de Régimen Interno del Comité.

3. La Consejería de Sanidad dará traslado de las solicitudes de acreditación presentadas, a la Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias.

4. Comprobado el cumplimiento de los requisitos por la Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias, y a propuesta de ésta, el titular de la Consejería de Sanidad resolverá la

acreditación. El plazo para resolver será de 6 meses a contar desde la fecha de recepción de la solicitud. Transcurrido dicho plazo sin haber dictado resolución se entenderá estimada la solicitud de acreditación.

5. La acreditación tendrá validez durante cuatro años, y será renovable por periodos de igual duración.

6. La solicitud de renovación deberá solicitarse con seis meses de antelación a la finalización del correspondiente periodo, en el caso de que no se solicite tal renovación, la acreditación se entenderá caducada.

7. Cualquier modificación de las condiciones tenidas en cuenta en la concesión de la acreditación, deberá ser comunicada a la Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias. En el caso de que la modificación afecte al ámbito de actuación será necesaria nueva acreditación.

8. La Consejería de Sanidad podrá revocar la acreditación, mediante expediente contradictorio con audiencia al interesado, a propuesta motivada de la Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias, por el incumplimiento de lo dispuesto en el presente Decreto y sus normas de desarrollo.

Artículo 14.- Funciones.

1. Son funciones de los Comités de Ética Asistencial:

a) Asesorar a los profesionales del ámbito sanitario y a los pacientes y usuarios en la toma de decisiones que planteen conflictos éticos, sin que ello suponga dejación de la responsabilidad de decisión clínica de los profesionales sanitarios, ni la emisión de juicios acerca de eventuales responsabilidades de éstos.

b) Asesorar a los centros e instituciones sanitarias privadas que no cuenten con Comité de Ética Asistencial propio.

c) Proponer a la Gerencia o Dirección del centro protocolos de actuación para aquellas situaciones que generen mayores conflictos éticos.

d) Formular propuestas al Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial en materia de formación continuada de los profesionales sanitarios en materia de ética asistencial y colaborar en la formación de los mismos.

e) Velar por el respeto a la dignidad y a los derechos de las personas que intervienen en la relación asistencial, promoviendo un entorno asistencial lo más humano posible.

f) Elaborar una memoria anual de actividades, de la que se dará traslado a la Gerencia o Dirección del centro y al Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial.

g) Realizar estudios en materia de ética asistencial dentro de su ámbito de actuación, que en,

ningún caso, implicarán análisis de asuntos sociales y/ o económicos directa o indirectamente relacionados con la asistencia sanitaria.

2. Los Comités de Ética Asistencial ejercerán sus funciones sin perjuicio de las competencias que conforme a la normativa vigente corresponden a los Comités Éticos de Investigación Clínica.

Artículo 15.- Composición.

1. Los Comités de Ética Asistencial estarán compuestos como mínimo por 7 miembros, entre los que deberán figurar:

a) Licenciados en Medicina, Biología, Psicología, Farmacia, Bioquímica o Ciencias de la Salud o Diplomados en Enfermería u otros Diplomados Sanitarios, o Técnicos Especialistas con conocimientos en materia de ética asistencial.

b) Un Licenciado en Derecho, con conocimientos en legislación sanitaria y bioética.

c) Una persona perteneciente al Servicio o Unidad que tenga atribuidas las funciones de atención e información al paciente.

2. Los miembros serán designados por el Gerente de Atención Primaria o Especializada o por el máximo responsable del centro sanitario.

3. El Comité podrá requerir el asesoramiento de expertos externos, que intervendrán con voz pero sin voto.

4. Los miembros del Comité y cualquier persona que asista a las deliberaciones, sesiones o reuniones deberán guardar confidencialidad de todos los asuntos tratados e información a la que tengan acceso.

Artículo 16.- Funcionamiento.

1. En el ámbito del Servicio Murciano de Salud, los Comités dependerán orgánicamente del Gerente de Atención Primaria o Especializada, pero gozarán de autonomía en el ejercicio de sus funciones.

2. Los Comités se reunirán en sesión ordinaria, al menos, cuatro veces al año.

3. Los Comités deberán aprobar su Reglamento de Régimen Interno, en el que se especificará el régimen de convocatorias, el quórum necesario para su constitución, celebración de sesiones y adopción de acuerdos, nombramiento y renovación de miembros, y demás normas de funcionamiento.

4. Los Comités deberán designar un Presidente, un Vicepresidente y un Secretario, el Presidente actuará de interlocutor y representante cuando el ámbito de actuación del Comité se extienda a varios centros sanitarios.

5. Para la validez de los acuerdos se requerirá el voto favorable de la mayoría de sus miembros, en los casos de empate dirimirá el voto de calidad del Presidente. Los miembros que discrepen del acuerdo mayoritario podrán formular voto particular por escrito, que se incorporará al texto aprobado. Los miembros que voten

en contra o se abstengan quedarán exentos de toda responsabilidad que, en su caso, pueda derivarse de los acuerdos.

6. Las deliberaciones de los Comités serán secretas. En consecuencia, se garantizará la confidencialidad absoluta de toda la información a la que se tenga acceso y el respeto a la legislación sobre protección de datos de carácter personal.

7. Los Gerentes o responsables de los centros facilitarán la disponibilidad de tiempo y medios materiales necesarios para la celebración de las reuniones y actividades del Comité, de forma que el desempeño de esta función se compatibilice con la actividad propia de su puesto de trabajo.

8. A los Comités existentes o que se creen en el ámbito del Servicio Murciano de Salud les serán de aplicación las normas sobre órganos colegiados que se establecen en el Capítulo II del Título II de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.

Artículo 17.- Informes.

1. Podrán solicitar informes a los Comités de Ética Asistencial:

a) Cualquier profesional sanitario o no sanitario perteneciente a la Gerencia o Centro, a través de la Secretaría del Comité.

b) Cualquier usuario o paciente, sus familiares o representantes acreditados, a través del Servicio o Unidad que tenga atribuidas las funciones de atención e información al paciente.

c) Cualesquiera entidades sin ánimo de lucro, legalmente constituidas, que tengan entre sus fines la defensa de usuarios o pacientes, a través de su Presidente.

d) Cualquier entidad pública, de carácter territorial o institucional, existente en la Región de Murcia, a través del órgano competente.

e) Cualquier institución sanitaria privada, existente en el ámbito del Área de salud, que no cuente con Comité de Ética Asistencial propio, a través de su Director o máximo responsable.

2. Los informes de los Comités tendrán carácter facultativo y no vinculante, y se emitirán siempre por escrito.

Disposiciones adicionales

Primera.- La sesión constitutiva del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» se llevará a efecto en un plazo no superior a dos meses desde la entrada en vigor del presente Decreto.

Segunda.- En el plazo de un mes desde la entrada en vigor del presente Decreto las entidades con representación en el Consejo comunicarán a su Presidente, las personas que las representen, a los efectos de su nombramiento como vocales, así como a sus suplentes.

Disposición Transitoria única

Los Comités de Ética Asistencial existentes a la entrada en vigor de esta norma podrán seguir funcionando adaptándose en cuanto a su composición, funciones y demás reglas a lo establecido en el presente Decreto, para ello deberán solicitar su acreditación dentro de los seis meses siguientes a la entrada en vigor del presente Decreto.

Disposiciones Finales

Primera.- Se faculta al titular de la Consejería de Sanidad para dictar cuantos actos sean necesarios para la ejecución del presente Decreto.

Segunda.- El presente Decreto entrará en vigor el día siguiente al de su completa publicación en el «Boletín Oficial de la Región de Murcia».

Dado en Murcia, a cuatro de marzo de dos mil cinco.—El Presidente, **Ramón Luis Valcárcel Siso.**— La Consejera de Sanidad, **M.ª Teresa Herranz Marín.**

2. AUTORIDADES Y PERSONAL

Consejería de Hacienda

2915 Resolución de 1 de marzo de 2005, de la Secretaría General de la Consejería de Hacienda por la que se dispone la publicación en el «Boletín Oficial de la Región de Murcia» de la corrección de la omisión observada en el párrafo segundo del apartado tercero del acuerdo del Consejo de Gobierno de 28 de enero de 2005, sobre retribuciones del personal al servicio de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia para el año 2005.

En fecha 28 de enero de 2005, a propuesta de la Consejería de Hacienda, el Consejo de Gobierno adoptó el Acuerdo sobre retribuciones del personal al servicio de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia para el año 2005. Dicho Acuerdo fue publicado, mediante Resolución de fecha 1 de febrero de 2005, del Secretario General de la Consejería de Hacienda, en el «Boletín Oficial de la Región de Murcia» n.º 36, de fecha 14 de febrero de 2005.

Advertido error material en el párrafo segundo del apartado Tercero, por la omisión de la parte final del contenido de dicho párrafo, aprobado por el Consejo de Gobierno en su día; con el fin de proceder a corregir la omisión detectada y dar publicidad a la misma, esta Secretaria General.



**Orden del consejero de Salud por la
que se procede al nombramiento y
renovación de vocales del Consejo
Asesor Regional de Ética Asistencial
“Dr. D. Juan Gómez Rubí”**



CONSEJERÍA DE SALUD

ORDEN DEL CONSEJERO DE SALUD POR LA QUE SE PROCEDE AL NOMBRAMIENTO Y RENOVACIÓN DE VOCALES DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ETICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GOMEZ RUBÍ".

El Decreto n.º 26/2005, de cuatro de marzo, por el que se regula el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» y los Comités de Ética Asistencial, en su artículo 3.1. señala que el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» estará integrado por los siguientes miembros:

a) Presidente: el titular de la Consejería de Sanidad o persona en quien delegue.

b) Vicepresidente: el Secretario Autonómico de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias o persona en quien delegue.

c) Vocales: se nombrarán tantos miembros suplentes como titulares.

- Cinco expertos, nombrados por el titular de la Consejería de Sanidad a propuesta de la Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias, oídos los Colegios Profesionales respectivos, entre Licenciados en Medicina, Biología, Psicología, Farmacia, Bioquímica o Ciencias de la Salud o Diplomados en Enfermería u otros Diplomados Sanitarios, o Técnicos Especialistas con conocimientos y experiencia acreditada en bioética. En ningún caso, estos expertos actuarán en representación de la Administración Regional. Al menos uno de estos miembros deberá pertenecer al Cuerpo Superior Facultativo, Opción Inspección Médica o Inspección Farmacéutica.

- Dos Licenciados en Derecho, con conocimientos y experiencia en derecho sanitario y bioética, nombrados por el titular de la Consejería de Sanidad a propuesta de la Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias.

- Dos profesores de las Universidades públicas de Murcia, de reconocido prestigio por sus conocimientos en Humanidades o Ciencias Sociales, Ética Biomédica, Deontología y/o Derecho Sanitario, nombrados por el titular de la Consejería de Sanidad a propuesta de la Universidad respectiva.

- Una persona ajena a las profesiones sanitarias, nombrada por el titular de la Consejería de Sanidad a propuesta de la Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias.

d) Secretario: un Licenciado en Derecho, de la Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias, designado por la misma, que actuará con voz pero sin voto.

2. Los Vocales serán nombrados por un periodo de tres años, prorrogable por otros tres”.

Habiendo transcurrido el tiempo máximo para el que habían sido nombrados los miembros del actual Consejo los cuales han seguido en funciones, y habiéndose producido, así mismo, la renuncia por motivos sobrevenidos de alguno de los miembros anteriores y del Secretario, es necesario la aprobación de la presente Orden para llevar a cabo la renovación del Consejo, nombrando nuevos vocales titulares, nuevo secretario, así los vocales suplentes, agradeciendo a todos los miembros salientes su labor y dedicación.

Vistas las propuestas del Excmo. Sr. Rector Magnífico de la Universidad de Murcia y la de la Ilma. Sra. Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

DISPONGO:

Primero.– Formalizar el cese de los Vocales tanto titulares como suplentes y del Secretario del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí», por transcurso del plazo de nombramiento o renuncia por causa sobrevenida, agradeciendo su labor y dedicación.

Segundo.– Nombrar, como Vocales titulares y secretario del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí», a las siguientes personas:

Vocales Expertos: (a propuesta de la DG y oído Colegio Profesional respectivo):

Joaquín Jiménez González
José Manuel Allegue Gallego
Adolfo Rodríguez Rodríguez
Ana Aranda García
Carmen Tornel Costa

Vocal ajeno a la Profesión Sanitaria (a propuesta de la D.G):

Juana Teresa Jiménez Muelas

Vocales Licenciados en Derecho: (a propuesta de la DG)

Juan Antonio Fernández Campos
Teresa García Calvo

Vocales profesores de Universidades Públicas (a propuesta de la misma):

Luis Miguel Pastor García
Diego José García Capilla

Tercero.- Nombrar como Vocales suplentes del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí», a las siguientes personas:

Vocales Expertos (a propuesta de la DG y oído Colegio Profesional respectivo):

Juana María Marín
Javier Júdez Gutiérrez
Roque Martínez Escandell
Casimiro Jiménez Guillén
María Dolores Rodríguez Rabadán

Vocal ajena a la Profesión Sanitaria: (a propuesta de la D.G):

Inmaculada Brando Asensio

Vocales Licenciados en Derecho: (a propuesta de la DG)

José M^a Fernández Soria
Verónica Alarcón Blanco

Vocales profesores de Universidad pública (a propuesta de la misma):

José Ramón Salcedo Hernández
Belén Andreu Martínez.

Secretario:

D. Federico Donoso Paredes

Cuarto.- Los presentes nombramientos surtirán efecto desde el día de hoy y por un período de tres años, prorrogables por otros tres.

Disposición derogatoria

Queda derogada la Orden de la Consejería de Sanidad y Política Social de 21 de abril de 2015 por la que se procedió al nombramiento y renovación de vocales del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí», así como cuantas disposiciones de igual o inferior rango se opongan a lo establecido en la presente Orden.

(fecha y firma electrónica)
EL CONSEJERO DE SALUD
Manuel Villegas García



Orden de delegación



Región de Murcia
Consejería de Salud

ORDEN DE DELEGACIÓN

El Decreto n.º 26/2005, de cuatro de marzo, por el que se regula el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» y los Comités de Ética Asistencial, en su artículo 3.1. señala que el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» estará integrado por los siguientes miembros (además de los vocales y secretario):

a) Presidente: el titular de la Consejería de Sanidad (actual Consejería de Salud) o persona en quien delegue.

b) Vicepresidente: el Secretario Autonómico de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias o persona en quien delegue (actualmente, Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano).

(...)

Visto lo dispuesto en el mencionado artículo 3.1 del Decreto n.º 26/2005, de 4 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, respecto a Presidente y Vicepresidente, el Consejero de Salud,

ACUERDA:

Delegar la Presidencia del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» en el Vicepresidente DON JESÚS CAÑAVATE GEA, titular de la Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al ciudadano.

Firma y fecha electrónica.
EL CONSEJERO DE SALUD.

Fdo. Juan José Pedreño Planes.

IV.

Orden del consejero de Salud por la que se procede al nombramiento de nuevo vocal del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial “Dr. D. Juan Gómez Rubí” por renuncia de anterior vocal y a la corrección de error en la Orden de 20 de octubre de 2020 del consejero de Salud



ORDEN DEL CONSEJERO DE SALUD POR LA QUE SE PROCEDA AL NOMBRAMIENTO DE NUEVO VOCAL DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ETICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GOMEZ RUBÍ" POR RENUNCIA DE ANTERIOR VOCAL Y A LA CORRECCIÓN DE ERROR EN LA ORDEN DE 20 DE OCTUBRE DE 2020 DEL CONSEJERO DE SALUD

El Decreto n.º 26/2005, de cuatro de marzo, por el que se regula el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» y los Comités de Ética Asistencial, en su artículo 3.1 establece los miembros por los que está integrado.

Visto el Decreto regulador y las propuestas del Excmo. Sr. Rector Magnífico de la Universidad de Murcia y de la Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano oídos los Colegios Profesionales de procedencia se dictó Orden del Consejero de Salud de 20 de octubre de 2020 de nombramiento de los nuevos vocales del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial "Dr. D. Juan Gómez Rubí".

Dictada la misma, se ha constatado que existe un error en el segundo apellido de la vocal suplente licenciada en Derecho, Verónica Alarcón Sevilla ya que aparece como segundo apellido Blanco, cuando debe decir Sevilla. Por otro lado, una vez notificada la orden de nombramiento del Consejero de Salud de 20 de octubre de 2020, la vocal María Dolores Rodríguez Rabadán ha procedido a renunciar a su nombramiento justificando obligaciones sobrevenidas.

A la vista de la propuesta de la Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano,

DISPONGO:

Primero.– Formalizar el cese de la vocal María Dolores Rodríguez Rabadán que ha renunciado por causa sobrevenida.

Segundo.- Nombrar como nuevo vocal experto suplente del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial "Dr. D. Juan Gómez Rubí" a Carmelo Gómez Martínez, por un periodo de tres años prorrogables por otros tres.

Tercero.- Proceder a la corrección de error sufrido en la orden del Consejero de Salud de 20 de octubre de 2020 de nombramiento de vocales en el sentido siguiente: donde dice: "Verónica Alarcón Blanco", debe decir: "Verónica Alarcón Sevilla".

(firma y fecha electrónica)
EL CONSEJERO DE SALUD

Manuel Villegas García.

V.

**Orden del consejero de Salud por
la que se procede al nombramiento
y sustitución de vocales y al
nombramiento de nuevos vocales del
Consejo Asesor Regional de Ética
Asistencial “Dr. D. Juan Gómez Rubí”**

**CONSEJERÍA DE SALUD****ORDEN DEL CONSEJERO DE SALUD POR LA QUE SE PROCEDE A LA SUSTITUCIÓN DE VOCALES Y AL NOMBRAMIENTO DE NUEVOS VOCALES DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ETICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GOMEZ RUBÍ".**

El Decreto n.º 26/2005, de cuatro de marzo, por el que se regula el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» y los Comités de Ética Asistencial, en su artículo 3.1. establece los miembros por los que está integrado el mismo, distinguiendo grupos por su ámbito de procedencia profesional y/o formación.

Por Orden del Consejero de Salud de 20 de octubre de 2020 de renovación del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial "Dr. D. Juan Gómez Rubí" se procedió a la renovación y nombramiento de nuevos vocales tanto titulares como suplentes.

Como consecuencia de obligaciones sobrevenidas, algunos de los vocales en su día nombrados, han renunciado a seguir formando parte del mencionado órgano colegiado.

A la vista de la propuesta del Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano,

DISPONGO:

Primero.- Formalizar el cese de los vocales suplentes Doña Inmaculada Brando Asensio (como vocal ajeno a la profesión sanitaria) y Doña Verónica Alarcón Sevilla (como vocal licenciado en Derecho) que renuncian por causas sobrevenidas.

Segundo.- Nombrar como nuevos vocales suplentes del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial "Dr. D. Juan Gómez Rubí" a Doña María Dolores López Alacid (como vocal ajeno a la profesión sanitaria) y a Doña Nuria Guzmán Aroca (como vocal licenciado en Derecho) por un período de tres años prorrogables por otros tres.

**(firma y fecha electrónica)
EL CONSEJERO DE SALUD
Juan José Pedreño Planes.**

VI.

**Actas de las sesiones del
Consejo Asesor Regional de Ética
Asistencial “Dr. D. Juan Gómez
Rubí” celebradas en 2020**



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 13/01/2020.

En Murcia, siendo las 9:15 horas del día 13 de enero de 2020, en la Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, sita en la C/ Pinares, 6 (Aula 1-4ª planta), se reúnen, previamente convocados por su Presidente, los miembros del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial.

ASISTENTES:

VICEPRESIDENTA:

Ilma. Sr. Dª María Teresa Martínez Ros, Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

VOCALES

Dª Verónica Alarcón Sevilla.
D. Casimiro Jiménez Guillén.
D. Rafael Pacheco Guevara.
D. José R. Salcedo Hernández.
D. Joaquín Jiménez González
D. Luis Miguel Pastor García

EXCUSAN SU ASISTENCIA:

Dª Belén Andreu Martínez.
D. José María Fernández Soria.
Dª Teresa García García.
D. José Manuel Allegue Gallego.
D. Francisco Alonso de Vega.

SECRETARIO:

D. Juan de Dios Fructuoso Gómez.

ORDEN DEL DÍA

1. *Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.*
2. *Calendario reuniones 2020.*
3. *Documento sobre formación en Bioética y Bioderecho para profesionales internos residentes tras aportaciones grupo de trabajo.*
4. *Propuesta de normativa sobre el final de la vida. Aportaciones formuladas por los vocales.*
5. *Ruegos y preguntas.*



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Siendo las 9:15 horas se constituye el Consejo Asesor en segunda convocatoria.

La Vicepresidenta da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso al primer punto del Orden del día.

PRIMERO: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales.

No se formulan observaciones a la misma, aprobándose el acta por unanimidad de los miembros presentes.

SEGUNDO: Calendario reuniones 2020.

Con anterioridad a la sesión se ha remitido a los vocales una propuesta de calendario de sesiones a celebrar durante 2020.

Tras un breve debate, se acuerdan modificaciones en las fechas propuestas, quedando aprobado por unanimidad el calendario de sesiones previstas para 2020, que el secretario del Consejo remitirá a la mayor brevedad posible a todos los vocales.

TERCERO: Documento sobre formación en Bioética y Bioderecho para profesionales internos residentes.

La Vicepresidenta cede la palabra a D. Luis M Pastor, quien explica que tras intercambio de opiniones con los miembros del grupo de trabajo, se ha redactado un documento "sintético" en el que se recoge de forma esquemática la propuesta para un plan de aprendizaje en la materia para los residentes.

A continuación el profesor Pastor comenta algunos puntos del documento, explicando el contenido del mismo.

Varios vocales recuerdan que uno de los intereses principales de los residentes es conocer más sobre la responsabilidad legal en que pudieran incurrir, y ahí es donde suele nacer el interés de los residentes por la Bioética. También se suceden intervenciones opinando sobre la duración de las sesiones previstas en el documento. Existe consenso acerca de cómo está redactado el texto



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

presentado por el profesor Pastor y la claridad con que se formulan las líneas a seguir.

La Vicepresidenta pone como ejemplo la metodología docente utilizada en "violencia de género" con el uso de vídeos cortos de situaciones que se pueden presentar en las consultas y a partir de las cuales se hacen unas preguntas estructuradas sobre el supuesto formulado.

Finalmente, como conclusión sobre el documento presentado, se acuerda incorporar las observaciones realizadas y el texto resultante revisarlo en la

CUARTO: Propuesta de normativa sobre el final de la vida. Aportaciones formuladas por los vocales.

La Vicepresidenta cede la palabra a D. José R. Salcedo, que comienza su intervención diciendo que su idea es que no sea una propuesta que parta de la administración.

Prosigue el profesor Salcedo explicando que ha incorporado las observaciones de la última sesión y ha hecho algún retoque terminológico, además de citar las leyes 41/2002 y 3/2009.

Interviene el profesor Pastor para apuntar algunas observaciones al texto, al igual que el doctor Pacheco. Se acuerda incorporar las observaciones y volver a revisar el documento en la próxima sesión.

Se discuten distintas alternativas sobre la intervención del CAREA en este asunto, lo que lleva a plantear si sería conveniente impulsar una reforma en la normativa rectora del Consejo, con el fin de poder dotarlo de mayor agilidad en la respuesta a las distintas situaciones que puedan surgir.

QUINTO: Ruegos y preguntas.

D. Joaquín Jiménez González traslada a los vocales que es inminente la publicación de su libro "Selección de embriones y mejora genética", del que mandará la carátula al secretario para su remisión a los miembros del CAREA.

También refiere que el CEA del Área III va a organizar una campaña sobre Hª Clínica e informes de alta, para llamar la atención sobre el excesivo uso de



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

siglas por parte de los profesionales médicos. Cree que podría ser interesante que el CAREA pudiera divulgar las conclusiones obtenidas al respecto.

La Vicepresidenta comenta los cambios introducidos en el díptico sobre el CAREA y los CEAs. Se van a solicitar direcciones de correo electrónico corporativas para los distintos Comités.

Y no teniendo más asuntos que tratar, la Vicepresidenta del Consejo Asesor levanta la sesión siendo las 12 horas.

EL SECRETARIO

LA VICEPRESIDENTA

Fdo: Juan de Dios

Fdo: Dña. María Teresa

Fructuoso Gómez

Martínez Ros

(Documento firmado electrónicamente)



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 17/02/2020.

En Murcia, siendo las 9:15 horas del día 17 de febrero de 2020, en la Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, sita en la C/ Pinares, 6 (Aula 2-4ª planta), se reúnen, previamente convocados por su Presidente, los miembros del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial.

ASISTENTES:

VICEPRESIDENTA:

Ílma. Sr. D^a María Teresa Martínez Ros,
Directora General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

VOCALES

D^a Verónica Alarcón Sevilla.
D^a Belén Andreu Martínez.
D. José María Fernández Soria.
D. Casimiro Jiménez Guillén.
D. Rafael Pacheco Guevara.
D. Joaquín Jiménez González
D. Luis Miguel Pastor García

EXCUSAN SU ASISTENCIA:

D. José R. Salcedo Hernández.

SECRETARIO:

D. Juan de Dios Fructuoso Gómez.

ORDEN DEL DÍA

1. *Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.*
2. *Revisión documento sobre formación en Bioética y Bioderecho para profesionales internos residentes tras aportaciones última sesión.*
3. *Revisión documento sobre propuesta de normativa sobre el final de la vida tras aportaciones última sesión.*
4. *Procedimiento renovación de miembros del Consejo.*
5. *Ruegos y preguntas.*



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Siendo las 9 horas se constituye el Consejo Asesor en primera convocatoria.

La Vicepresidenta da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso al primer punto del Orden del día.

PRIMERO: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior

Es presentada para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales.

Se formulan puntualizaciones sobre el segundo párrafo del punto Cuarto del Orden del día y el segundo párrafo de "Ruegos y preguntas", que son aprobadas. No formulándose más observaciones, se aprueba el acta por unanimidad de los miembros presentes.

SEGUNDO: Revisión documento sobre formación en Bioética y Bioderecho para profesionales internos residentes tras aportaciones última sesión.

Toma la palabra D. Luis M Pastor, responsable del texto, que explica que esta última versión incorpora diversas aportaciones, como por ejemplo, separar la formación de EIR en dos años haciéndolo depender de las Unidades docentes.

De esta manera, el plan formativo quedaría como sigue:

- Cuatro años de residencia de R1 a R4 para MIR, FIR, BIR, PIR:

R1: Nivel básico de bioética y bioderecho.

R2: Nivel básico avanzado.

R3: Nivel Intermedio.

R4: Nivel avanzado.

- Dos años de residencia de R1 a R2 para EIR:

R1: Nivel básico avanzado de bioética y bioderecho.

R2: Nivel avanzado.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

D. Luis M Pastor y D. Joaquín Jiménez explican la metodología, incidiendo en la selección de casos para exposición posterior.

Se debate la conveniencia de realizar el programa de forma "piloto" en un Área de Salud, para comprobar su funcionamiento. Hay consenso en que este "piloteo" debería ser sólo del primer año, pues de lo contrario se alargaría mucho el momento de implantación definitiva del programa de formación.

Finalmente se acuerda añadir al documento las observaciones formuladas en la sesión de hoy, incluir un sucinto temario de unos ocho temas, y recabar posteriormente la valoración y posibles aportaciones de los distintos Comités de Ética.

TERCERO: Revisión documento sobre propuesta de normativa sobre el final de la vida tras aportaciones última sesión.

D. José R. Salcedo, responsable del documento, ha excusado su asistencia, por lo que toma la palabra D^a Belén Andreu, que explica las modificaciones introducidas

Por distintos vocales se proponen algunas precisiones en la redacción, que son aceptadas. La profesora Andreu sugiere la conveniencia de introducir un párrafo en el documento que sirva para deslindar claramente esta propuesta de la Proposición de Ley, admitida a trámite en el Congreso de los Diputados, que tiene como pretensión regular la eutanasia o prestación de ayuda para morir. La propuesta que se debate en este Consejo versa sobre la regulación de los derechos y garantías de la persona en la fase final de su vida, sin entrar a considerar la eutanasia o el suicidio asistido. Se acuerda incluir en el documento esta precisión.

A continuación se adopta por unanimidad de los miembros presentes el siguiente acuerdo:

Aprobar el documento elaborado sobre la oportunidad y pertinencia de promover la elaboración de una normativa sobre el final de la vida y elevarlo a la Consejería de Salud, a efectos de su consideración para impulsar una ley de derechos y garantías de la persona en el proceso final de su vida, de conformidad con el artículo 2.1.h) del Decreto 26/2005, de 4 de marzo, como propuesta para la mejora del sistema sanitario regional.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

CUARTO: Procedimiento renovación de miembros del Consejo.

La Vicepresidenta expone la situación actual respecto del mandato de algunos vocales y las previsiones de la normativa reguladora del Consejo respecto a la renovación de sus miembros.

Se acuerda fijar este asunto como punto del orden del día de la próxima sesión, para iniciar el procedimiento de renovación.

QUINTO: Ruegos y preguntas.

No se formulan.

Y no teniendo más asuntos que tratar, la Vicepresidenta del Consejo Asesor levanta la sesión siendo las 11:10 horas.

EL SECRETARIO

LA VICEPRESIDENTA

Fdo: Juan de Dios

Fdo: Dña. María Teresa

Fructuoso Gómez

Martínez Ros

(Documento firmado electrónicamente)



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 9/03/2020.

En Murcia, siendo las 9:15 horas del día 9 de marzo de 2020, en la Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, sita en la C/ Pinares, 6 (Aula 2-4ª planta), se reúnen, previamente convocados por su Presidente, los miembros del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial.

ASISTENTES:

VICEPRESIDENTA:

Ilma. Sr. Dª María Teresa Martínez Ros,
Directora General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

VOCALES

Dª Belén Andreu Martínez.
D. Rafael Pacheco Guevara.
D. José R. Salcedo Hernández.
D. Joaquín Jiménez González.
D. Luis Miguel Pastor García.
D. Federico Donoso Paredes.

EXCUSAN SU ASISTENCIA:

Dª Verónica Alarcón Sevilla.
D. José María Fernández Soria.
D. José Manuel Allegue Gallego.

SECRETARIO:

D. Juan de Dios Fructuoso Gómez.

ORDEN DEL DÍA

1. *Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.*
2. *Revisión y aprobación, en su caso, del documento sobre formación en Bioética y Bioderecho, para su remisión a los CEAs a efectos de valoración y posibles aportaciones.*
3. *Informe de la Vicepresidenta sobre reunión con los presidentes de los CEAs.*
4. *Procedimiento renovación de miembros del Consejo.*
5. *Ruegos y preguntas.*



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Siendo las 9´15 horas se constituye el Consejo Asesor en segunda convocatoria.

La Vicepresidenta agradece a los vocales su asistencia y a continuación da paso al primer punto del Orden del día.

PRIMERO: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior

Es presentada para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales.

No se formulan observaciones, siendo aprobada el acta por unanimidad de los miembros presentes.

SEGUNDO: Revisión y aprobación, en su caso, del documento sobre formación en Bioética y Bioderecho, para su remisión a los CEAs a efectos de valoración y posibles aportaciones.

Toma la palabra D. Luis M Pastor, responsable del texto, para explicar que se han introducido algunos retoques, tal como se acordó en la sesión anterior. Señala algunas de las modificaciones: Se han añadido temas para los R1; reducción del número de artículos para estudiar y de los casos para resolver; en Enfermería se ha hecho más hincapié en los temas que más le afectan, como por ejemplo los cuidados de enfermería o el consentimiento informado.

Se realizan algunas sugerencias por distintos vocales, produciéndose un debate sobre la denominación de los dos niveles de formación para residentes de Enfermería. A propuesta de D. Federico Donoso se aprueba que la denominación sea *Nivel básico* (R1) y *Nivel avanzado* (R2).

Finalmente se aprueba el documento con los cambios mencionados, que serán incorporados por el profesor Pastor, a efectos de su remisión a los distintos CEAs para su conocimiento y posibles aportaciones.

TERCERO: Informe de la Vicepresidenta sobre reunión con los presidentes de los CEAs.

Toma la palabra la Vicepresidenta, que resume los temas tratados en la reunión celebrada el 17 de febrero pasado.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

En ella se hizo un repaso a la situación actual de los distintos CEAs y las últimas actividades desarrolladas. En este punto, la Presidenta del CEA del Área VI comunicó que este Comité ha elaborado un documento sobre conflicto de intereses.

También se abordaron actividades a realizar con la participación de los distintos CEAs. En primer lugar se trató sobre la posible organización de una sesión de cinefórum, teniendo en cuenta que el cine puede ser una herramienta muy valiosa para estudiar conflictos éticos. Esta actividad se planteó realizarla antes del verano y el tema a tratar sería la "muerte digna". En segundo lugar, se consideró interesante celebrar un encuentro con los distintos CEAs, probablemente en octubre o noviembre. Como idea inicial se propuso que este encuentro estuviera dirigido a profesionales y los miembros del CAREA y de los CEAs, contando con una ponencia de algún experto en bioética de reconocido prestigio y una mesa posterior para debatir casos de actualidad. Por último se decidió celebrar próximamente otra reunión con los presidentes de los CEAs para precisar con más detalle la forma y contenido de este encuentro.

CUARTO: Procedimiento renovación de miembros del Consejo.

La Vicepresidenta cede la palabra al secretario, que expone las previsiones de la normativa reguladora del Consejo respecto a la renovación de sus miembros.

Por parte de varios vocales se transmite al Consejo el nombre de algunos profesionales que han manifestado su interés por colaborar en el CAREA, la mayoría de los cuales son médicos. La opinión predominante es que es conveniente que los nuevos vocales procedan de distintos ámbitos. Se proponen varias alternativas para evitar que el proceso de renovación del Consejo paralice las actividades que están en marcha en este momento.

QUINTO: Ruegos y preguntas.

La Vicepresidenta refiere a los vocales que en redes sociales han aparecido los datos personales y fotografía de la chica murciana afectada por Covid-19, lo que violenta el derecho a la confidencialidad de cualquier paciente.

Por unanimidad se acuerda redactar un comunicado del CAREA que recuerde la obligación ética, deontológica y jurídica de respetar la confidencialidad de los pacientes, que será remitido para general conocimiento.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Y no teniendo más asuntos que tratar, la Vicepresidenta del Consejo Asesor levanta la sesión siendo las 11 horas.

EL SECRETARIO

LA VICEPRESIDENTA

Fdo: Juan de Dios

Fdo: Dña. María Teresa
Martínez Ros

Fructuoso Gómez

(Documento firmado electrónicamente)



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 14/04/2020.

Siendo las 11:30 horas del día 14 de abril de 2020, se reúne por vía telemática el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial. Citados previamente para ello, están presentes -por vía telemática- los siguientes miembros:

VICEPRESIDENTA:

Ilma. Sr. D^a María Teresa Martínez Ros,
Directora General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

VOCALES

D. Rafael Pacheco Guevara.
D. José María Fernández Soria.
D^a Verónica Alarcón Sevilla.
D. José R. Salcedo Hernández.
D. Joaquín Jiménez González.
D. Luis Miguel Pastor García.
D.^a Inmaculada Brando Asensio.
D. José Manuel Allegue Gallego.
D. Casimiro Jiménez Guillén.
D^a M.^a Belén Andreu Martínez, que actúa como secretaria temporal.

ORDEN DEL DÍA

1. *Nombramiento de secretario/a temporal.*
2. *Debate y adopción, en su caso, de una posición conjunta sobre el documento "RECOMENDACIONES UCI & COVID-19", consensuado por diversas sociedades científicas.*
3. *Asuntos de trámite.*
4. *Ruegos y preguntas.*



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Siendo las 11:30 horas se constituye el Consejo Asesor en primera convocatoria. De conformidad con lo dispuesto en el artículo 17.1 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, la sesión se celebra a distancia por videoconferencia.

PRIMERO: Nombramiento de secretario temporal.

Ante la imposibilidad de asistir a esta reunión del secretario del Consejo Asesor por estar de baja, y no existiendo previsión específica en el Decreto 26/2005, de 4 marzo, regulador del Consejo Asesor respecto a su suplencia, se acuerda actuar conforme a lo dispuesto en el artículo 11 de la Ley 9/1985, de 10 de diciembre, de Órganos Consultivos de la Región de Murcia y, por remisión de éste, en el artículo 19.4 Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, en donde se establece que la sustitución temporal del secretario se realizará por acuerdo del órgano.

Se acuerda nombrar como secretaria de forma temporal a M^a Belén Andreu Martínez, miembro del CAREA, al cumplir los requisitos de ser jurista y funcionario de carrera.

SEGUNDO: Debate y adopción, en su caso, de una posición conjunta sobre el documento "RECOMENDACIONES UCI & COVID-19", consensuado por diversas sociedades científicas.

En concreto, el documento sobre el que hay que pronunciarse es el denominado:

- RECOMENDACIONES GENERALES relacionadas con las DECISIONES ÉTICAS DIFÍCILES y la ADECUACIÓN DE LA INTENSIDAD ASISTENCIAL / ingreso en las UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS en SITUACIONES EXCEPCIONALES DE CRISIS

Este documento se basa en otro más amplio, denominado:

- RECOMENDACIONES ÉTICAS PARA LA TOMA DE DECISIONES EN LA SITUACIÓN EXCEPCIONAL DE CRISIS POR PANDEMIA COVID-19 EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS. (SEMICYUC)

Se tienen en cuenta ambos a la hora de hacer observaciones.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Para el debate se parte del documento enviado a los miembros del Consejo y elaborado por Luis Miguel Pastor, en el que integraron las observaciones previas hechas por correo por los miembros del Comité a los documentos señalados anteriormente.

Se analizan durante la sesión los comentarios realizados por José Manuel Allegue, Verónica Alarcón, Joaquín Jiménez e Inmaculada Brando al documento elaborado por Luis Miguel Pastor. Éste último queda encargado de modificar el texto conforme a lo debatido en la sesión y enviarlo a los miembros del CAREA.

Se acuerda dar el visto bueno a los dos documentos sometidos a consideración del CAREA sobre Recomendaciones UCI y COVID 19 antes reseñados, con ciertas modificaciones, aclaraciones o matizaciones que tienen como finalidad hacerlo más completo y adecuado al entorno sanitario de la Región de Murcia (dichas modificaciones y aclaraciones se recogen en el documento que enviará Luis Miguel Pastor).

TERCERO: Asuntos de trámite.

Se anula la reunión ordinaria prevista para el 20 de abril de 2020. Si es necesario se convocará otra sesión extraordinaria virtual antes de la próxima ordinaria del mes de mayo (11 mayo 2020).

CUARTO: Ruegos y preguntas.

La Vicepresidenta traslada a los vocales la posibilidad de incorporar la participación virtual en las reuniones ordinarias (presenciales) del CAREA, para aquellos miembros que por cuestiones laborales no puedan desplazarse presencialmente a la reunión. Esta posibilidad es bien acogida por los restantes miembros asistentes.

La Vicepresidenta señala que los CEAs de las Áreas están enviando al CAREA las guías, protocolos, etc., que están realizando en relación con el COVID para su difusión o para que se le hagan observaciones de cara a incorporarlas a dichos protocolos (por ej., la Guía de Acompañamiento al paciente COVID del Área I). Respecto de los protocolos remitidos por el CEA del Área VI, se les preguntará si quieren someterlo a valoración del CAREA de cara a convocar, en su caso, una reunión para revisión de estos documentos.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Y no teniendo más asuntos que tratar, la Vicepresidenta del Consejo Asesor levanta la sesión siendo las 13 horas.

LA VICEPRESIDENTA

LA SECRETARIA

Fdo: Dña. María Teresa Martínez Ros

Fdo: M.ª Belén Andreu Martínez

(Documento firmado electrónicamente)



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 11/05/2020.

Siendo las 9:15 horas del día 11 de mayo de 2020, se reúne por vía telemática el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial. Citados previamente para ello, están presentes -por vía telemática- los siguientes miembros:

VICEPRESIDENTA:

Ilma. Sr. D^a María Teresa Martínez Ros,
Directora General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

VOCALES

D. Rafael Pacheco Guevara.
D. José María Fernández Soria.
D^a Verónica Alarcón Sevilla.
D. José R. Salcedo Hernández.
D. Joaquín Jiménez González.
D. Luis Miguel Pastor García.
D. José Manuel Allegue Gallego.
D^a Teresa García García.
D^a M.^a Belén Andreu Martínez

SECRETARIO:

D. Juan de Dios Fructuoso Gómez.

ORDEN DEL DÍA

1. *Lectura y aprobación de las actas de las dos sesiones anteriores.*
2. *Informe de la Vicepresidenta sobre la reunión REDECABE 06/2020*
3. *Ruegos y preguntas.*



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Siendo las 9:15 horas se constituye el Consejo Asesor en segunda convocatoria. De conformidad con lo dispuesto en el artículo 17.1 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, la sesión se celebra a distancia por videoconferencia.

PRIMERO: Lectura y aprobación de las actas de las dos sesiones anteriores.

Son presentadas para su aprobación las actas de las dos últimas sesiones ordinarias celebradas, de fechas 9 de marzo de 2020 y 14 de abril de 2020, remitidas previamente a los vocales.

No se formulan observaciones, siendo aprobadas ambas actas por unanimidad de los miembros presentes.

SEGUNDO: Informe de la Vicepresidenta sobre la reunión REDECABE 06/2020.

La Vicepresidenta toma la palabra y pasa a explicar que debido a la situación de crisis sanitaria, la reunión tuvo que realizarse telemáticamente. Durante la reunión hubo problemas técnicos de conexión que dificultaron la misma. A pesar de ello se acordaron algunos puntos, como la intención de REDECABE de realizar un documento describiendo lo que ha supuesto a nivel ético la pandemia sufrida. Quedaron encargados de su redacción D. Rogelio Altisent y D. Federico Montalvo.

La Vicepresidenta cede la palabra a D. Luis Pastor, quien pasa a relatar el debate suscitado en REDECABE sobre la naturaleza del documento a redactar. En el documento se quiere abordar la situación en las residencias de mayores durante la pandemia, que sirva de enfoque para la actuación en el futuro.

La Vicepresidenta plantea hacer un documento en Murcia partiendo de la base del documento elaborado por la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). Interviene D. Joaquín Jiménez para proponer que el documento que se elabore sea remitido a los CEAs regionales para su conocimiento. D. Luis Pastor entiende que sería mejor hacer un anexo



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

por el CAREA al documento de SEMICYUC.

D. Luis Pastor plantea la cuestión de los protocolos generados por varios hospitales de la región durante la crisis sanitaria, suscitándose un debate sobre si deberían ser validados por CAREA o basta con tener conocimiento de ellos, dadas las funciones atribuidas al Consejo Asesor en su norma constitutiva. La Vicepresidenta resume las líneas generales de los diferentes protocolos realizados en la región, cuestión que se abordó al final de la sesión telemática del CAREA del día 14 de abril de 2020.

(Observaciones al acta efectuadas en el momento de su aprobación el 10 de junio 2020):

"Respecto al párrafo segundo y tercero del segundo punto del orden del día del borrador de acta de fecha 11/05/2020 (sobre la reunión REDECABE 06/2020) y con referencia a los documentos de SEMICYUC, relativos a "Recomendaciones generales relacionadas con las decisiones éticas difíciles y la adecuación de la intensidad asistencial/ingreso en las unidades de cuidados intensivos en situaciones excepcionales de crisis " así como el documento de SEMICYUC relativo específicamente a la situación excepcional de crisis por pandemia covid-19 en las unidades de cuidados intensivos, por parte de la Sra. Vicepresidenta se observa que ha de incluirse en el párrafo que se acordó que por parte de D. Luis Pastor se haría una valoración de dichos documentos de SEMICYUC, para revisarlas en la próxima reunión del CAREA y, en caso de ser aprobadas, considerarlas como anexos del CAREA a los mismos, dándole a todo ello difusión entre los CEAs y en la revista Cuadernos de Bioética.

En el párrafo cuarto del segundo punto del orden del día del borrador del acta, se acuerda incluir la aclaración relativa a que la función de CAREA respecto a los protocolos aprobados por los CEAs es la de armonizar los mismos no la de aprobarlos previamente. A tal fin, se acordó requerir a los mismos mediante nota para que remitan dichos protocolos una vez los hayan aprobado al CAREA a fin de que pueda efectuar dicha función armonizadora y coordinadora. También se acordó, y debe constar en el acta, que a dichos protocolos se le ha de dar mayor difusión y a tal fin se deben publicar en la página de Murcia Salud".



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

A continuación, la Vicepresidenta relata las acciones llevadas en la región respecto a las residencias de mayores durante la crisis sanitaria, siendo algunos de los ejes principales de actuación la constitución de un "grupo clínico de residencias" y la atención telefónica desde Atención Primaria, con cuyas actuaciones se evitó el colapso de los servicios de urgencias.

D^a Verónica Alarcón interviene para recordar el Protocolo de acompañantes remitido por correo el 24 de abril. D. José Manuel Allegue entiende que el CAREA debe "tomar conocimiento" de todo documento de este tipo. D. Joaquín Jimenez pone en valor la actuación de Atención Primaria durante la crisis. D^a Teresa García apoya la opinión del doctor Allegue, y cree que deben ser coordinados por CAREA los distintos documentos elaborados, opinión también apoyada por D. José María Fernández.

Intervienen más vocales, abundando todos en considerar un éxito el haber conseguido el alejamiento de pacientes de los hospitales gracias a la actuación desde Primaria y la posibilidad de futuros nuevos brotes del virus. D^a Verónica Alarcón recuerda que en Francia e Italia la vacunación es obligatoria, con sanciones en caso de no realizarla.

Los miembros del Consejo coinciden en la importancia que ha tenido la telemedicina en la situación actual, lo que debe servir de impulso para fomentar el uso de la misma y evitar desplazamientos innecesarios. Los vocales entienden que hay aspectos legales del uso de la telemedicina que habrá que valorar, estableciendo protocolos de actuación. D. Luis Pastor y D. José Manuel Allegue apuntan la conveniencia de recopilar documentación sobre este tema. El doctor Allegue remitirá al secretario del CAREA un dossier sobre telemedicina.

TERCERO: Ruegos y preguntas.

Algunos vocales apuntan la posibilidad de compartir de forma virtual documentación, la Vicepresidenta recuerda que se puede hacer uso del Foro Virtual del Consejo Asesor, habilitado en el aula virtual de la FFIS, con el fin de compartir documentación u observaciones. El secretario remitirá e forma inmediata un correo a los vocales recordando cómo acceder al Foro Virtual.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Y no teniendo más asuntos que tratar, la Vicepresidenta del Consejo Asesor levanta la sesión siendo las 10:33 horas.

Documento firmado
electrónicamente

LA VICEPRESIDENTA

Dña. M.Teresa Martínez Ros



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

**ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO
ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN
GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 10/06/2020.**

En Murcia, siendo las 9:30 horas del día 10 de junio de 2020, en la Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, sita en la C/ Pinares, 6 se reúnen la Vicepresidenta y Secretario de forma presencial y el resto de miembros del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial de forma telemática previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

VICEPRESIDENTA:

Ilma. Sr. D^a María Teresa

Martínez Ros, Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

VOCALES:

D^a Verónica Alarcón Sevilla.
D. José R. Salcedo Hernández.
D. Luis Miguel Pastor García
D^a Belén Andreu Martínez.
D. José María Fernández Soria.
D. José Manuel Allegue Gallego.

SECRETARIO:

D. Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

1. *Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.*
2. *Cambio de Secretario de la Comisión Regional. Situación de las demás gestiones para renovación de miembros de CAREA.*
3. *Intervenciones sobre la documentación de la ética en la telemedicina remitido por el Dr. Allegue y reenviado a los demás miembros de CAREA.*
4. *Inicio de las actuaciones para una futura modificación del Decreto regulador del CAREA.*
5. *Ruegos y preguntas.*



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Siendo las 9:30 horas se constituye el Consejo Asesor en primera convocatoria. La Vicepresidenta da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso al primer punto del Orden del día.

PRIMERO: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales.

Se formulan las siguientes observaciones a la misma:

Respecto al párrafo segundo y tercero del segundo punto del orden del día del borrador de acta de fecha 11/05/2020 (sobre la reunión REDECABE 06/2020) y con referencia a los documentos de SEMICYUC, relativos a "Recomendaciones generales relacionadas con las decisiones éticas difíciles y la adecuación de la intensidad asistencial/ingreso en las unidades de cuidados intensivos en situaciones excepcionales de crisis " así como el documento de SEMICYUC relativo específicamente a la situación excepcional de crisis por pandemia covid-19 en las unidades de cuidados intensivos, por parte de la Sra. Vicepresidenta se observa que ha de incluirse en el párrafo que se acordó que por parte de D. Luis Pastor se haría una valoración de dichos documentos de SEMICYUC, para revisarlas en la próxima reunión del CAREA y, en caso de ser aprobadas, considerarlas como anexos del CAREA a los mismos, dándole a todo ello difusión entre los CEAs y en la revista Cuadernos de Bioética.

En el párrafo cuarto del segundo punto del orden del día del borrador del acta, se acuerda incluir la aclaración relativa a que la función de CAREA respecto a los protocolos aprobados por los CEAs es la de armonizar los mismos no la de aprobarlos previamente. A tal fin, se acordó requerir a los mismos mediante nota para que remitan dichos protocolos una vez los hayan aprobado al CAREA a fin de que pueda efectuar dicha función armonizadora y coordinadora. También se acordó, y debe constar en el acta, que a dichos protocolos se le ha de dar mayor difusión y a tal fin se deben publicar en la página de Murcia Salud.

Una vez acordado incluir las mencionadas observaciones al acta se aprueba por unanimidad de los miembros presentes el acta de la sesión anterior.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

SEGUNDO: Cambio de Secretario de la Comisión Regional. Situación de las demás gestiones para renovación de miembros de CAREA.

Se informa por la Sra. Vicepresidenta que el Secretario del CAREA D. Juan de Dios Fructuoso ha sido nombrado Subdirector de Empleo, dejando la Consejería de Salud. Por parte de la Sra. Directora General y Vicepresidenta del CAREA se da cuenta a los presentes que ha designado para el ejercicio de las mencionadas funciones de Secretario al Asesor Jurídico de la Dirección General D. Federico Donoso Paredes.

El Comité Regional de Ética Asistencial acuerda unánimemente agradecer a D. Juan de Dios Fructuoso Gómez por el desempeño efectuado del cargo de Secretario durante los años en que ha ejercido el mismo, lo cual se acuerda que conste en acta así como que se proceda a emitir certificación de dicho acuerdo a fin de hacerle llegar el agradecimiento.

Con respecto a la renovación de los demás miembros de CAREA, se informa por el Sr. Secretario que hay varios vocales que tienen cumplido el plazo máximo de desempeño como vocales titulares del CAREA, así como otros que no asisten a las reuniones habitualmente.

Además se informa de la renuncia voluntaria comunicada a este Comité Regional de los vocales D. Francisco Alonso de Vega y Doña Fuensanta Vicente Hernández por imposibilidad de asistencia, así como de Doña Juana Guirao Sastre por jubilación.

A la vista de todo lo anterior se acuerda proceder a efectuar los trámites para la renovación de miembros a la mayor brevedad posible para lo cual sería necesario que, previamente a que por parte de la Sra. Directora General se proponga al Sr. Consejero la designación de miembros titulares y suplentes, se informe por el CAREA la idoneidad de los candidatos que existan para incluirlos o no en la mencionada propuesta a la vista de su currículo profesional laboral y de formación, especialmente en Bioderecho.

TERCERO: Intervenciones sobre la documentación de la ética en la telemedicina remitido por el Dr. Alleque y reenviado a los demás miembros de CAREA.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Por parte del Dr. Allegue, y con relación a la documentación que ha hecho llegar previamente al CAREA relativa a la materia de la ética en la telemedicina, se informa por el mismo que, pese a no ser una cuestión novedosa, tras la pandemia de covid-19 es la telemedicina una materia que cobrará mayor importancia tanto en sí como en los aspectos éticos que surgirán al respecto.

La Vicepresidenta del CAREA reafirma en el mismo sentido que hemos de considerarla una cuestión que ha venido para quedarse y que la regulación y la práctica de la misma habrá de estar guiada por principios como los de igualdad y justicia y demás principios de bioética, tanto respecto a usuarios como a profesionales. Así mismo, el CAREA habrá de estar alerta ante los riesgos y beneficios que generen las nuevas formas de teleasistencia.

Por último, comenta los proyectos desarrollados en el SMS respecto a teleasistencia de personas mayores (que supera el planteamiento originario del botón rojo, para extenderse a otros ámbitos), la interconsulta, etc, se podrán beneficiar de las propuestas que efectúe el CAREA.

Se acuerda constituir un grupo de trabajo al efecto en el que en principio colaborarán el Dr. Allegue y el profesor Salcedo, para hacer un primer documento relativo a las cuestiones de bioética que origina la telemedicina.

CUARTO: Inicio de las actuaciones para una futura modificación del Decreto regulador del CAREA.

Se acuerda iniciar los estudios y efectuar las propuestas oportunas para determinar los aspectos que podrían ser modificados en el Decreto regulador del CAREA, así como los actos de ejecución que se podrían dictar mediante órdenes del Sr. Consejero de Salud, a fin de lograr un mejor, eficaz y autónomo funcionamiento del mismo.

QUINTO: Ruegos y preguntas.

Por parte de varios miembros del CAREA se solicita que se dinamicen los aspectos que en la red institucional informan del CAREA, por ejemplo en Murcia Salud. Así mismo se recuerda la existencia de otras herramientas para los miembros del CAREA como la creación de una dirección de correo corporativo y el Foro creado en el espacio FFIS.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

La Vicepresidenta del Consejo Asesor agradece a los teleasistentes su presencia y, no teniendo más asuntos que tratar, levanta la sesión siendo las 11 horas.

EL SECRETARIO

LA VICEPRESIDENTA

Fdo: Federico Donoso Paredes.

Fdo: Dña. María Teresa

Martínez Ros

(Documento firmado electrónicamente)



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 13/07/2020.

En Murcia, siendo las 9:30 horas del día 13 de julio de 2020, en la Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, sita en la C/ Pinares, 6 se reúnen la Sra. Vicepresidenta y el Sr. Secretario y el resto de miembros del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial de forma telemática previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

VICEPRESIDENTA:

Ílma. Sr. D^a María Teresa Martínez Ros, Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

VOCALES:

D. Rafael Pacheco Guevara.
D. José R. Salcedo Hernández.
D. Luis Miguel Pastor García
D^a Belén Andreu Martínez.
D. José María Fernández Soria.
D. Joaquín Jiménez González.
D. José Manuel Allegue Gallego

SECRETARIO:

D. Federico Donoso Paredes.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ORDEN DEL DÍA

1. Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.
2. Actuaciones realizadas para la renovación de miembros de la CAREA.
3. Información de las actuaciones realizadas por el Dr. Allegue y el Prof. Salcedo para la emisión de su informe sobre telemedicina.
4. Estado del Foro del CAREA en la web de la FFIS y del contenido a publicar en el link del CAREA de MURCIASALUD.
5. Preparación de la futura jornada de los Comités de Ética de las Áreas de Salud.
6. Ruegos y preguntas.

Siendo las 9:30 horas se constituye el Consejo Asesor en primera convocatoria. La Vicepresidenta da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso al primer punto del Orden del día.

PRIMERO: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

SEGUNDO: Actuaciones realizadas para la renovación de miembros de la CAREA

Con respecto a la renovación de los miembros de CAREA, se informa por la Sra. Vicepresidenta y por el Sr. Secretario de las gestiones efectuadas para la renovación de miembros, habiéndose contactado con varios candidatos que, conforme a las sugerencias previas de los miembros actuales, pueden tener las competencias que se estiman requeridas para formar parte de este órgano.

Las gestiones se encuentran en un estado que permite presentar en breves fechas (falta sólo contactar con algunos de los candidatos para reconfirmar su disponibilidad) a los miembros del actual CAREA la lista y perfil de los candidatos que se pretende incorporar a efectos de que por el Consejo Asesor se pueda informar de forma no vinculante sobre la idoneidad de los candidatos a fin de incluirlos o no en la propuesta formal que ha de efectuar la Directora General al Consejero de Salud a efectos de nombramiento.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

TERCERO: Información de las actuaciones realizadas por el Dr. Allegue y el Prof. Salcedo para la emisión de su informe sobre telemedicina.

La Directora General vuelve a insistir en el hecho que, tras la pandemia de covid-19 la importancia de la telemedicina es una cuestión de primer orden por lo que el CAREA debe abordar la problemática para aportar el punto de vista que proceda dentro de sus competencias y funciones.

El profesor Salcedo confirma que por parte del Dr. Allegue le ha llegado documentación al respecto, así como que el mismo está recopilando documentación en la materia y que tan pronto como les sea posible a ambos pondrán en común lo reflexionado a fin de consensuar un documento que pueda ser estudiado, completado y, en su caso, aprobado por el pleno del Consejo Asesor.

Se manifiesta por el Dr. Joaquín Jiménez que en el Comité de Ética del Area III de Lorca, están así mismo estudiando y reflexionando sobre el asunto, por lo que manifiesta que pondrá a disposición del CAREA, así mismo, los trabajos que el mismo ha realizado al respecto.

CUARTO: Estado del Foro del CAREA en la web de la FFIS y del contenido a publicar en el link del CAREA de MURCIASALUD.

Informa el Sr. Secretario, que, como consecuencia del ruego efectuado en la anterior reunión referido a la dinamización y actualización de los contenidos referidos al CAREA colgados en la página murciasalud.es, se propone al pleno del CAREA que se propongan qué contenidos se debería proceder a subir.

Al respecto, opina Doña Belén Andreu que cree que las actas y contenido de los documentos que emita o elabore el CAREA deberían de ser colgados en la web.

El Dr. Pastor afirma que es interesante, así mismo, que haya un apartado en la web que incluya links a las páginas más importantes del ámbito biosanitario y de ética asistencial, que sirva para conocer lo que se viene publicando en las mismas.

Al respecto el Profesor Salcedo opina que el acceso ha de ser fácil, desde la página principal de Murcia salud si es posible, como lo era hasta hace poco y que, efectivamente, se han de ampliar los contenidos pero siempre teniendo en



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

cuenta que los mismos han de ser pertinentes, adecuados, proporcionados, claros y concisos, para evitar que una sobreinformación haga poco efectiva su consulta.

Por parte de la Directora General y vicepresidenta del CAREA se resumen las intervenciones anteriores y se compromete al inicio de los trabajos para actualizar el contenido telemático del espacio del CAREA en Murcia salud en el sentido indicado por las intervenciones de los vocales

Por otro lado se informa por el Secretario que ha preguntado por la vigencia del foro creado como aula virtual en el espacio FFIS y se le informa que el mismo ha sido cerrado y que en caso de querer volver a utilizarlo habría que darlo otra vez de alta.

QUINTO. Jornada de Comités de Area y CAREA

Ha llegado una propuesta de Carmen Moreno (Comité del Area VI) para celebrar una sesión de encuentro entre todos los Comités de Area con el Comité Regional. Precisa la Vicepresidenta que tendría que ser presencial siempre que sea al aire libre o telemática. Sería interesante que se centrara en ver qué se ha hecho durante la pandemia y establecer modos de colaboración y necesidades de cada uno de los Comités, compartiendo lo que se ha hecho, para establecer lo que se ha hecho bien y lo que es mejorable.

SEXTO: Ruegos y preguntas.

Por parte de D. Joaquín Jiménez ruega que se de difusión al documento relativo a la formación de residentes, acordándose que el mismo sea remitido al Servicio Murciano de Salud, a través de la Dirección General de Recursos Humanos, para que por la misma sea hecho llegar a los servicios encargados de la formación.

La Vicepresidenta del Consejo Asesor agradece a los teleasistentes su presencia y, no teniendo más asuntos que tratar, levanta la sesión siendo las 11 horas.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

LA VICEPRESIDENTA

EL SECRETARIO

Fdo: María Teresa Martínez Ros

Fdo: Federico Donoso Paredes

(Documento firmado electrónicamente)



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

**ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO
ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN
GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 30/09/2020.**

En Murcia, siendo las 9:30 horas del día 30 de septiembre de 2020, en la Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, sita en la C/ Pinares, 6 se reúnen (la Sra. Vicepresidenta y el Sr. Secretario y los vocales abajo reseñados de forma telemática) previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

VICEPRESIDENTA:

Ilma. Sr. D^a María Teresa Martínez Ros, Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

VOCALES:

D. Casimiro Jiménez Guillén
D. José R. Salcedo Hernández.
D. Luis Miguel Pastor García
D^a Belén Andreu Martínez.
D. José Manuel Allegue Gallego

SECRETARIO:

D. Federico Donoso Paredes.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ORDEN DEL DÍA

1. *Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.*
2. *Presentación del perfil profesional de los miembros a incluir en la propuesta al Exmo. Sr. Consejero para la renovación de miembros de CAREA.*
3. *Informe de la Vicepresidenta y Secretario sobre la marcha de temas pendientes (preparación de la jornada de los Comités de Ética con las Áreas de Salud, documento sobre telemedicina, etc).*
4. *Ruegos y preguntas.*

Siendo las 9:30 horas se constituye el Consejo Asesor en primera convocatoria. La Vicepresidenta da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso al primer punto del Orden del día.

PRIMERO: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

SEGUNDO: Presentación del perfil profesional de los miembros a incluir en la propuesta al Exmo. Sr. Consejero para la renovación de miembros del CAREA

Se procede por parte de la Sra. Vicepresidenta a la presentación del perfil profesional y académico de cada uno de los miembros del próximo CAREA, destacando los aspectos que se refieren a ética asistencial. Estos miembros, expresa la Directora General su intención de que sean incluidos en la correspondiente propuesta a efectuar al Exmo Sr. Consejero de Salud para su nombramiento, no obstante lo cual, informa y solicita en parecer del CAREA saliente.

Los candidatos respecto de los que presenta el currículo son los siguientes:

Vocales Titulares:

Vocales Expertos: (a propuesta de la DG y oído Colegio Profesional respectivo): Joaquín Jiménez González .José Manuel Allegue Gallego. Adolfo Rodríguez Rodríguez .Ana Aranda García .Carmen Tornel Costa



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Vocal ajeno a la Profesión Sanitaria (a propuesta de la D.G): Juana Teresa Jiménez Muelas

Vocales Licenciados en Derecho: (a propuesta de la DG) Juan Antonio Fernández Campos. Teresa García Calvo

Vocales profesores de Universidades Públicas (a propuesta de la misma): Luis Miguel Pastor García. Diego José García Capilla

Vocales suplentes:

Vocales Expertos (a propuesta de la DG y oído Colegio Profesional respectivo): Juana María Marín. Javier Júdez Gutiérrez. Roque Martínez Escandell Casimiro Jiménez Guillén .María Dolores Rodríguez Rabadán

Vocal ajena a la Profesión Sanitaria: (a propuesta de la D.G): Inmaculada Brando Asensio

Vocales Licenciados en Derecho: (a propuesta de la DG) José M^a Fernández Soria. Verónica Alarcón Blanco

Vocales profesores de Universidad pública (a propuesta de la misma): José Ramón Salcedo Hernández. Belén Andreu Martínez.

Secretario: D. Federico Donoso Paredes

Los miembros presentes del Consejo saliente manifiestan su conformidad con la intención de la Vicepresidenta subrayando lo acertado de la propuesta de los candidatos relacionados.

TERCERO: Informe de la Vicepresidenta y Secretario sobre la marcha de temas pendientes (preparación de la jornada de los Comités de Ética con las Áreas de Salud, documento sobre telemedicina, etc).

La Sra. Vicepresidenta del CAREA expresa su comprensión ante las enormes dificultades y carga de trabajo que actualmente están soportado los miembros del Consejo, por causa de la pandemia de COVID 19 que sufrimos y que está siendo la prioridad máxima actualmente. No obstante, agradece a los miembros del CAREA que están trabajando en los documentos cuya confección en anteriores reuniones se había acordado realizar, así como lo importante de llevar a buen término la organización de una jornada con los miembros de los Comités de Ética Asistencial de Área, para profundizar en el conocimiento personal y en el trabajo efectuado por todos así como la coordinación.

El Dr. Allegue comenta la documentación que ha hecho llegar en cuanto a telemedicina para que por los demás miembros del grupo constituido efectúen propuestas para su versión definitiva.

CUARTO: Ruegos y preguntas.

Por parte de D. Luis Pastor informa sobre la publicación en CUADERNOS DE ETICA de los documentos que anteriormente había elaborado el Consejo, facilitando el link de acceso a efectos de tener acceso a ellos.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

La Vicepresidenta del Consejo Asesor agradece a los vocales su presencia telemática. Así mismo, quiere aprovechar esta última reunión del CAREA actual para agradecer a todos los miembros del CAREA salientes su dedicación y el trabajo efectuado para conseguir los objetivos que el Consejo Asesor Regional tiene normativamente en la materia, destacando y reconociendo los esfuerzos que en los tiempos que corren provocados por la pandemia de COVID 19 se han debido realizar a todos los niveles.

Y no teniendo más asuntos que tratar, levanta la sesión siendo las 11 horas.

LA VICEPRESIDENTA

EL SECRETARIO

Fdo: María Teresa Martínez Ros

Fdo: Federico Donoso Paredes

(Documento firmado electrónicamente)



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 29/10/2020.

En Murcia, siendo las 9:30 horas del día 29 de octubre de 2020 se reúne telemáticamente la Sra. Vicepresidenta, el Sr. Secretario y los vocales abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

VICEPRESIDENTA:

Ilma. Sr. María Teresa Martínez Ros, Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, en funciones de Presidenta por ausencia del Sr. Presidente, Consejero de Salud.

VOCALES:

Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Ana Aranda García
Casimiro Jiménez Guillén
Verónica Alarcón Sevilla
Luis Miguel Pastor
Carmen Tornel Costa
Juana María Marín
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Diego José García Capilla
Teresa García Calvo
Inmaculada Brando Asensio
Javier Júdez Gutiérrez
Joaquín Jiménez González
José María Fernández Soria

Excusan su asistencia:

José Manuel Allegue Gallego
José Ramón Salcedo Hernández
Belén Andreu Martínez
Juan Antonio Fernández Campos
Roque Martínez Escandell



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Ha renunciado a su nombramiento previamente a la reunión y mediante comunicación a la Vicepresidenta y al Secretario, Doña María Dolores Rodríguez Rabadán. Se nombrará nuevo vocal a propuesta de la Sra Directora General.

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 9:30 horas, la Vicepresidenta da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso al primer punto del Orden del día.

PRIMERO.- CONSTITUCIÓN DEL NUEVO CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ETICA ASISTENCIAL D. JUAN GÓMEZ RUBÍ.

La Vicepresidenta y Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, que ejerce las funciones de Presidenta del CAREA por ausencia del Presidente, el Consejero de Salud, agradece la presencia a todos y da la bienvenida especialmente a los nuevos miembros nombrados del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial.

A efectos de informar sobre los temas que han quedado pendientes y sin cerrar entre los que estaba trabajando el CAREA en su anterior composición, considera en primer lugar, que hay que avanzar en el tema de emitir unas recomendaciones u orientaciones sobre la telemedicina. Al respecto, destaca Joaquín Jiménez la importancia que tiene actualmente y la experiencia en el área III de salud dónde ejerce su profesión y donde es coordinador del CEA.

La Directora General también destaca, como segundo tema que viene tratándose en el CAREA anterior y que debería ser culminado por este nuevo CAREA, el referido a la organización de una jornada (en las actuales circunstancias, a realizar de manera telemática por Webinar u otro modo similar) en la que participarían todos los miembros de los CEAS y del CAREA para poner en común la problemática y los temas en los que están trabajando y preocupan en cada uno de sus ámbitos. La Presidenta en funciones, plantea hacer un



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

pequeño comité organizador y solicita a Joaquín Jiménez y a Juana María Marín si podrían encargarse de presentar un primer proyecto de lo que podría ser la jornada, lo cual es aceptado por los vocales citados.

SEGUNDO.- PRESENTACIÓN DE LOS NUEVOS VOCALES:

Los vocales presentes proceden a presentarse destacando su actividad profesional presente destacando los aspectos relativos a la bioética que actualmente desarrollan y pueden aportar como experiencia al CAREA.

TERCERO.- PLANES DE ACTUACIÓN. PROPUESTAS.

Luis Pastor propone la realización de una encuesta o prospección sobre las cuestiones bioéticas más candentes, entre los profesionales y entre la población en general, la cual puede servir de guía para establecer el elenco de temas en los que se debe centrar el CAREA.

Juana María Marín reflexiona sobre que el COVID ha vuelto a reforzar un modelo de asistencia paternalista de la atención médica y propone que se reflexione sobre cómo articular fórmulas para reforzar la autonomía del paciente, procediendo al empoderamiento a pacientes y familiares, incidiendo en hacer a todos conscientes de la responsabilidad frente a las enfermedades y reforzando los autocuidados. Mediante correo remitido al Secretario de este órgano concreta su propuesta de líneas de trabajo para que se evalúen, siendo éstas las siguientes: Plan de formación en Ética para los profesionales sanitarios del SMS; establecer sesiones o jornadas con el resto de comités de ética regional; interrelación con los comités de ética de las residencias; contactar o tener un canal de apertura del CAREA con los pacientes y familiares; trabajar para identificar los valores individuales de los pacientes.

Inmaculada Brando Asensio subraya así mismo, la importancia del empoderamiento a los profesionales. Al respecto describe la experiencia que se está desarrollando con el programa piloto en Totana relativo a la intervención comunitaria en la lucha contra la actual pandemia de COVID-19, especialmente en las residencias y del que se pueden extraer consecuencias a exportar a los demás municipios.

Javier Júdez Gutiérrez interviene para destacar que, en las circunstancias actuales, puede haber una pérdida de perspectiva que nos haga ver los árboles, pero no el bosque, por lo que hay que intentar no ver la realidad de forma fragmentaria, sino en su conjunto. Para que los trabajos del CAREA no



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

se diluyan en una pluralidad de iniciativas a corto plazo, sugiere la concreción de un Plan de trabajo y un Calendario. La Vicepresidenta recuerda que hay un calendario de reuniones mensuales y que se pondrá al día y se hará llegar a los miembros para que con antelación vean la adaptación de sus agendas. Casimiro Jiménez recuerda que se había establecido por el anterior CAREA efectuar las reuniones los segundos lunes de cada mes de 9.30 a 11 horas y se acuerda plantear el calendario en principio con tal día.

Considera Júdez que habría que reforzar la idea de hacer del CAREA un foro de debate recurrente con un calendario fijo, cuyos temas tratados no vayan desvaneciéndose sino que se concrete en documentos, no todos han de ser de la misma naturaleza, unos serán informes, pero otros serán recomendaciones o, en su caso, protocolos de actuación.

Además Javier Júdez también reseña la importancia que a su entender debe tener el que dicha producción del CAREA no sea exclusivamente de consumo interno de los miembros de Comités y de los interesados en la materia biomédica sino que el CAREA tienda a facilitar a la población herramientas para la adopción por sí misma de decisiones éticas o que permita compartir la responsabilidad y la comprensión en el momento de la toma de las mismas.

Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas interviene y comienza relatando su experiencia actual en la intervención comunitaria que se desarrolla en el Barrio del Carmen y Barriomar donde ha comprobado que el camino para el éxito de una intervención del género que se está llevando a cabo derivada de las exigencias de la pandemia pero que puede extrapolarse y quedar como enseñanza, se encuentra en la colaboración, la coordinación y el Trabajo en Red entre todos los actores implicados, en este caso, los trabajadores sociales del SMS y los servicios sanitarios del Ayuntamiento de Murcia.

Luis Pastor García interviene de nuevo y reflexiona sobre el hecho de que la pandemia pone de manifiesto la necesidad de unidad social, de corresponsabilidad de todos los miembros de la sociedad. Se podría hacer por el CAREA una Declaración dirigida a la ciudadanía sobre los puntos fundamentales de la bioética desde la óptica del paciente. La Vicepresidenta solicita al Dr. Pastor que proceda a efectuar un primer acercamiento general a dicha declaración que sirva como punto de partida para el posicionamiento del CAREA, lo cual es aceptado por el vocal.

Carmen Tornel Costa interviene para comentar que se debe profundizar por el CAREA en los aspectos bioéticos de la salud medioambiental, del respeto por el medio ambiente como esencial para la salud, proponiendo actuaciones concretas como efectuar una Encuesta sobre hábitos entre los jóvenes y proceder



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

a la divulgación de esta materia entre la población estudiante, desde los niveles más básicos a la educación superior, y entre la juventud en general.

La Presidenta en funciones comenta la implicación de la Dirección General que ella dirige en el Programa "Aire Limpio" que se viene desarrollando con la Consejería de Educación para conseguir centros educativos resilientes a COVID-19, aunque el horizonte futuro es el comentado de seguir profundizando, aún después de la pandemia, en el respeto por el medio ambiente como medio para la mejora de la salud. Dado que dentro de la Consejería de Salud el programa lo coordina el Servicio de Educación para la Salud, le hará llegar la propuesta.

Teresa García Calvo comenta que deberían hacerse campañas divulgativas entre los pacientes para que conozcan y comprendan los Dilemas éticos y los cauces y criterios de resolución que se utilizan. En concreto, destaca la actualidad derivada de los criterios para determinar en las UCIs si se es tributario o no de ingreso en caso de llegar a su máximo de ocupación, teniendo que verse hasta dónde conviene llegar en la publicitación de dichos criterios para no producir más disfunciones que beneficios.

Ana Aranda García, procede a efectuar una reflexión final que debe guiar las actuaciones del CAREA: no todo es COVID-19, no se deben olvidar las demás patologías y enfermos.

CUARTO.- RUEGOS Y PREGUNTAS:

Verónica Alarcón ruega que su nombre sea corregido en la orden de nombramiento ya que su segundo apellido es Sevilla.

Y no teniendo más asuntos que tratar, levanta la sesión siendo las 11 horas.

LA VICEPRESIDENTA

EL SECRETARIO

Fdo: María Teresa Martínez Ros

Fdo: Federico Donoso Paredes

(Documento firmado electrónicamente)



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 14/12/2020.

En Murcia, siendo las 9:30 horas del día 14 de diciembre de 2020 se reúnen telemáticamente la Sra. Vicepresidenta, el Sr. Secretario y los vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

VICEPRESIDENTA:

Ilma. Sr. María Teresa Martínez Ros, Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, en funciones de Presidenta por ausencia del Sr. Presidente, Consejero de Salud.

VOCALES:

Joaquín Jiménez González
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Ana Aranda García
Carmen Tornel Costa
Juana María Marín
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Juan Antonio Fernández Campos
Teresa García Calvo
Diego José García Capilla
Javier Júdez Gutiérrez
Inmaculada Brando Asensio
José María Fernández Soria

Excusan su asistencia:

José Manuel Allegue Gallego
José Ramón Salcedo Hernández
Belén Andreu Martínez
Roque Martínez Escandell
Casimiro Jiménez Guillén

Verónica Alarcón Sevilla
Luis Miguel Pastor García
Carmelo Gómez Martínez



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

1. *Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.*
2. *Orden del Consejero de Salud nombramiento de nuevo miembro de CAREA Y corrección de error en nombre.*
3. *Fijación de un calendario y horario para las reuniones del CAREA en 2021.*
4. *Informe sobre la jornada realizada el 20 de diciembre de 2020 entre los Presidentes de los Comités de Ética Asistencial de Áreas con la Vicepresidenta y Secretario del CAREA.*
5. *Informes sobre la jornada conjunta del CAREA con los Comités de Ética de las Áreas de Salud.*
6. *Priorización de las actuaciones a realizar por el CAREA, a la vista de las propuestas efectuadas en la reunión anterior.*
7. *Declaración del CAREA dirigido a toda la ciudadanía de la CARM en relación a la situación sanitaria actual provocada por la enfermedad COVID 19*
8. *Ruegos y preguntas.*

Siendo las 9:30 horas, la Vicepresidenta da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso al Orden del día.

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo.- Orden del Consejero de Salud nombramiento de nuevo miembro de CAREA Y corrección de error en nombre.

Se informa por el Secretario del CAREA que en fecha 16 de noviembre el Sr. Consejero de Salud ha procedido a formalizar el cese de la vocal Doña María Dolores Rodríguez Rabadán por renuncia y al nombramiento como nuevo vocal de D. Carmelo Gómez Martínez, así como a la corrección del error en el nombre en la orden de su nombramiento de la vocal Verónica Alarcón Sevilla.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Tercero.- Fijación de un calendario y horario para las reuniones del CAREA en 2021.

Se acuerdan que las reuniones en 2021 del CAREA se realicen preferentemente los segundos lunes de cada mes. Se efectúa encargo al Sr. Secretario a que remita borrador de calendario con las fechas que siguiendo dicho criterio establecido resultarían y que deberá ser aprobado en la siguiente reunión ordinaria.

Cuarto.- Informe sobre la jornada realizada el 20 de diciembre de 2020 entre los Presidentes de los Comités de Ética Asistencial de Áreas con la Vicepresidenta y Secretario del CAREA.

La Sra. Vicepresidenta informa que en la fecha indicada se efectuó una reunión entre ella en representación del CAREA y el Secretario, con los diferentes presidentes de los CEAs de Área.

A la apertura de la mencionada reunión comparecieron tanto el Sr. Consejero de Salud como el Sr. Gerente del Servicio Murciano de Salud, los cuáles expresaron la importancia que le dan a la ética asistencial y a la labor efectuada tanto por el Consejo Regional como por los CEAs en sus respectivas áreas, animando a seguir trabajando en la materia, más necesaria en los tiempos de lucha contra la enfermedad por la variedad de situaciones que se han generado y en las que las valoraciones éticas son fundamentales. Ambos se han de ausentar del resto de la reunión, precisamente por tener que atender a otra reunión de lucha contra el COVID-19.

En la reunión se informa que se establecieron cauces para una mayor coordinación entre los diferentes CEAs, así como el compromiso de celebrar periódicamente reuniones de presidentes para profundizar en dicha colaboración.

Quinto Informes sobre la organización de la jornada conjunta del CAREA con los Comités de Ética de las Áreas de Salud

Joaquín Jiménez expone que se está organizando pero que, debido a las especiales circunstancias que estamos viviendo derivadas de la situación sanitaria todavía no se ha fijado calendario, contenido y el modo definitivo de realización de las mismas. Transmite que en el CEA del área III ha propuesto que, para futuras jornadas que se organicen, las mismas sean abiertas a todos los profesionales sanitarios y a las asociaciones de pacientes.

Sexto.- Priorización de las actuaciones a realizar por el CAREA, a la vista de las propuestas efectuadas en la reunión anterior.

Se abre un turno para que se prioricen las actuaciones a realizar por el CAREA.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Joaquín Jiménez propone dar una vuelta a los posicionamientos del CAREA sobre determinados documentos, en concreto sobre las “Recomendaciones generales relacionadas con las decisiones éticas difíciles y la adecuación de la intensidad asistencial/ingreso en las unidades de cuidados intensivos en situaciones excepcionales de crisis”, a la vista de todos los demás documentos emitidos por otras instancias, como el Comité de Ética de España, y sobre todo a la vista de las diferentes experiencias que la evolución de la pandemia ha generado.

Al respecto, la Vicepresidenta del CAREA y otros vocales, apoyan esta idea relativa a que se deben revisar y mejorar los documentos ya emitidos por el CAREA ante las nuevas realidades surgidas y conforme a las sugerencias efectuadas, en concreto también el documento de formación de residentes.

Tras varias intervenciones de los vocales se propone que el CAREA debe trabajar en programas destinados a reforzar el apoyo psicológico y motivar a los profesionales de Atención Primaria los cuales, tras los meses que ya se llevan de trabajo en la pandemia, pueden llegar a estar en una situación vulnerable a nivel profesional y motivacional, debiendo constituirse un grupo de trabajo al respecto.

Se valora dicha propuesta positivamente por los vocales y la Vicepresidenta informa que en la materia se está trabajando en el servicio de paliativos del Area I, principalmente en el ámbito de formación a profesionales así como en el Area VII donde se viene desarrollando un programa de apoyo a profesionales, los cuales pueden servir de base para extenderlos a otros Areas.

Teresa García Calvo expresa que es esencial para afrontar las tareas que se vienen acordando el establecer un cronograma para su desarrollo y terminación y grupos de trabajo que se responsabilicen de impulsarlas.

La Vicepresidenta también propone que el CAREA debería comenzar a reflexionar y comunicar sus documentos a los CEAs y a las Autoridades Sanitarias en materias como el fin de la vida y la eutanasia, las pruebas diagnósticas de COVID – 19 y la vacunación.

Tras las diferentes intervenciones SE ACUERDA unánimemente por los miembros del CAREA asistentes:

- 1. Revisar y efectuar nuevas aportaciones respecto a los documentos relativos a Plan de Formación en bioética, a partir del ya elaborado referido a residentes y ampliarlo a todo el personal sanitario.*
- 2. Revisar, en su caso, la valoración del CAREA de los documentos emitidos sobre criterios de ingreso en UCI en caso de saturación de las mismas y sobre criterios adoptados para la realización de pruebas diagnósticas y vacunación.*
- 3. Posicionamiento sobre la normativa en cuidados paliativos y eutanasia.*
- 4. Organizar futuras actuaciones que apoyen al profesional sanitario, tanto de Atención Primaria como especializada*



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

5. *Organización de jornadas que profundicen en la relación entre los diferentes CEAs, así como con los profesionales sanitarios y con las organizaciones de pacientes y familiares con los CEAs.*
6. *Incrementar el conocimiento de la existencia de los órganos de ética asistencial en los establecimientos sanitarios y sociosanitarios.*

Séptimo.- Declaración del CAREA dirigido a toda la ciudadanía de la CARM en relación a la situación sanitaria actual provocada por la enfermedad COVID 19.

Respecto a la misma se acuerda intentar proceder a darle mayor difusión ya que está plenamente vigente su mensaje dirigido a los jóvenes de cara a las fiestas que vienen y que suponen un peligro de incremento de casos de COVID con riesgo hacia los colectivos más vulnerables.

Octavo.- Ruegos y preguntas.

No hay ruegos ni preguntas.

Y no teniendo más asuntos que tratar, levanta la sesión siendo las 11 horas.

LA VICEPRESIDENTA

EL SECRETARIO

Fdo: María Teresa Martínez Ros

Fdo: Federico Donoso Paredes

(Documento firmado electrónicamente)

VII.

**Actas de las sesiones del
Consejo Asesor Regional de Ética
Asistencial “Dr. D. Juan Gómez
Rubí” celebradas en 2021**



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 11/01/2021.

En Murcia, siendo las 9:30 horas del día 11 de enero de 2021 se reúnen telemáticamente la Sra. Vicepresidenta, el Sr. Secretario y los vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

VICEPRESIDENTA:

Ilima. Sr. María Teresa Martínez Ros, Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, en funciones de Presidenta por ausencia del Sr. Presidente, Consejero de Salud.

VOCALES:

Joaquín Jiménez González
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Ana Aranda García
Carmen Tornel Costa
Juana María Marín
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Javier Júdez Gutiérrez
José María Fernández Soria
José Manuel Allegue Gallego
José Ramón Salcedo Hernández
Belén Andreu Martínez
Casimiro Jiménez Guillén
Verónica Alarcón Sevilla
Luis Miguel Pastor García
Carmelo Gómez Martínez

Excusan su asistencia:

Teresa García Calvo
Roque Martínez Escandell
Juan Antonio Fernández Campos
Inmaculada Brando Asensio
Diego José García Capilla



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

1. Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.
2. Creación de grupos de trabajo y calendarización de las actuaciones a realizar por el CAREA, a la vista de los acuerdos.
3. Cuestiones éticas en relación a la situación sanitaria actual provocada por la enfermedad COVID 19. Pruebas diagnósticas. Vacunación.
4. Ruegos y preguntas.

Siendo las 9:30 horas, la Vicepresidenta da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso a los puntos del Orden del día.

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

En relación con la aprobación del acta, y dado que en la misma se acordó que las reuniones en 2021 del CAREA se realicen preferentemente los segundos lunes de cada mes y se efectuó el encargo al Sr. Secretario de remitir borrador de calendario y que debería ser aprobado en la siguiente reunión ordinaria, se procede, vistas las alegaciones remitidas, a la aprobación del calendario para 2021, que queda como sigue:

1ª Lunes 11 de enero de 2021.

2ª Lunes 8 de febrero de 2021.

3ª Lunes 8 de marzo de 2021.

4ª Lunes 12 de abril de 2021.

5ª Lunes 10 de mayo de 2021.

6ª Lunes 14 de junio de 2021.

7ª Lunes 12 de julio de 2021



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

8ª Lunes 20 de septiembre de 2021.

9ª Lunes 18 de octubre de 2021.

10ª Lunes 8 de noviembre de 2021.

11ª Lunes 13 de diciembre de 2021

Las sesiones serán convocadas, para su celebración telemática, a las 9.30 de la mañana.

Segundo.- Creación de grupos de trabajo y calendarización de las actuaciones a realizar por el CAREA, a la vista de los acuerdos

Se produce la intervención de varios vocales respecto al presente punto del orden del día para determinar la urgencia de los temas sobre los que debe trabajar el CAREA y, conforme a lo aprobado en la sesión anterior de 14 de diciembre se procede a la formación de grupos de trabajo con las finalidades que se señalan a continuación, las cuáles se enumeran de mayor a menor urgencia para conclusión de sus trabajos.

- 1ª Emitir una declaración respecto a la necesidad de cuidados a nuestros cuidadores, así como organizar actuaciones que apoyen a todos los profesionales sanitarios (y sociosanitarios respecto a los problemas en su salud física y mental, tanto de Atención Primaria como especializada, así como en el ámbito sociosanitario. (Juana María Marín, Joaquín Jiménez, Luis Pastor).
- 2ª Posicionamiento sobre la normativa vigente y futura en cuidados paliativos y eutanasia. Se acuerda concretar en la siguiente reunión los aspectos sobre los que posicionarse por parte del CAREA así como los integrantes jurídicos y sanitarios del grupo de trabajo que elaborará un primer documento.
- 3ª Revisar y efectuar nuevas aportaciones respecto al documento elaborado por el CAREA con anterioridad relativo a Plan de Formación en bioética, que se centraba en los residentes, ampliándolo al diseño de una formación básica en bioética y bioderecho para todo el personal sanitario. (Juana María Marín, Luis Pastor, José Manuel Allegue).
- 4ª Organización de la jornada entre los CEAs con el CAREA. Se acuerda seguir trabajando por el grupo de trabajo ya constituido para la realización de la jornada, conforme a lo acordado en anteriores reuniones, pero teniendo en cuenta que se intentará hacerla accesible a todos los profesionales sanitarios y a las organizaciones de pacientes y familiares. (Joaquín Jiménez, Adolfo Rodríguez)
- 5ª Incrementar el conocimiento de la existencia de los órganos de ética asistencial en los establecimientos sanitarios y sociosanitarios. Difusión de las recomendaciones y demás documentación emitida.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

En cuanto a la urgencia o necesidad de la formación de un grupo de trabajo para la revisión del documento emitido por la SEMICYUC relativo a criterios de ingreso en UCI en caso de saturación de las mismas, toma la palabra el Dr. Allegue y expone que las consideraciones ya emitidas siguen siendo correctas. No obstante, el devenir de la pandemia ha hecho que existan nuevas circunstancias además de las que dieron lugar al documento de SEMICYUC, de tal manera que parece no ser necesario actualmente una revisión de dicho documento, sino, en todo caso, habría que redactar otro ex novo que se refiriera al estado actual de las UCI de los hospitales. Tras sucesivas intervenciones, se acuerda no afrontar la revisión propuesta del documento anteriormente emitido en la materia, sin perjuicio de en su caso acordar en el futuro emitir una recomendación nueva en este tema.

Tercero.- Cuestiones éticas en relación a la situación sanitaria actual provocada por la enfermedad COVID 19. Pruebas diagnósticas. Vacunación

Con respecto a asunto tratado en el punto anterior, y a preguntas del Dr. Pastor, se informa que la Declaración se ha publicado a través del espacio asignado al CAREA en el portal murciasalud.es, y se va a remitir a los CEAs para que le den difusión a través de sus propios medios. Así mismo, se ha remitido al gabinete de prensa de la Consejería de Salud para su difusión en prensa y en las redes sociales.

Cuarto.- Declaración del CAREA dirigido a toda la ciudadanía de la CARM en relación a la situación sanitaria actual provocada por la enfermedad COVID 19.

Respecto a la misma se acuerda intentar proceder a darle mayor difusión ya que está plenamente vigente su mensaje dirigido a los jóvenes de cara a las fiestas que vienen y que suponen un peligro de incremento de casos de COVID con riesgo hacia los colectivos más vulnerables.

Quinto.- Ruegos y preguntas.

No hay ruegos y preguntas.

Y no teniendo más asuntos que tratar, levanta la sesión siendo las 11 horas.

Acta aprobada en sesión de 8/2/2021

EL SECRETARIO Doy fe

Fdo: Federico Donoso Paredes



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 08/02/2021.

En Murcia, siendo las 9:30 horas del día 08 de febrero de 2021 se reúnen telemáticamente la Sra. Vicepresidenta en funciones de Presidenta, el Sr. Secretario y los vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

VICEPRESIDENTA:

Ilma. Sr. María Teresa Martínez Ros, Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, en funciones de Presidenta por ausencia del Sr. Presidente, Consejero de Salud.

VOCALES:

Joaquín Jiménez González
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Ana Aranda García
Carmen Tornel Costa
Juana María Marín
Javier Júdez Gutiérrez
José María Fernández Soria
José Manuel Allegue Gallego
José Ramón Salcedo Hernández
Belén Andreu Martínez
Casimiro Jiménez Guillén
Verónica Alarcón Sevilla
Carmelo Gómez Martínez
Teresa García Calvo

Excusan su asistencia:

Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Roque Martínez Escandell
Juan Antonio Fernández Campos
Inmaculada Brando Asensio
Diego José García Capilla
Luis Miguel Pastor García

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 9:30 horas, la Vicepresidenta da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso a los puntos del Orden del día que son los siguientes:

1. *Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.*
2. *Declaración sobre cuidados a nuestros cuidadores*
3. *Creación de un grupo de trabajo para la redacción de una declaración del CAREA sobre la normativa en materia cuidados paliativos y eutanasia*
4. *Formación en bioética a través de talleres dirigidos al personal sanitario y sociosanitario.*
5. *Otras cuestiones éticas en relación a la situación sanitaria actual provocada por la enfermedad COVID 19. Pruebas diagnósticas. Vacunación*
6. *Ruegos y preguntas.*

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo.- Declaración sobre cuidados a nuestros cuidadores

Se acuerda proceder a la difusión de la Declaración elaborada con las intervenciones del CAREA, a partir del texto presentado por el Grupo de Trabajo constituido al efecto y que ha sido aprobada de modo telemático.

Se acuerda aprobar en la siguiente reunión del CAREA un procedimiento simple de discusión y aprobación de acuerdos de forma telemática, conforme a las posibilidades que otorga la Ley 40/2015 y el Reglamento de Régimen Interior del CAREA. Se remitirá una propuesta junto a la próxima convocatoria.

Tercero.- Creación de un grupo de trabajo para la redacción de una declaración del CAREA sobre la normativa en materia cuidados paliativos y eutanasia

Se acuerda la creación de un Grupo de Trabajo en la materia. Al respecto se producen las siguientes intervenciones:

Toma la palabra Carmelo Gómez y quiere en primer lugar dejar claro que el tema de cuidados paliativos ha de ser separado claramente de la problemática de la eutanasia.

José Manuel Allegue manifiesta su interés en la materia de la organización de la objeción de conciencia,



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Teresa García Calvo insiste en la necesaria formación de los facultativos y no facultativos que participen en todo el proceso de eutanasia,

Juana María Marín quiere expresar que es necesario hacer ver que en la limitación del esfuerzo terapéutico hay que trabajar en los valores del otro, no centrarse en la defensa de los propios valores;

Carmelo Gómez que se ha de garantizar además que los criterios que se utilicen no sean exclusivamente acelerantes del final de la vida, sino una pluralidad de criterios.

Javier Júdez distingue entre el aspecto legislativo ya que la propia ley impone determinadas actuaciones que seguramente haya que implementar antes del verano, y el ámbito propositivo, consecuencia del compromiso de cada sistema regional de salud.

Belén Andreu insiste que la definición de cuidados paliativos, a efectos de la distinción de la eutanasia deber partir de lo que el propio CAREA ya la elaborado, y también insiste en que los plazos de la ley son excesivamente cortos.

Se acuerda elaborar y, en su caso, aprobar una declaración sobre la brevedad de los plazos. Se encarga a Javier Júdez efectuar un primer acercamiento a las fases derivadas de la ley de eutanasia y reflexionar sobre la planificación de una segunda fase relativa a la aplicación en la CARM. Además observa, que efectivamente habrá que incluir una tercera fase relativa a formación de profesionales.

En principio el grupo de trabajo lo formarán Carmelo Gómez, José Ramón Salcedo, Carmen Tornel, Juana María Marín, Javier Júdez, Ana Aranda, Verónica Alarcón y Teresa García Calvo, sin perjuicio de ulteriores incorporaciones.

Cuarto.- Formación continuada en bioética a través de cursos y/o talleres dirigidos al personal sanitario y sociosanitario.

Se constituye un Grupo de Trabajo para diseñar, sobre la base de las actividades efectuadas por los CEA y por lo ya acordado respecto a residentes actividades de formación continuada en materia de bioética. El mismo viene constituido por Juana María Marín, Luis Pastor, José Manuel Allegue, Joaquín Jiménez, y Belén Andreu, sin perjuicio de futuras incorporaciones.

Quinto.- Otras cuestiones éticas en relación a la situación sanitaria actual provocada por la enfermedad COVID 19. Pruebas diagnósticas. Vacunación.

Por parte de la Ilma. Sra. Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, vicepresidente del CAREA hace referencia a los protocolos de vacunación. Destaca la dificultad de interpretación de los criterios remitidos por el Ministerio, la falta de respaldo del mismo para una interpretación unificada de los criterios por la Comisión de Salud Pública del Ministerio.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Adolfo Rodríguez toma la palabra y expone que la Ley de Prevención de Riesgos Laborales se encuentra por encima de la propuesta de Protocolo de vacunación que haya recomendado el Ministerio y reivindica la labor de la Inspección Médica en la interpretación del riesgo biológico que, en cada caso tiene el personal en todo tipo de centros, ofreciendo la labor de la inspección en la decisiones a tomar.

José Manuel Allegue defiende que todo el personal en los hospitales, sanitarios, no sanitarios se ha hecho bien en vacunarlos, y considera que la polémica viene derivada de un abuso o imposición del ámbito político sobre el estrictamente sanitario.

María Teresa Martínez Ros, expone que esta es la última reunión a la que asiste en la condición antedicha ya que va a renunciar al cargo de Directora y, por tanto, deja la vicepresidencia del CAREA. Expone las razones que le han llevado a la decisión de su renuncia al cargo y anima a que los vocales, gran parte de los cuáles han entrado en el órgano consultivo tras la reciente renovación, trabajen para dotar de luz en la materia de bioética y bioderecho a los legisladores, a la Administración, los empleados públicos y la sociedad en general. Agradece el privilegio que ha sido encabezar durante los últimos años este órgano.

Toman la palabra de forma sucesiva los vocales presentes para criticar la agresividad de determinados medios y sectores políticos a la hora de analizar el proceso de vacunación y para agradecer la labor realizada por la Vicepresidenta. Así mismo, expresan un compromiso en continuar con la obra de María Teresa Martínez Ros en cuanto al impulso dado al Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial y con las causas pendientes en la materia a fin de arrojar luz en las mismas. Verónica Alarcón solicita que estos agradecimientos consten expresamente en acta, como así se hace.

Sexto.- Ruegos y preguntas.

Se expone por la Vicepresidenta que un grupo de trabajo formado por profesionales del ámbito de la bioética y la compasión nos ha remitido comunicación al CAREA a fin de apoyar una **propuesta para que la Real Academia Española (RAE) modifique en su Diccionario de la Lengua Española la actual definición del término “compasión”**. Se acuerda remitir el apoyo a dicha propuesta con alguna matización que será hecha en el correo donde se ha de mandar el apoyo solicitado. No hay más ruegos o preguntas y no teniendo más asuntos que tratar, levanta la sesión siendo las 11 horas.

Acta aprobada en sesión de 8/3/2021

Doy Fe.

Federico Donoso Paredes. Secretario.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 08/03/2021.

En Murcia, siendo las 10:30 horas del día 08 de marzo de 2021 se reúnen telemáticamente el Sr. Presidente por delegación, el Sr. Secretario y los vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

Ilmo. Sr. D. Jesús Cañavate Gea, Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, por delegación del Exmo. Sr. Consejero de Salud.

VOCALES:

Joaquín Jiménez González
José Manuel Allegue Gallego
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Ana Aranda García
Carmen Tornel Costa
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Juan Antonio Fernández Campos
Teresa García Calvo
Luis Miguel Pastor García
Diego José García Capilla
Juana María Marín
Javier Júdez Gutiérrez
Casimiro Jiménez Guillén
Carmelo Gómez Martínez
Verónica Alarcón Sevilla
José Ramón Salcedo Hernández
Belén Andreu Martínez

Excusan su asistencia:

Roque Martínez Escandell
Inmaculada Brando Asensio
José María Fernández Soria

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 10:30 horas, por parte de la Presidencia se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso a los puntos del Orden del día que son los siguientes:

1. *Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.*
2. *Informe y presentación de los nuevos presidente y vicepresidente del CAREA. Delegaciones.*
3. *Establecimiento de procedimiento para la discusión y adopción de acuerdos telemáticos.*
4. *Informe relativo a los diferentes grupos de trabajo constituidos*
5. *Ruegos y preguntas.*

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. Dado que en el acta de la sesión anterior se recogían los miembros voluntarios de las Comisiones de Trabajo, sin perjuicio de ulteriores incorporaciones, se efectúan las siguientes intervenciones:

Ana Aranda recuerda que ella se presentó voluntaria para la Comisión de Trabajo de cuidados paliativos y eutanasia y así se corrige en el acta.

Carmelo Gómez expresa su voluntad de participar en la Comisión de Trabajo de formación en bioética de profesionales sanitarios y sociosanitarios.

Por parte del Dr. Allegue se expresa así mismo, su voluntad de participar en la Comisión de Trabajo de cuidados paliativos y eutanasia.

El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo.- Informe y presentación de los nuevos presidente y vicepresidente del CAREA. Delegaciones

Se informa por parte del Secretario del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial, (CAREA, en adelante) que el Vicepresidente D. Jesús Cañavate Gea ejercerá las funciones de Presidente del CAREA conforme a la orden de delegación del Excmo Sr. Consejero de Salud de fecha 5-3-2021. El presidente delegado informa que de momento no es necesario delegar la vicepresidencia, sin perjuicio que en el futuro proceda a delegar en un vocal.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Dado que se ha incorporado al Consejo el nuevo presidente delegado, se considera oportuno que los vocales efectúen una somera intervención de presentación sobre su perfil profesional y académico.

Tercero.- Establecimiento de procedimiento para la discusión y adopción de acuerdos telemáticos.

Se acuerda que para la adopción de un acuerdo de modo telemático sobre cualquier asunto que revista carácter de urgencia y el Sr. Presidente considere necesario someterlo de modo urgente a consideración del CAREA sin esperar a la siguiente reunión ordinaria y a efectos de comunicación o publicación inmediata del acuerdo o informe, el procedimiento será el siguiente:

La discusión mediante intervenciones de los miembros por correo electrónico se extenderá durante un máximo de dos días hábiles y la decisión consensuada o, en su caso, la votación para alcanzar la mayoría, se deberá producir en el siguiente día hábil tras el periodo de discusión.

Cuarto.- Informe relativo a los diferentes grupos de trabajo constituidos.

Se acuerda que las Comisiones de trabajo constituidas con referencia tanto a cuidados paliativos y eutanasia, así como respecto a formación de profesionales sanitarios y sociosanitarios convoquen una primera reunión para comenzar sus trabajos. En el seno de las mismas se nombrará un coordinador y en la siguiente reunión ordinaria del CAREA se informará sobre las actuaciones.

Quinto.- Ruegos y preguntas.

Por parte de D. Joaquín Jiménez se recuerda que está pendiente la realización de los trípticos y posters para la publicidad de los CEAs. Se informa que en la próxima reunión se intentará dar información sobre cuándo podrá estar listos.

No hay más ruegos o preguntas y no teniendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión siendo las 12.30 horas. (firmado y fechado al margen)

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 12/04/2021.

En Murcia, siendo las 10:30 horas del día 12 de abril de 2021 se reúnen telemáticamente el Sr. Presidente, el Sr. Secretario y los Srs. vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

Ilmo. Sr. D. Jesús Cañavate Gea, Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, por delegación del Exmo. Sr. Consejero de Salud.

VOCALES:

Joaquín Jiménez González
José Manuel Allegue Gallego
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Ana Aranda García
Carmen Tornel Costa
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Juan Antonio Fernández Campos
Teresa García Calvo
Luis Miguel Pastor García
Juana María Marín
Javier Júdez Gutiérrez
Carmelo Gómez Martínez
Verónica Alarcón Sevilla
José Ramón Salcedo Hernández
Belén Andreu Martínez
Roque Martínez Escandell
José María Fernández Soria

Excusan su asistencia:

Inmaculada Brando Asensio
Diego José García Capilla
Casimiro Jiménez Guillén

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 10:30 horas, por parte de la Presidencia se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso a los puntos del Orden del día que son los siguientes:

1. *Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.*
2. *Actuaciones efectuadas desde la última reunión del CAREA por la Comisión de Trabajo de Cuidados Paliativos y Eutanasia.*
3. *Actuaciones efectuadas desde la última reunión del CAREA por la Comisión de Trabajo de Formación en Bioética de profesionales sanitarios y sociosanitarios.*
4. *Ruegos y preguntas.*

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo.- Actuaciones efectuadas desde la última reunión del CAREA por la Comisión de Trabajo de Cuidados Paliativos y Eutanasia.

Se expone por Javier Júdez que por parte de la Comisión de Trabajo de Cuidados Paliativos y Eutanasia se acordó solicitar una reunión con el Presidente del CAREA, la cual ha tenido lugar la semana anterior en la cual ha estado presente Presidente, Secretario y los vocales coordinadores de la Comisión de Trabajo Javier Júdez y José Ramón Salcedo. En ella se informó al Presidente de la marcha del proyecto de informe encomendado y se solicitó identificar aquéllos aspectos de la Ley de Regulación de la Eutanasia en los que centrarse, así como las distintas líneas a desarrollar. En dicha reunión se acordó actuar de modo proactivo, ver otras experiencias de desarrollo de la Ley, poner en común en REDECABE las experiencias para un intercambio de ideas.

Así mismo se informa de una reunión mantenida con la Dirección General de Asistencia Sanitaria. Por último, se recuerda que se ha reenviado a todos los vocales del CAREA la documentación hasta la fecha producida en la Comisión.

Se efectúa un resumen de dicha documentación, cuyos aspectos más destacables son los siguientes:



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Se expresa la total disponibilidad del CAREA para emitir en la materia los informes y trabajos que por parte de la Autoridad Sanitaria se pudiera encomendar durante la tramitación de las labores de desarrollo de la Ley Orgánica.

Se insta a la Autoridad Sanitaria Regional a que por parte de la misma, se hagan esfuerzos a fin de que por parte del Gobierno Central se amplíen los plazos de implementación de la Ley Orgánica, en congruencia con la última nota emitida por el CAREA.

Se expresa la conveniencia de que por parte de la Asamblea Regional se apruebe una Ley de derechos al final de la vida, para plasmar recursos disponibles previamente a la aplicación de la eutanasia.

Se determina la necesidad de que por parte de la Administración Sanitaria Regional se identifiquen responsables del desarrollo normativo de la Ley Orgánica así como los interlocutores con las demás Comunidades Autónomas.

Así mismo, hay que determinar el manejo de la documentación de los procesos, conexión con la historia clínica, accesibilidad electrónica a los trámites por los actores en el procedimiento, así como por los interesados, redacción de manuales de buenas prácticas, protocolos de valoración de incapacidades y modelos de consentimiento informado.

Por último, se hace referencia en el documento que se está redactando a la necesidad de formación a los profesionales en ética asistencial.

Todos los aspectos se abordan desde el punto de vista de ética asistencial, que es la materia de asesoramiento del CAREA.

José Ramón Salcedo puntualiza que la Comisión de Trabajo ha dado esencialmente importancia a los siguientes aspectos:

Es necesario instar al Gobierno Regional a que presente en la Asamblea y se promulgue una Ley Regional de Derechos y Garantías de la persona en la fase final de la vida.

En segundo lugar se considera conveniente que por parte de la Administración Regional se inste el Gobierno central una moratoria en la aplicación de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia.

En tercer lugar, a la vista de que la referida Ley Orgánica está ya en vigor es urgente preparar la documentación de los procedimientos, del consentimiento informado y los relativos a la objeción de conciencia.

Toma la palabra el Presidente del CAREA y expone que por parte de la Consejería de Salud se tiene la expectativa que por parte del mismo, se reflexione sobre los aspectos éticos y de bioderecho que sean útiles en primer lugar para el desarrollo de la Ley Orgánica que deben afrontar los servicios jurídicos de la Consejería, los cuáles anuncia que ya están trabajando en la materia.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Así mismo, expone que se tiene la intención de constituir un Grupo Técnico de Gestión del desarrollo de la Ley en el que habrá miembros de la Consejería y del Servicio Murciano de Salud para la determinación de la organización de todos los asuntos expuestos derivados de la Ley y para el mencionado Grupo de Gestión también será interesante disponer de las reflexiones del CAREA de forma previa a culminar sus trabajos.

Por último expone que también con respecto a la obligada constitución de la Comisión de Garantías se van a comenzar los contactos con los Colegios Profesionales y demás instituciones para la determinación de sus miembros.

El Presidente del CAREA puntualiza a las anteriores intervenciones que el Consejo Asesor se debe dirigir a la Administración Sanitaria en el presente caso y ésta será la que determine las actuaciones que se deben efectuar ante el Gobierno Regional, Asamblea o llevar al Consejo Interterritorial de Salud. En cualquier caso, resalta que la Administración Regional espera los informes del CAREA por su alta cualificación por lo que anima a culminarlos a la mayor brevedad.

Intervienen a continuación diversos vocales:

Luis Miguel Pastor recuerda que la función esencial del Consejo es efectuar reflexiones éticas y en sus informes el Consejo se debería ceñir a dichos aspectos y muestra dudas en el planteamiento que se hace de formación a los profesionales.

Joaquín Jiménez interviene para opinar que pese a que el Consejo de Ética Asistencial pese a que en principio encuadra sus trabajos en los aspectos éticos, dado que la profesión sanitaria y sociosanitaria es esencialmente práctica, asistencial, es importante conocer los aspectos de bioderecho, los aspectos jurídicos y legales que rigen la actividad asistencial y que no son aspectos incompatibles.

Juana María Marín expone que a su entender un paciente empoderado en el ámbito del que estamos hablando referido a las decisiones al final de la vida implica una información completa para la toma de decisión, la cual en ciertas ocasiones puede llegar a la decisión de no querer seguir viviendo. Considera que la formación del profesional debe incluir la idea de la necesidad de diferenciar los valores propios del profesional de aquéllos del paciente.

José Ramón Salcedo subraya que en todo caso, tras la ley, hay que respetar el derecho a la prestación establecido.

Se acuerda, por la premura de plazos, que se intenten acabar los informes de la Comisión de Trabajo en materia de cuidados paliativos y eutanasia a la mayor brevedad y para su aprobación se acuerda el adelanto de la reunión ordinaria del mes de mayo al día martes 4 de mayo.

Tercero.- Actuaciones efectuadas desde la última reunión del CAREA por la Comisión de Trabajo de Formación en Bioética de profesionales sanitarios y sociosanitarios.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Toma la palabra Joaquín Jiménez y refiere que esta Comisión de Formación tiene como coordinadora a Juana María Marín. No obstante, ha sido él el encargado de adelantar esta mañana por correo el resultado de los trabajos de la Comisión que se han concretado en el documento adjuntado que tiene como principales aspectos los siguientes:

Se diseñan programas con talleres de 4 horas que en el documento adjunto son descritos. Así mismo, dicho documento se refiere a los aspectos de quiénes serán los docentes en los talleres. Dependiendo de su contenido, los mismos se clasifican en Talleres Básicos o Avanzados.

Se acuerda que los miembros puedan hacer aportaciones al documento remitido cuya versión definitiva será aprobada en su caso, en la próxima reunión, junto a las actuaciones posteriores para dar a organizar los cursos.

Juana María Marín expone que hay que perfilar los diferentes profesionales a los que se dirige y, a propuesta del Presidente del CAREA, se acuerda estudiar la posibilidad de trabajar con la Escuela de Salud.

Cuarto.- Ruegos y preguntas.

Respecto a la realización de los trípticos y posters para la publicidad de los CEAs se informa por el Sr. Secretario que por parte de los servicios económicos de la Consejería se ha tramitado el expediente económico para el encargo y en la próxima reunión ordinaria del CAREA se dará cuenta del contenido del cartel, y del tríptico, aunque el contenido de este segundo ya estaba aprobado en reunión anterior.

Carmelo Gómez solicita que se incluya en el poster y tríptico los datos del Comité de Ética de la Asociación Edad Dorada-Mensajeros de la Paz.

Por parte de Belén Andreu se solicita que se proceda a colgar el tríptico en el espacio destinado al CAREA en Murciasalud.

No hay más ruegos o preguntas y no teniendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión siendo las 12.30 horas. (firmado y fechado al margen)

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 4/5/2021.

En Murcia, siendo las 10:30 horas del día 4 de mayo de 2021 se reúnen telemáticamente el Sr. Presidente, el Sr. Secretario y los Srs. vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

Ilmo. Sr. D. Jesús Cañavate Gea, Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, por delegación del Exmo. Sr. Consejero de Salud.

VOCALES:

Joaquín Jiménez González
José Manuel Allegue Gallego
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Ana Aranda García
Carmen Tornel Costa
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Teresa García Calvo
Juan Antonio Fernández Campos
Luis Miguel Pastor García
Javier Júdez Gutiérrez
Carmelo Gómez Martínez
Verónica Alarcón Sevilla
José Ramón Salcedo Hernández
Belén Andreu Martínez
Roque Martínez Escandell
Inmaculada Brando Asensio

Excusan su asistencia:

Diego José García Capilla
Casimiro Jiménez Guillén
José María Fernández Soria
Juana María Marín



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 10:30 horas, por parte de la Presidencia se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso a los puntos del Orden del día que son los siguientes:

1. *Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.*
2. *Introducción sobre los avances en la implementación de la Ley Orgánica de regulación de la eutanasia en la Región*
3. *Discusión y aprobación, en su caso, del informe efectuado por la Comisión de Trabajo de Cuidados Paliativos y Eutanasia.*
4. *Discusión y aprobación, en su caso, del informe elaborado por la Comisión de Trabajo de Formación en Bioética de profesionales sanitarios y sociosanitarios.*
5. *Informe sobre la jornada en bioética y bioderecho organizada por los Presidentes de los Comités de Ética de Área.*
6. *Ruegos y preguntas.*

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo.- Introducción sobre los avances en la implementación de la Ley Orgánica de regulación de la eutanasia en la Región.

Se expone por parte de D. Jesús Cañavate que se ha creado la Comisión de Gestión para la implementación de la Ley Orgánica 3/2021, dentro de la Administración Regional, con personal tanto de la Consejería como del Ente Público, habiéndose creado dos grupos de trabajo, uno encargado de confeccionar la documentación que será necesaria para cumplimentar los procedimientos que desarrollan el ejercicio de la prestación de ayuda para morir y otro grupo que estudiará la concreción de aquéllos mecanismos sanitario-asistenciales que en la Comunidad Autónoma desarrollan los conceptos legales,



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

especialmente la concreción de quién o quiénes son médico responsables, consultores, circuito farmacéutico, trasplantes, trabajo social, etc.

Toma la palabra D. Luis Pastor, representante de la CARM ante el Grupo de Trabajo constituido en el seno de la Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad e informa que tuvo una primera reunión con el objeto de desarrollo de los manuales de buenas prácticas en la aplicación de la Ley, información que transmitirá a los grupos de trabajo a efectos de compartir los consensos que se alcancen para un desarrollo lo más armónico posible entre las CCAA.

Tercero.- Discusión y aprobación, en su caso, del informe efectuado por la Comisión de Trabajo de Cuidados Paliativos y Eutanasia.

Toma la palabra D. José Ramón Salcedo como coordinador del Grupo de Trabajo constituido en el CAREA y encargado de elaborar una propuesta de informe sobre la vigente Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, para someterlo a la consideración del pleno del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial y expone las líneas generales del proyecto de informe cuya aprobación se somete al Pleno, que son las siguientes:

Convencimiento de que el legislador regional debería abordar la confección de una ley de derechos y garantías de la persona en la fase final de su vida (al igual que ya han hecho diez CCAA hasta la fecha), en la que se regulara todo el abanico de temáticas que inciden en la prestación de una atención integral a la persona en el final de su vida.

Preocupación por la brevedad del plazo establecido en la LO 3/2021 (3 meses desde su publicación en el BOE), para la implementación y puesta en marcha de una Ley de semejante calado. A tal efecto se insta a la autoridad regional que corresponda, a llevar al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) la propuesta de que el legislador nacional apruebe una moratoria en la aplicación de la ley de, al menos, doce meses.

A continuación expone que el Informe analiza las temáticas prioritarias que han abordado en el mismo ateniéndose al requerimiento efectuado por la presidencia del CAREA:

1. Médico Responsable. Se propone que todas aquellas personas que deseen recibir la prestación se dirijan a su médico de referencia (médico de atención primaria) para que sea éste quien, en principio, actúe como médico responsable, aunque podría ejercer esta función cualquier facultativo (especialista u otro), en base a las preferencias del paciente y en virtud de su autonomía. Tratándose de internos en residencias sociosanitarias en este proceso deliberativo médico-paciente, debería colaborar el facultativo que ejerce sus funciones en la residencia sociosanitaria.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

El médico que atiende en esta primera fase al paciente puede asumir él mismo el papel de "médico responsable" (si su intención es acompañar al paciente en todo el proceso hasta el final) o bien remitir al paciente a un "equipo especializado" (si no desea ser médico responsable o media petición del paciente para que lo atienda el equipo especializado).

En este supuesto, el médico responsable sería asignado dentro del equipo especializado y, junto al resto de miembros de dicho equipo, llevaría a cabo todas las actuaciones previstas en la ley para dar la prestación.

2. Médico Consultor. Se considera que podría ejercer esta función cualquier facultativo que esté especializado en la enfermedad del paciente; preferiblemente conocedor de sus circunstancias personales. En consecuencia, el médico de cabecera también podría ejercer esta función. Sería designado por el médico responsable o, en su caso por el equipo especializado. El programa de formación debe extenderse, por tanto, a todas las especialidades.

3. Documentación prevista por la ley durante todo el proceso: Es necesario elaborar con prontitud todo un conjunto de documentos que la ley establece como necesarios para el desarrollo procedimental de la prestación de ayuda para morir.

4. Información por escrito sobre recursos de final de la vida (art. 5.1, b). Esta información no puede reducirse a la entrega de un escrito estandarizado en el que se cumpla con las exigencias de la ley. La información ha de adaptarse a cada interlocutor y ser comprensible de forma individualizada.

5. Consulta a los Comités de Ética Asistencial (CEA). Aunque la ley no lo establece (tampoco lo impide), sería conveniente dar participación a los CEA en el proceso. El CEA debe ser un órgano a disposición del médico responsable, del médico consultor y de la Comisión. Habría que atender a que la actuación de los CEA se incardine de forma ágil para que no afecte a los plazos del proceso.

6. Documento de Instrucciones Previas. Sería conveniente reformar el art. 3 del Decreto 80/2005, de 8 de julio de la Región de Murcia, al objeto de dotar de mayores garantías a la integridad de la solicitud de la prestación formulada por el otorgante del documento de instrucciones previas. A tal efecto, debería contemplarse como obligatoria la designación de representante cuando en el documento de instrucciones previas se solicite la prestación de ayuda para morir.

Asimismo, debería existir un acceso directo al documento de instrucciones previas desde el sistema operativo habitual (Selene) o desde otro establecido al efecto. Actualmente desde Ágora es posible conocer si el paciente ha otorgado o no el documento, pero no se tiene acceso a él.

7. Procedimiento que se ha de seguir para realizar la prestación. Ha de establecerse un protocolo detallado en el que se indique con precisión cómo se llevará a cabo la prestación en cada una de sus modalidades.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

8. Protección de la intimidad y datos de carácter personal. Determinar y aplicar las medidas técnicas u organizativas apropiadas de manera que en el tratamiento se garantice una seguridad adecuada de los datos personales.

9. Objeción de conciencia. La creación de un registro de profesionales sanitarios objetores de conciencia plantea serias dudas (incluso de carácter legal). Lo más operativo sería tener habilitados los mecanismos necesarios para garantizar la prestación sin necesidad de hacer que la objeción entre en escena; de ahí la pertinencia de la capacitación (voluntaria) para poder atender la prestación y la procedencia de la existencia de un "equipo especializado", que permitiría evitar la creación de dicho registro al no ser necesario formular objeción.

10. Formación. Para garantizar la calidad y su carácter integral, es preciso determinar cuál ha de ser el contenido esencial de la formación que se ha de dar a los profesionales: formación en bioética y bioderecho. Esa función podría recaer, bien en las Unidades de Formación de las Áreas de Salud con el apoyo de los CEA o directamente en los CEA.

11. Creación de la Comisión de Garantía y Evaluación (CGE). Es necesario determinar la forma en la que la CGE se va a constituir, atendiendo siempre a garantizar su independencia. Ha de certificarse la competencia y acotar el número de miembros de la CGE (la ley contempla un mínimo de siete) sin llegar a un número excesivamente amplio que pueda dificultar su trabajo y atendiendo a la representación de los distintos colectivos. La Comisión debe contar con un fuerte apoyo a nivel administrativo.

El informe-propuesta ha sido enviado previamente a los miembros de la reunión y por consenso de los presentes se aprueba el contenido del mismo. D. Luis Pastor comenta que no está de acuerdo en todos sus términos con todos los aspectos del informe pero dado que se ha de ausentar de la reunión, enviará por correo sus comentarios al proyecto de informe.

Cuarto.- Discusión y aprobación, en su caso, del informe elaborado por la Comisión de Trabajo de Formación en Bioética de profesionales sanitarios y sociosanitarios

Toma la palabra D. Joaquín Jiménez y expone las líneas generales del PROGRAMA DE FORMACIÓN EN BIOÉTICA Y BIODERECHO PARA PROFESIONALES SANITARIOS DEL SERVICIO MURCIANO DE SALUD

Comienza por exponer los Objetivos Generales y Específicos del Programa, centrándose a continuación en los siguientes aspectos concretos:

Metodología: El CAREA pone a disposición de los centros públicos adscritos al Servicio Murciano de Salud un programa de talleres sobre aspectos éticos y jurídicos



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

presentes en la asistencia sanitaria, clasificados en dos niveles (básico y avanzado). Cada área de salud, así como los centros residenciales para personas mayores adheridos al programa, determinarán el taller que estime conveniente realizar, en función de su programa y objetivos docentes. Se utilizará la metodología de Aprendizaje Basado en Problemas (ABP), concretada en la presentación de casos clínicos para su análisis por los participantes. Dependiendo del curso, se podrá optar por formar grupos de deliberación donde se nombrará a un portavoz que expondrá las decisiones tomadas respecto al caso, o bien por su exposición y la participación general del alumnado.

Contenido temático del programa docente. Se proponen dos niveles de aprendizaje, básico y avanzado, respecto a la adquisición de habilidades y conocimientos ético-jurídicos.

Por último, expone que la propuesta de informe también describe los Tipos de pruebas y Control de evaluación.

Por parte del Consejo Asesor Regional, se acuerda de forma consensuada entre todos los vocales presentes aprobar la propuesta de informe expuesta por este Grupo de Trabajo.

Quinto.- Informe sobre la jornada en bioética y bioderecho organizada por los Presidentes de los Comités de Ética de Área.

D. Jesús Cañavate expone las líneas generales de la jornada que se ha organizado por los Presidentes de los CEAs de área. En ella, a realizar el día 24 de junio, habrá dos sesiones, una de mañana en la que se tratará todo lo relativo a la implantación de la Ley Orgánica de regulación de la eutanasia, y otra sesión por la tarde, en la que se tratará el impacto y la problemática derivada en la asistencia sanitaria y sociosanitaria por la pandemia de COVID, todo ello, desde el punto de vista de la bioética. Se están haciendo gestiones para que participen en las mesas personas de dentro y de fuera de la Región, concretándose la información al respecto en la próxima reunión del CAREA.

Sexto.- Ruegos y preguntas.

Respecto a la realización de los trípticos y posters para la publicidad de los CEAs se informa por el Secretario que ya están en la imprenta y que en los próximos días se remitirán a cada CEA de área, a la atención de su respectivo presidente para que los repartan por los centros de salud o demás ubicaciones que consideren procedente.

No hay más ruegos o preguntas y no teniendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión siendo las 12.30 horas. (firmado y fechado al margen)

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 14/6/2021.

En Murcia, siendo las 10:30 horas del día 14 de junio de 2021 se reúnen telemáticamente el Sr. Presidente, el Sr. Secretario y los Srs. vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

Ilmo. Sr. D. Jesús Cañavate Gea, Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, por delegación del Exmo. Sr. Consejero de Salud.

VOCALES:

Joaquín Jiménez González
José Manuel Allegue Gallego
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Ana Aranda García
Casimiro Jiménez Guillén
Carmen Tornel Costa
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Juana María Marín
Luis Miguel Pastor García
Javier Júdez Gutiérrez
Carmelo Gómez Martínez
Verónica Alarcón Sevilla
José Ramón Salcedo Hernández
Roque Martínez Escandell
Inmaculada Brando Asensio

Excusan su asistencia:

Teresa García Calvo
Belén Andreu Martínez
Diego José García Capilla
Juan Antonio Fernández Campos
José María Fernández Soria



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 10:30 horas, por parte de la Presidencia se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso a los puntos del Orden del día que son los siguientes:

- 1. Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.*
- 2. Trabajos efectuados por los Grupos constituidos en la Comisión de Gestión de la CARM para la implementación de la Ley Orgánica de regulación de la eutanasia.*
- 3. Creación de la Comisión Regional de Garantía y Evaluación de la prestación de ayuda para morir.*
- 4. Presentación de la Jornada en bioética y bioderecho organizada por los Presidentes de los Comités de Ética de Área para el día 24 de junio de 2021.*
- 5. Ruegos y preguntas.*

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. Doña Carmen Tornel indica que en el acta consta erróneamente que asistió a dicha reunión, cuando en realidad excusó su presencia. Corregida la mencionada circunstancia, el acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo.- Trabajos efectuados por los Grupos constituidos en la Comisión de Gestión de la CARM para la implementación de la Ley Orgánica de regulación de la eutanasia.

Se expone por parte de D. Jesús Cañavate los avances que ha habido en los trabajos que se vienen efectuando en el seno de la Comisión de Gestión para la implementación de



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

la Ley Orgánica 3/2021, dentro de la Administración Regional, tanto en el grupo encargado de confeccionar la documentación como el encargado de los aspectos sanitarios.

Así mismo, toma la palabra D. Luis Pastor, representante de la CARM ante el Ministerio de Sanidad e informa de los aspectos en los que se ha trabajado desde la última reunión del CAREA.

Toma la palabra Doña Ana Aranda y expone que los problemas que actualmente existen respecto a los fármacos para inducir el coma referidos en el documento sobre fármacos aprobado en el Ministerio.

Tercero.- Creación de la Comisión Regional de Garantía y Evaluación de la prestación de ayuda para morir.

Por parte de D. Jesús Cañavate se informa que, oídos los Ilustres Colegios Profesionales de Médicos, Enfermeros y Abogados de la Región de Murcia, se procede a exponer los nombres que se pretende proponer al Exmo. Sr. Consejero como miembros de la Comisión Regional de Garantía y Evaluación de la prestación de ayuda para morir, a efectos de oír así mismo al CAREA. Las personas que integran la propuesta son las siguientes:

Licenciados en Medicina y Cirugía:

1. José Manuel Allegue Gallego.
2. Aurelio Luna Maldonado.
3. Juana María Marín Martínez.
4. Joaquín Jiménez González.
5. Virginia Izura Azanza.

Licenciados/Graduados en Derecho:

1. Caridad del Toro Iniesta.
2. Leticia Hernández Martínez.
3. Verónica Alarcón Sevilla.

Diplomados/Graduados en Enfermería:

1. Carmelo Gómez Martínez.
2. María del Pilar Ferrer Bas.

Licenciados/Graduados en Farmacia:

Ana Aranda García.

Secretario de la Comisión:

Francisco Yagüe Guirao.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Doña Inmaculada Brando considera que debería haberse propuesto como miembro de la Comisión a algún trabajador o trabajadora social. D. Luis Pastor considera, también, importante que se hubiera propuesto algún trabajador social, así como también algún psiquiatra porque piensa que los pacientes han de tener en todo momento asistencia psiquiátrica.

Doña Verónica Alarcón, agradece la propuesta efectuada respecto a su persona para formar parte de la Comisión.

D. Javier Júdez felicita al Director General por la composición propuesta y, especialmente a los miembros del CAREA que han sido propuestos y les desea la mejor de las suertes en el desempeño de las funciones que desarrollen.

D. Jesús Cañavate expone que, una vez se haya efectuado el nombramiento de la Comisión Regional de Garantía y Evaluación se procederá a su constitución, a la elección de presidente por sus miembros y posteriormente a la redacción del Reglamento de Régimen Interior.

Cuarto.- Presentación de la Jornada en bioética y bioderecho organizada por los Presidentes de los Comités de Ética de Área para el día 24 de junio de 2021.

Por parte de D. Joaquín Jiménez se agradece la colaboración efectuada tanto por la Consejería como por la Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias. La jornada se efectuará presencialmente en el Pabellón docente del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, conectándose por vía telemática los demás interesados, informándose que se dará la posibilidad de conexión a todos los miembros del CAREA.

Definitivamente, se informa que el Sr. Consejero no podrá inaugurarlas y que en su representación asistirá el Ilmo. Director de Salud Pública.

Quinto.- Ruegos y preguntas.

D. Joaquín Jiménez expone que el Grupo Asistencial constituido en el seno de la Comisión de desarrollo de la LORE en la Región se ha planteado una discusión sobre los conceptos utilizados en el artículo 11 de la Ley Orgánica, que considera sería interesante procediera a examinar el CAREA por si se puede arrojar luz al respecto. La cuestión versa sobre que en el mencionado artículo en una ocasión se emplea el término "asistir al paciente" u "observar y apoyar" hasta el momento de la muerte.

El profesor Salcedo opina que la segunda expresión introduce de forma indudable la fórmula de autoadministración. D. Javier Júdez está de acuerdo pero opina que, pese a que la elección del interesado debe ser el punto central, percibe un cierto desequilibrio en las primeras interpretaciones que se están efectuando a favor del suministro endovenoso,



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

cuando en realidad, por la experiencia en otros países, si se pone el acento en la libre elección, la preferente es la autoadministración.

Por otro lado, D. Carmelo Gómez ruega que se debe aclarar y dar publicidad a la cuestión de que la objeción de conciencia es perfectamente posible tanto en hospitales y residencias privadas, como en toda la actividad privada asistencial.

Doña Juana María Marín solicita respecto a los equipos especializados que sustituyan, en los casos previstos en el manual de buenas prácticas regional al médico responsable en caso de objeción de éste, que se constituyan a la mayor brevedad y que se les dote de todas las herramientas necesarias para su funcionamiento adecuado.

D. José Manuel Allegue solicita al Presidente del CAREA, en su condición, así mismo, de alto cargo de la Consejería de Salud haga lo posible para que se proceda a aumentar la plantilla de psicólogos clínicos en todas las áreas, lo cual considera esencial en el buen desarrollo de la LORE.

D. Javier Júdez considera fundamental establecer a la mayor brevedad un protocolo de capacitación de profesionales, especialmente para realizar las funciones de médico responsable, así como establecer un protocolo de coordinación entre los equipos especializados.

No hay más ruegos o preguntas y no teniendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión siendo las 12.30 horas. (firmado y fechado al margen)

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL “DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ” CELEBRADA EL 20/9/2021.

En Murcia, siendo las 10:30 horas del día 20 de septiembre de 2021 se reúnen telemáticamente el Sr. Presidente, el Sr. Secretario y los Srs. vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

Ilmo. Sr. D. Jesús Cañavate Gea, Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, por delegación del Exmo. Sr. Consejero de Salud.

VOCALES:

Joaquín Jiménez González
José Manuel Allegue Gallego
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Ana Aranda García
Casimiro Jiménez Guillén
Carmen Tornel Costa
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Luis Miguel Pastor García
Javier Júdez Gutiérrez
Carmelo Gómez Martínez
Verónica Alarcón Sevilla
Juan Antonio Fernández Campos
José María Fernández Soria

Excusan su asistencia:

Juana María Marín
Teresa García Calvo
Belén Andreu Martínez
Diego José García Capilla
José Ramón Salcedo Hernández
Roque Martínez Escandell
Inmaculada Brando Asensio



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 10:30 horas, por parte de la Presidencia se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso a los puntos del Orden del día que son los siguientes:

1. *Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.*
2. *Situación actual de la aplicación de la Ley Orgánica de regulación de la Eutanasia. Creación de los grupos especializados.*
3. *Formación de los profesionales para el desempeño de las funciones que pueden derivarse de la aplicación de la LORE.*
4. *Planteamiento y estudio de problemas éticos presentes y futuros derivados de la vacunación a la población contra el COVID-19.*
5. *Ruegos y preguntas.*

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo: Situación actual de la aplicación de la Ley Orgánica de regulación de la Eutanasia. Creación de los grupos especializados.

Se expone por parte de D. Jesús Cañavate la diversidad de formas de entrada de las solicitudes de la prestación de la ayuda para morir que se han producido por lo que informa que al respecto se han unificado criterios en reunión convocada de la comisión de seguimiento de la implementación de la LORE en la que participaron los Directores Generales de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al ciudadano (PIFAC) y la Directora General de Asistencia Sanitaria, así como los jurídicos de dichos centros directivos junto al Dr. Allegue como presidente de la Comisión Regional de Garantías y Evaluación y el Dr. Martínez Lozano como coordinador general de los equipos o grupos especializados.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Se informa que se consideran a las Áreas de Salud la unidad administrativa donde se tramitarán cada una de las solicitudes de la ayuda para morir que se produzcan en el ámbito de la sanidad pública regional, dentro de las cuáles la Asesoría Jurídica de las mismas tendrá un papel de apoyo respecto a las cuestiones jurídicas que se puedan producir.

Por otro lado, la estructura esencial de apoyo para la realización de la prestación de la ayuda para morir los equipos especializados van a ser objeto de regulación mediante una instrucción próxima del Gerente del SMS, la cual se espera dar a conocer al CAREA en la próxima reunión. Así mismo, como apoyo para la aplicación de la LORE se ha instaurado también la figura del enlace de Área el cual es la persona de referencia que en cada Área será informado de la presentación de una solicitud y velar porque se ponga en marcha el proceso.

Tercero.- Formación de los profesionales para el desempeño de las funciones que pueden derivarse de la aplicación de la LORE

D. Jesús Cañavate expone la importancia y la necesidad urgente de formación para todos los intervinientes en el proceso de aplicación de la LORE. En este sentido informa que los programas de formación que se habían impulsado desde el propio CAREA se van a tomar de base o punto de partida para el diseño de los cursos de formación a realizar de forma inmediata. No obstante, se informa que desde el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud se va a comenzar también con la materia formativa y, de momento, ya se ha convocado un curso para los representantes expertos en formación dentro de cada Comunidad Autónoma, al cual van a asistir representantes encargados de la formación en la CARM y el SMS.

El Dr. Joaquín Jiménez expone respecto a la materia de formación lo siguiente: considera que de la corta experiencia en la tramitación de las solicitudes presentadas los problemas que han surgido se pueden imputar, precisamente, a la falta de formación específica respecto a las cuestiones que ha introducido la LORE. Es por ello que considera urgente comenzar con la formación. Propone comenzar con un curso único de formación en el que se diseñen varios talleres en los que se participará según el perfil profesional de los destinatarios, así como un taller común de los aspectos básicos. Se quiere comenzar por los miembros de los equipos especializados, los cuáles sería conveniente que realizaran todos los talleres.

Respecto a los monitores o profesorado, opina el Dr. Jiménez que serán fundamentalmente miembros del CAREA y de los Comités de Área. Por otro lado, se indica que los talleres serán gravados a fin de colgarlos en la red y que puedan ser descargados por todos los profesionales interesados. Los talleres ya están diseñados, y serán completados con la información que los representantes de la CARM Y SMS traigan de los cursos impartidos en Madrid.

Interviene D. Carmelo Gómez y recuerda la necesidad de formación respecto a los profesionales de los hospitales privados y privados concertados, así como de los centros sociosanitarios.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

El Dr. Júdez expresa su felicitación a todos los participantes en el desarrollo e implementación de la LORE, conforme a todo lo expuesto y se congratula de que el sistema sanitario regional, más allá de lo que viene determinado desde la Administración Central, haya toma sus propias iniciativas y decisiones ejecutivas. Respecto al tema de la formación, en el caso como se ha comentado, que se canalizará a partir de las propuestas y contando con los componentes del CAREA, se ofrece a colaborar en la materia. No obstante todo lo apuntado, le gustaría incidir en que en todos estos temas generados a partir de la LORE no puede hacernos perder la perspectiva de incardinarla en toda la problemática de la atención al final de la vida, incrementando las conexiones entre primaria, especializada, ámbito sociosanitario y, en general, en la atención global al momento final de la vida. Considera que se debe colocar en el centro de todos los planteamientos relativos al final de la vida la idea de sufrimiento. El cualificarlo de intolerable debe ser la causa de reconocer varios derechos graduados respecto al final de la vida, que no se han regulado y que culmina en el ya regulado derecho de ayuda para morir.

D. Carmelo Gómez expone su preocupación relativa a que actualmente los cuidados paliativos en el sistema son manifiestamente insuficientes y deben ser potenciados.

D. Luis María Pastor considera que desde el CAREA, en su labor eminentemente de asesoramiento en ética, se debe proceder a elaborar un documento en el que se expongan los principios básicos para una necesaria regulación de los cuidados paliativos. Para ello, son interesantes los documentos emitidos por el Comité de Ética de España. Respecto al tema de la formación puntualiza que no se debe olvidar el esencial el derecho de objeción de conciencia.

Doña Carmen Tornel expone que en su labor como oncóloga tiene un conocimiento amplio de la realidad de los cuidados paliativos y considera que se deberían proponer al paciente con sufrimiento desde el primer momento, sin esperar a que el paciente los pida, sino que exista una información desde el principio. La realidad de los cuidados paliativos en la Región de Murcia la considera deficiente.

El Dr. Joaquín Jiménez considera que un punto importante en toda la materia expuesta, en particular respecto a los grupos especializados e incluso respecto al Comité de Garantías y Evaluación es incrementar la colaboración y conexión entre el CAREA y dichas instancias, para el caso de que se consulte al Consejo Regional alguna cuestión urgente.

El Dr. Luis María Pastor reflexiona al respecto de los cuidados paliativos que en la Universidad su estudio prácticamente no tienen peso académico.

El Dr. Allegue considera que los cuidados paliativos dado que es una realidad multidisciplinar su presencia debe ser incrementada y desarrollarlos no sólo en oncología, sino proceder a la creación de equipos paliativos en todo el SMS.

Doña Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas, desde su óptica del trabajo social y respecto a los cuidados paliativos quiere exponer que también se siente la carencia o necesidad de los mismos en el ámbito de los centros sociosanitarios.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Cuarto.- Planteamiento y estudio de problemas éticos presentes y futuros derivados de la vacunación a la población contra el COVID-19.

Se expone por el Presidente del CAREA y como uno de los aspectos a plantear respecto a este punto, que puede ser objeto de reflexión por el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial la pertinencia o no de la obligatoriedad de la vacunación en determinados ámbitos (como en la enseñanza o en la Administración) o a determinados colectivos como los sanitarios. Considera que la vacunación ha mostrado su eficacia y recuerda a tal fin, la realidad actual de que el 65 por ciento de los ingresados por COVID-19 no están vacunados y que en UCI sube el porcentaje al 85 por ciento de los pacientes, los cuales no están vacunados.

Al respecto de una declaración o posicionamiento referida a la vacunación, el Dr. Joaquín Jiménez lo considera esencial y así mismo, lo considera D. Carmelo Gómez. Javier Júdez considera importante la cuestión y propone que se organice previamente a la declaración o recomendaciones del CAREA una sesión de trabajo para reflexionar sobre el tema.

D. Adolfo Germán Rodríguez expone que las recomendaciones que se efectúen o las que ya se han propuesto como estrategias de vacunación desde el Ministerio olvidan los principios vigentes de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales, en concreto el protocolo de riesgos biológicos, en las que legalmente ya hay situaciones en que se puede exigir legalmente la obligatoriedad de la vacunación.

Quinto.- Ruegos y preguntas.

No hay ruegos o preguntas y no teniendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión siendo las 12.30 horas. (firmado y fechado al margen)

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 18/10/2021.

En Murcia, siendo las 10:30 horas del día 18 de octubre de 2021 se reúnen telemáticamente el Sr. Presidente, el Sr. Secretario y los Sres. vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

Ilmo. Sr. D. Jesús Cañavate Gea, Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, por delegación del Exmo. Sr. Consejero de Salud.

VOCALES:

Joaquín Jiménez González
José Manuel Allegue Gallego
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Ana Aranda García
Casimiro Jiménez Guillén
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Luis Miguel Pastor García
Javier Júdez Gutiérrez
Carmelo Gómez Martínez
Juan Antonio Fernández Campos
José María Fernández Soria
José Ramón Salcedo Hernández
Roque Martínez Escandell
Inmaculada Brando Asensio
Diego José García Capilla

Excusan su asistencia:

Verónica Alarcón Sevilla
Juana María Marín
Teresa García Calvo
Carmen Tornel Costa
Belén Andreu Martínez



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 10:30 horas, por parte de la Presidencia se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso a los puntos del Orden del día que son los siguientes:

- 1. Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.*
- 2. Presentación de los talleres de formación de los profesionales en materia de aplicación de la LORE*
- 3. Creación del Grupo de trabajo para estudio y redacción de una declaración relativa a la vacunación contra el COVID-19 (vacunación obligatoria, terceras dosis, etc.)*
- 4. Ruegos y preguntas.*

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo: Presentación de los talleres de formación de los profesionales en materia de aplicación de la LORE.

D. Jesús Cañavate expone que a las reuniones que se han celebrado en el Ministerio de Sanidad entre los responsables de formación de cada una de las CCAA, por parte de la Consejería de Salud ha tomado parte D. Jaime Martínez Uceda, y por parte del SMS D. Francesc Molina. Los contenidos que se han expuesto en dichos cursos se han trasladado al vocal del CAREA, D. Joaquín Jiménez, coordinador del Grupo de trabajo sobre formación en materia de aplicación de la LORE, en sendas reuniones mantenidas con los mencionados responsables de formación en la Administración, por lo que se concede la palabra al mismo para que exponga la marcha de los trabajos sobre los talleres respecto a la aplicación de la LORE.

Al respecto, informa D. Joaquín Jiménez que se ha decidido tras las reuniones mantenidas que el contenido de los cursos se preparará por el Área de Formación e



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

investigación del SMS y el proveedor de los cursos será la Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia. Se adjunta a la presente acta el programa de formación, el cual se ha pretendido que sea homogéneo con los contenidos del Ministerio de Sanidad y esencialmente práctico, sobre todo a partir de la exposición y discusión de casos clínicos.

D. Carmelo Gómez solicita que en los casos clínicos que se planteen no se olviden los casos relativos a la problemática que se plantea en las residencias y se ofrece para preparar algún caso práctico para exponer. Considera sobre todo muy interesante el difundir la casuística relativa a la relación que se da o puede darse en cuanto a la aplicación de la LORE en las residencias y las relaciones con los centros de salud y hospitales.

Por parte de D. Luis Miguel María Pastor y respecto al Programa de formación sobre la Ley Orgánica 3/2021 de Regulación de la Eutanasia para profesionales sanitarios del Servicio Murciano de Salud, que se ha adjuntado a la convocatoria de la presente reunión, se expone que considera que los objetivos generales han de estar antes que los específicos. Opina que la obligación impuesta por la propia LORE es difundir su contenido, sus aspectos legales y técnicos. Considera que el planteamiento de la formación debe centrarse en la información técnica y jurídica a los profesionales sobre el contenido de la promulgada LORE, y este debe ser el objetivo general de los mismos, sin que se pueda entender que la formación en bioética sea un objetivo general de estos cursos.

Entre las funciones del CAREA, conforme a su norma de creación, no está la de la formación mediante cursos a profesionales sanitarios. Por otro lado, en el planteamiento de los cursos se explicita que para los miembros de los CEAs la formación ha de ser obligatoria, considerando el Dr. Pastor que no deben ser obligatorios. El debate ético sobre el contenido de la LORE existe y no considera que tenga que darse por hecho que la LORE sea un modelo ético.

El CAREA ya trabajó en su día y aprobó un programa de formación en bioética que se trasladó a las instancias competentes y estos cursos sobre la LORE deben centrarse exclusivamente en ser formación para aplicación correcta de la nueva norma.

D. Javier Júdez considera que hace falta una nueva reunión de trabajo del Grupo de trabajo en formación para redactar la versión definitiva del documento sobre formación en el que ve algunas cuestiones a aclarar. Así, debe distinguirse adecuadamente entre objetivos generales y específicos, incluyendo aquello primero, aunque sí considera que los objetivos generales no habría que volver a discutirlos ya se acordaron por mayoría del CAREA y se publicaron en el documento de recomendaciones del CAREA sobre la LORE. Opina que la formación sobre la LORE no puede estar desvinculada de reflexiones éticas sobre la atención al final de la vida, esto es, de la discusión sobre soluciones éticas en el contexto de la ayuda para bien morir y el alivio del sufrimiento.

D. José Ramón Salcedo considera que está descuidada la atención integral al final de la vida. Ya se ha planteado anteriormente por el CAREA este asunto y se establecieron unas directrices sobre el tema e instar al legislador. La formación en la materia debe ser, como en todos los casos en que se trata de aplicar una ley, para aplicarla de forma racional,



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

lo que combina aspectos técnicos, bioéticos o biojurídicos.

D. José Manuel Allegue expone que la Dirección General de Asistencia Sanitaria está trabajando para ampliar las camas de cuidados paliativos. Expone que los grupos especializados constituidos para la aplicación de la LORE en la Región están inquietos por la falta de formación. Considera que es esencial y prioritario formar en el ámbito del SMS a los directivos de las Áreas y de los centros de salud, para que cuando llegue alguna solicitud de ayuda para morir sean conscientes de los contenidos de la Ley Orgánica y de las estructuras constituidas en la Región para su aplicación.

D. Jesús Cañavate expone que, en todo caso, los cursos de formación deben comenzar a impartirse ya con urgencia y dirigirse tanto a la sanidad pública como a la sanidad privada, pero fundamentalmente hemos de incidir por su peso, en la sanidad pública, por lo que, aunque después se trasladen contenidos a la formación al sector privado, se ha de comenzar ya con el sector público.

Así mismo, subraya que tampoco se ha de olvidar la formación de los médicos y enfermeros del sector sociosanitario.

D. Jesús Cañavate está totalmente de acuerdo con lo expuesto por el Dr. Allegue y piensa que se debe hacer un taller urgente para directivos de Área y Centros de Salud y que sea presencial. Al mismo se debe convocar también al Presidente del Comité de Garantías, así como al Subdirector del Departamento Jurídico del SMS, Coordinador de los Grupos Especializados y cualquier otro directivo que se considere necesario.

Por otro lado, así mismo confirma que se está trabajando por parte de la Consejería de Salud en el reforzamiento del sistema de cuidados paliativos e informa que por parte del Ministerio de Sanidad se está trabajando en otorgar acreditación avanzada para el personal de cuidados paliativos.

Tercero.- Creación del Grupo de trabajo para estudio y redacción de una declaración relativa a la vacunación contra el COVID-19 (vacunación obligatoria, terceras dosis, etc.)

D. Jesús Cañavate solicita a los vocales que, si así lo consideran, se dirijan por mail al Secretario del CAREA para participar en el Grupo de trabajo para la redacción de una declaración del CAREA o recomendaciones respecto a las cuestiones éticas generadas por la vacunación contra el COVID-19, cuya constitución se aprobó en la última reunión del CAREA.

Así mismo, D. Jesús Cañavate, en su condición además de Presidente delegado del CAREA expresa el interés de la Administración Sanitaria en que se trabaje y se den por el CAREA unas recomendaciones relativas a los cuidados para el final de la vida, para lo que propone al pleno (y así se aprueba) crear un Grupo de Trabajo en la materia, el cual estará formado, como el anterior, por aquéllos vocales que lo deseen, comunicando su decisión al Secretario vía mail.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Cuarto.- Ruegos y preguntas.

No hay ruegos o preguntas y no teniendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión siendo las 12.30 horas.

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL “DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ” CELEBRADA EL 8/11/2021.

En Murcia, siendo las 10:30 horas del día 8 de noviembre de 2021 se reúnen el Sr. Presidente, el Sr. Secretario y los Sres. vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

Ilmo. Sr. D. Jesús Cañavate Gea, Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, por delegación del Exmo. Sr. Consejero de Salud.

VOCALES:

Joaquín Jiménez González
José Manuel Allegue Gallego
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Ana Aranda García
Carmen Tornel Costa
Verónica Alarcón Sevilla
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Javier Júdez Gutiérrez
Carmelo Gómez Martínez
Juan Antonio Fernández Campos
Teresa García Calvo
Roque Martínez Escandell
Inmaculada Brando Asensio
Diego José García Capilla
Juana María Marín
José María Fernández Soria
José Ramón Salcedo Hernández
Belén Andreu Martínez

Excusan su asistencia:

Luis Miguel Pastor García
Casimiro Jiménez Guillén



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 10:30 horas, por parte de la Presidencia se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso a los puntos del Orden del día que son los siguientes:

- 1. Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.*
- 2. Constitución de las Comisiones de Trabajo aprobadas y designación de sus Coordinadores. Calendario de trabajo.*
- 3. Calendario de Sesiones del CAREA para 2022.*
- 4. Ruegos y preguntas.*

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo: Constitución de las Comisiones de Trabajo aprobadas y designación de sus Coordinadores. Calendario de trabajo.

Los Grupos de Trabajo actualmente están constituidos por las siguientes personas:

GRUPO DE TRABAJO DE FORMACIÓN EN MATERIA DE LA LORE:

- Joaquín Jiménez
- Javier Júdez
- José Ramón Salcedo
- Juana María Marín
- Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

GRUPO DE TRABAJO FINAL DE LA VIDA:

- José Ramón Salcedo
- Javier Júdez
- Teresa García Calvo
- Carmen Tornel Costa
- Joaquín Jiménez
- Verónica Alarcón
- Ana Aranda
- Carmelo Gómez
- María Belén Andreu
- Juana María Marín
- Inmaculada Brando
- José Manuel Allegue

PROBLEMAS ÉTICOS Y COVID-19

- Joaquín Jiménez
- Javier Júdez
- José María Fernández Soria
- Carmelo Gómez
- Verónica Alarcón
- Ana Aranda
- Belén Andreu

Por parte de D. Jesús Cañavate se expone que el Grupo de trabajo relativo a la formación en materia de LORE está adaptando y concretando los contenidos.

Se acuerda por el Pleno del CAREA que la formación en materia de LORE comience de forma urgente con los Grupos Especializados y a los Gerentes de Área y enlaces de Hospital, así como a los Jurídicos.

D. Roque Martínez Escandell comunica que en el Área VII se ha organizado para el día 17 de noviembre una reunión formativa y de toma de contacto de todos los implicados en la aplicación de la LORE en su Área (incluidos los jurídicos), y se pretende tras ella pasar la información a los Coordinadores de los Centros de Salud a través de la grabación de las sesiones, como formación on line.

El Grupo de Trabajo constituido sobre Problemas éticos en el final de la vida acuerda comenzar los trabajos el lunes 22 de noviembre.

Los componentes del Grupo de Trabajo Problemas éticos en torno a la epidemia de COVID-19 acuerdan reunirse el 17 de noviembre para comenzar sus trabajos.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Tercero: Calendario de Sesiones del CAREA para 2022.

Se acuerda por el Pleno del CAREA que las sesiones ordinarias del Consejo se efectúen preferentemente los segundos martes de cada mes, salvo cuando coincidan con festivos o en algún puente.

Así mismo, tras solicitarlo varios vocales, se acuerda que las sesiones sean presenciales, salvo para aquéllos miembros que vengan de fuera del área metropolitana de Murcia, acordándose también que las sesiones se realicen en alguna ocasión en salas de juntas de algunos de los hospitales de referencia de área.

Por último, también se toma el acuerdo de que las sesiones comiencen a primera hora de la mañana, esto es, a las 8.30 horas.

Cuarto: Ruegos y preguntas.

D. Jesús Cañavate expone que sería necesario redactar un documento de apoyo a los trabajadores sanitarios que han sufrido agresiones, especialmente a aquéllos que específicamente trabajan para mejorar la seguridad del paciente, como es la Inspección Médica.

Doña Inmaculada Brando expone la necesidad de que se proceda a retomar la organización por parte del CAREA de unas jornadas anuales de ética asistencial que profundicen en algunos de los temas más actuales que atiendan los CEAs y el conocimiento recíproco del trabajo que desarrollan cada uno de los CEAs regionales.

Doña Teresa García Calvo solicita que se debe abordar cómo la reforma de la capacidad en el Código Civil va a afectar a toda la materia de los afectados por incapacidades en el ámbito de la salud y en otros casos como protección de víctimas de violencia, por ejemplo.

Doña Belén Andreu expone que el 3 y 4 de febrero se desarrollará en la Universidad de Murcia un congreso sobre la materia de las modificaciones en la regulación de la capacidad. Es por ello, que considera muy adecuado que se difunda el mismo entre los sanitarios que puedan estar interesados en temas como las modificaciones que han de venir en la práctica con la desaparición de la figura del tutor del menor o incapacitado, por ejemplo.

Doña Verónica Alarcón, así mismo, solicita que las modificaciones producidas en el Código Civil sean objeto de atención por el Grupo de Trabajo de Formación del CAREA, no sólo respecto a la materia de la LORE sino en otros ámbitos de impacto.

Doña Inmaculada Brando también comparte que se ha organizado una jornada el 15



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

de diciembre próximo sobre capacidad y salud mental.

Don Javier Júdez considera respecto al tema ahora tratado que la nueva Ley a su criterio, ha confundido tres niveles de incapacidades, las físicas, las demencias y incapacidades intelectuales, por lo que ve muy apropiado reflexionar en la materia.

Doña Juana Teresa Jiménez expresa su preocupación sobre la violencia de género y la paralización que, a su entender, tienen actualmente los equipos del SMS. Propone profundizar en la lucha contra la violencia de género psicológica y el acoso, así como en cuanto a la violencia en la infancia y adolescencia, así como respecto a los mayores.

Don Javier Júdez da a conocer el proyecto aprobado por la Asociación de Bioética Fundamental para la celebración de su Congreso Nacional en 2023.

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 13/12/2021.

En Murcia, siendo las 10:30 horas del día 13 de diciembre de 2021 se reúnen el Sr. Presidente, el Sr. Secretario y los Sres. vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

Ilmo. Sr. D. Jesús Cañavate Gea, Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, por delegación del Exmo. Sr. Consejero de Salud.

VOCALES:

Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Ana Aranda García
Carmen Tornel Costa
Javier Júdez Gutiérrez
Carmelo Gómez Martínez
Teresa García Calvo
Juana María Marín
José María Fernández Soria
Luis Miguel Pastor García
Casimiro Jiménez Guillén

Excusan su asistencia:

José Manuel Allegue Gallego
Joaquín Jiménez González
Verónica Alarcón Sevilla
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Juan Antonio Fernández Campos
Inmaculada Brando Asensio
Diego José García Capilla
José Ramón Salcedo Hernández
Belén Andreu Martínez
Roque Martínez Escandell



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 10:30 horas, por parte de la Presidencia se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso a los puntos del Orden del día que son los siguientes:

1. *Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.*
2. *Informe de los Coordinadores de las Comisiones de Trabajo constituidas sobre las reuniones mantenidas.*
3. *Problemáticas surgidas por la nueva ola de COVID. Declaración del CAREA relativa a la vacunación obligatoria o a otras restricciones a los derechos individuales por causa de interés general.*
4. *Ruegos y preguntas.*

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo: Informe de los Coordinadores de las Comisiones de Trabajo constituidas sobre las reuniones mantenidas.

Doña Juana María Marín recuerda que el próximo día 15 de diciembre se celebrará en el salón de actos del HUVVA el primer taller sobre la LORE dirigido a los Enlaces de área y miembros de los Equipos especializados, Comisión de Evaluación y Garantías y Jurídicos de área y en el que intervendrán D. Joaquín Jiménez, D. José Ramón Salcedo, así como el coordinador de los Grupos especializados, D. José Antonio Martínez Lozano.

Así mismo, se informa que se están diseñando otros talleres, al menos 12 de momento, más generales dirigidos a todos los Coordinadores Médicos y Enfermeros de Centros de Salud, Jefes de Servicio hospitalarios y otros, como los profesionales de los centros sociosanitarios.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

D. Luis Miguel Pastor subraya la importancia de que los componentes de los Equipos especializados sean públicos y que los cursos de formación que se han diseñado incluyan la cuestión del derecho de los profesionales a la objeción de conciencia.

D. Javier Júdez informa como uno de los coordinadores del Grupo de Trabajo sobre problemas éticos y final de la vida que mantendrán una próxima reunión el día 23 de diciembre en el que se pretende consensuar un documento, que será presentado ante el Pleno del CAREA, referido a determinar los objetivos generales y los compromisos éticos del Sistema Sanitario en el proceso del final de la vida.

Doña Ana Aranda, coordinadora del grupo de trabajo que se centra en los problemas éticos derivados de la pandemia de COVID-19 informa sobre el resultado de la reunión mantenida el día 17 de noviembre, en la que se ha acordado la redacción de un documento para que sea aprobado por el CAREA, acordando priorizar el estudio de los siguientes problemas éticos surgidos durante la pandemia:

- Obligatoriedad y uso del Certificado COVID para actuaciones cotidianas
- Problemas éticos en las Residencias Sociosanitarias
- Obligatoriedad de las vacunas para trabajar
- Vacunación anti COVID en niños menores de edad
- Derecho al acompañamiento al final de la vida del paciente COVID
- Personal sanitario no vacunado

Tercero: Problemáticas surgidas por la nueva ola de COVID. Declaración del CAREA relativa a la vacunación obligatoria o a otras restricciones a los derechos individuales por causa de interés general.

Parte de este punto del orden del día, ya ha sido tratado al abordar el anterior punto del mismo, como se recoge en este acta.

Doña Juana María Marín opina que, ante la nueva o nuevas olas de la pandemia por COVID-19 que van surgiendo, y dado que ni el virus es el mismo que en el comienzo de la pandemia, así como los medios para luchar contra las situaciones que se crean como consecuencia de la misma, habría que proceder a revisar los protocolos considerando urgente los relativos a personas vulnerables y a acompañantes.

En este sentido, D. Javier Júdez opina que hay que proceder a reevaluar todas las medidas que se han venido adoptando con las nuevas herramientas en manos del sistema sanitario.

D. Carmelo Gómez solicita que al sector de las Residencias Sociosanitarias se le de el máximo de apoyo institucional ante la experiencia.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Doña Ana Aranda también insiste en que lo aprendido del pasado de la pandemia por COVID-19 debe llevarnos a incrementar las medidas de protección individual, así como a no olvidar a los pacientes no-COVID.

D. Luis Miguel Pastor opina que dado que, efectivamente, el contexto actual de la pandemia es diferente, las reflexiones éticas también pueden llegar a conclusiones diferentes a las que se hicieron en un principio. Los bienes jurídicos en conflicto son los mismos, evidentemente, pero las circunstancias al haber cambiado merecen una nueva reflexión para llegar a conclusiones nuevas teniendo en cuenta la evidencia científica en asuntos como quiénes están acabando en UCI, si están o no vacunados, prevención del suicidio. El Comité de Bioética de España de momento no tiene previsto emitir sobre estos asuntos una declaración por lo que podría ser interesante que se trabajara en estos temas por el CAREA.

En cuanto al tema de la obligatoriedad o no de vacunación de los profesionales sanitarios, el Presidente del CAREA plantea el asunto a fin de discutirlo entre los vocales asistentes. Se expresan opiniones jurídicas que matizan la posibilidad de una obligatoriedad general de imponer la vacunación de los profesionales sanitarios para poder trabajar en su puesto de trabajo por los vocales jurídicos Doña Teresa García Calvo y D. José María Fernández Soria, así como por el Sr. Secretario.

Toma la palabra al respecto el vocal inspector médico, D. Adolfo Germán Rodríguez y expone su visión, la cual, siguiendo indicaciones del Sr. Presidente del CAREA, la remite por escrito y se adjunta a este Acta:

I. LEY 31/1995, DE 8 DE NOVIEMBRE, DE PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES.

Artículo 10. Actuaciones de las Administraciones públicas competentes en materia sanitaria:

En particular, corresponderá a las Administraciones públicas citadas: a) El establecimiento de medios adecuados para la evaluación y control de las actuaciones de carácter sanitario que se realicen en las empresas por los servicios de prevención actuantes. Para ello, **establecerán las pautas y protocolos de actuación, oídas las sociedades científicas, a los que deberán someterse los citados servicios.**

II. PROTOCOLOS DE VIGILANCIA SANITARIA ESPECÍFICA: AGENTES BIOLÓGICOS. COMISIÓN DE SALUD PÚBLICA CONSEJO INTERTERRITORIAL DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD.

https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/saludAmbLaboral/docs/agentes_biologicos.pdf

2.4. Efectos sobre la salud.

Al igual que en el apartado anterior, los síntomas y signos varían en función del agente biológico. **Aunque la prevención debe alcanzar a todos los niveles, los agentes biológicos incluidos en los grupos 3 y 4 del Real Decreto 664/1997 de 12 de mayo deben ser especialmente controlados por las graves consecuencias para el trabajador y la colectividad.** Será obligatorio ofrecer la inmunización activa ante cualquier agente biológico para el que exista vacuna segura y eficaz. La inmunización pasiva, específica o inespecífica, se prescribirá cuando existan fundamentos científicos para su utilización. En las fichas específicas de las diferentes enfermedades se aporta información relacionada.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

5.3. Vacunación del trabajador:

Quando exista riesgo por exposición a agentes biológicos para los que haya vacunas eficaces, éstas deberán ponerse a disposición de los trabajadores, informándoles de las ventajas e inconvenientes tanto de la vacunación como de la no vacunación. De la misma forma se actuará en caso de que existan medidas de pre-exposición eficaz que permita realizar una adecuada prevención primaria. **El ofrecimiento de la medida correspondiente, y su aceptación de la misma, deberá constar por escrito. Podrá elaborarse un certificado de la adopción de estas medidas que se expedirá al trabajador, y cuando así se solicite, a las autoridades sanitarias.** Estas medidas no supondrán ningún gasto para el trabajador. Debe disponerse de un protocolo vacunal para inmunizar a todos aquellos trabajadores no protegidos, y que no presentan ninguna contraindicación para recibir la vacuna. Se recomienda, como norma general, la administración de las siguientes vacunas a todos aquellos trabajadores que están en contacto con agentes biológicos, y no posean inmunidad previa acreditada por la historia clínica, cartilla vacunal o cribaje serológico: • Difteria/Tétanos • Tífica y Paratífica A y B • Hepatitis A • Hepatitis B • Gripe • Parotiditis • Rubéola • Sarampión • Varicela.

Los trabajadores que rechacen la vacunación deben dejar constancia escrita de la negativa en su ficha personal, en cuyo caso se valorará el NO APTO.

III. **NOTA.** [Tomada, en parte, de Wolters Kluwer: Delitos contra los riesgos laborales].

El art. 40.2 de la Constitución española establece como mandato general a los poderes públicos que deberán velar por la seguridad e higiene en el trabajo. Por otra parte, la Ley de *Prevención de Riesgos Laborales* L 31/1995, de 8 de noviembre, establece el deber de todo empresario de *garantizar la seguridad y salud de los trabajadores a su servicio*, para lo cual *realizará la prevención de los riesgos laborales mediante la adopción de cuantas medidas resulten necesarias para tal fin*.

El Estado vela, incluso con el instrumento penal, porque la relación empresario-trabajador discorra del modo más equilibrado posible, con la asunción de los derechos y obligaciones recíprocos que ello comporta, y en particular con el respeto a las leyes de prevención de riesgos laborales, dando así cumplimiento al mandato constitucional del artículo 40.2 de la Constitución Española.

La razón de ser de los delitos contra la seguridad laboral es clara, se trata de adelantar la barrera de protección sin necesidad de esperar a que se produzca el accidente laboral o mejor, con la finalidad de evitarlos en todo lo posible, habida cuenta la pérdida en vidas humanas y costes en todos los órdenes: económicos, personales, familiares, etc., que generan.

IV. **RECOMENDACIÓN:**

En aquellos casos en los que los trabajadores rechacen la vacunación, parece conveniente que exista constancia escrita de la negativa en su ficha personal, y en cuyo caso se valorará el NO APTO por el Servicio de Prevención de Riesgos Laborales competente (*).

(*). Mediante el análisis de las tareas específicas del trabajador, de los riesgos biológicos y de otras medidas posibles y eficaces para la prevención de los riesgos biológicos existentes para él o terceros.

Saludos.

Cuarto: Ruegos y preguntas.

Se solicita por varios vocales abordar como punto del orden del día de la siguiente



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

reunión la problemática de la salud mental de los adolescentes, agravada por la pandemia, tal como demuestra también el aumento de casos de suicidio.

Se acuerda invitar a una próxima reunión del CAREA a un psiquiatra especialista en la materia.

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario

VIII.

**Actas de las sesiones del
Consejo Asesor Regional de Ética
Asistencial “Dr. D. Juan Gómez
Rubí” celebradas en 2022**



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 18/1/2022.

En Murcia, siendo las 08:30 horas del día 18 de enero de 2022 se reúnen telemáticamente el Sr. Presidente, el Sr. Secretario y los Srs. vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

Ilmo. Sr. D. Jesús Cañavate Gea, Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, por delegación del Exmo. Sr. Consejero de Salud.

VOCALES:

José Manuel Allegue Gallego
Joaquín Jiménez González
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Carmen Tornel Costa
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Javier Júdez Gutiérrez
Carmelo Gómez Martínez
Juan Antonio Fernández Campos
Inmaculada Brando Asensio
José Ramón Salcedo Hernández
Diego José García Capilla
Roque Martínez Escandell
Teresa García Calvo
Belén Andreu Martínez
Verónica Alarcón Sevilla

Excusan su asistencia:

Luis Miguel Pastor García
Casimiro Jiménez Guillén
Ana Aranda García
Juana María Marín
José María Fernández Soria



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 08:30 horas, por parte de la Presidencia se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso a los puntos del Orden del día que son los siguientes:

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo: Propuestas de los Grupos de Trabajo de Declaraciones o Recomendaciones del Pleno. Posibilidad de creación de un Grupo de Trabajo para la reevaluación, desde un punto de vista ético, de las medidas anti COVID vigentes y de los documentos anteriormente aprobados por el CAREA.

Por parte del portavoz del Grupo de Formación, D. Joaquín Jiménez, se evalúa la jornada de formación que fue realizada el día 15 de diciembre pasado. Considera que fue un éxito de asistencia, ya que acudieron prácticamente todos los convocados los cuáles han expresado que los ponentes así como las intervenciones habidas fueron muy interesantes a efectos de aprender sobre lo legislado, su desarrollo en la Región y el conocimiento recíproco personal y sobre lo que se viene haciendo en cada una de las áreas.

Como consecuencia de dicha jornada, a partir de sus propuestas y tal como se acordó, se ha elaborado una nueva versión de reglamento de procedimiento para establecer las buenas prácticas en la aplicación de la LORE, que ya lo está trabajando el grupo de trabajo que diseñó el inicial, esperándose su pronta aprobación de la cual se dará cuenta al CAREA.

Por último, informa que la próxima actividad formativa será un taller dirigido a miembros de la Comisión de Garantías y Evaluación, a los Equipos especializados y a los enlaces o mediadores de área. Será un taller sobre proceso de deliberación y resolución de casos clínicos, del cual se informará próximamente y se darán los detalles en la próxima reunión del CAREA.

Tras dicha exposición, y como consecuencia de varias intervenciones de vocales, el Pleno da la enhorabuena al Grupo de Trabajo de Formación y acuerda que a dichos talleres



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

se invite también a los miembros del CAREA, al menos un miembro de cada CEA y a representantes del sector sociosanitario implicados en la aplicación de la LORE.

En segundo lugar, toma la palabra uno de los portavoces del Grupo de Trabajo sobre cuestiones éticas en el final de la vida y comunica que ya han elaborado un documento sobre la atención integral en el final de la vida en el que se recogen varias áreas temáticas o bloques de cuestiones que se deben abordar, pretendiéndose presentar este documento como propuesta de declaración al próximo pleno del CAREA.

Se explica que actualmente se trabaja en dicho documento así como en una propuesta más concreta para instar de nuevo a la Autoridad Sanitaria a la elaboración y aprobación de un proyecto de Ley regional sobre cuidados paliativos y que incluya otros ámbitos de los cuidados al final de la vida así como el abordaje integral de la cronicidad.

En tercer lugar, interviene el portavoz del Grupo de Trabajo que viene reflexionando sobre problemas éticos derivados de la pandemia de COVID-19.

Exponen que el grupo tiene como uno de sus objetivos reevaluar las medidas de lucha contra la pandemia que se adoptaron en diferentes momentos, así como diferentes documentos emitidos. En la próxima reunión se pretende presentar los informes que se hayan emitido en la materia.

D. Carmelo Gómez expone que en el sector sociosanitario, en concreto en algunas residencias, el alta por COVID-19 a los 7 días de forma automática siempre que se tenga un test negativo, está generando preocupación y miedo en algunos directores. Solicita que se profundice en criterios que mitiguen o modulen el automatismo del alta.

D. Adolfo Rodríguez sugiere que al incorporarse los trabajadores de las residencias deberían pasar por el Servicio de Prevención de Riesgos Laborales de la empresa y someterse a un estudio previo a la reincorporación.

D. Javier Júdez interviene exponiendo que en su opinión el diferencial en cuanto a mortalidad en esta sexta ola de la pandemia de COVID-19 es sustantivamente distinto comparado con las anteriores olas. Hay que descabalgarse del monstruo de la positividad como único criterio para tomar decisiones. Esta transición no tiene que significar el abandono del mayor, lo cual ha de ser explicado con pedagogía para no confundir. Opina que el cierre reciente de nuevo de las Residencias contradice esta línea argumental y habría que revisar la ponderación de beneficios y riesgos.

Doña Verónica Alarcón expone una duda que tiene relativa a si los sanitarios se pueden incorporar a su puesto de trabajo sólo con la negatividad de un test de antígenos. Se le responde que precisamente desde el día de ayer efectivamente se pueden incorporar con un test de antígenos negativo.

Tercero.- Planteamiento y estudio de problemas éticos presentes y futuros derivados de la vacunación a la población contra el COVID-19.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

En el anterior punto del orden del día se ha acordado que esta problemática sea uno de los aspectos a tratar e incluir en las propuestas que emita el Grupo de Trabajo de problemas éticos y COVID-19.

Cuarto.- Ruegos y preguntas.

No hay ruegos o preguntas y no teniendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión siendo las 12.30 horas. (firmado y fechado al margen)

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 8/2/2022.

En Murcia, siendo las 08:30 horas del día 8 de febrero de 2022 se reúnen telemáticamente el Sr. Presidente, el Sr. Secretario y los Srs. vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

Ilmo. Sr. D. Jesús Cañavate Gea, Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, por delegación del Exmo. Sr. Consejero de Salud.

VOCALES:

José Manuel Allegue Gallego
Casimiro Jiménez Guillén
Ana Aranda García
Juana María Marín
Joaquín Jiménez González
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Carmen Tornel Costa
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Javier Júdez Gutiérrez
Juan Antonio Fernández Campos
Inmaculada Brando Asensio
Roque Martínez Escandell
Teresa García Calvo
Belén Andreu Martínez
Verónica Alarcón Sevilla

Excusan su asistencia:

Luis Miguel Pastor García
Diego José García Capilla
Carmelo Gómez Martínez
José Ramón Salcedo Hernández
José María Fernández Soria



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 8:30 horas, por parte de la Presidencia se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso a los puntos del Orden del día que son los siguientes:

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. Efectuadas las correcciones propuestas por algunos vocales respecto a sus intervenciones, el acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo: Exposición por parte de los vocales de los Grupos de Trabajo de las actuaciones realizadas desde la última reunión del Pleno. Acuerdos a adoptar.

Se comienza con el Grupo de Trabajo relativo a COVID-19 y problemas éticos y toman la palabra tanto Doña Verónica Alarcón como Doña Ana Aranda para comunicar que ya han redactado un documento fruto de sus trabajos y que lo compartirán antes de la próxima reunión del CAREA a efectos de alegaciones y para que los demás vocales lo conozcan antes de la votación sobre su aprobación prevista para la próxima reunión. Exponen que una vez aprobado se le debería dar el carácter de recomendaciones a las Autoridades Sanitarias para que éstas las tengan en cuenta en las obligaciones normativas que, como consecuencia de la pandemia efectúan o puedan efectuar ahora o en futuro para el caso de nuevas olas pandémicas.

Respecto del Grupo de Trabajo que se encuentra trabajando en torno a consideraciones éticas para el final de la vida, D. Javier Júdez expone que están trabajando en el primer bloque en los que han dividido el trabajo, el relativo a la exposición de unos principios básicos y caracteres generales de la atención en el final de la vida, el cual está cerca de concluirse tras las aportaciones de los diferentes miembros de este Grupo de Trabajo.

Por último, el Grupo de formación en materia de aplicación de la LORE expone a través de D. Joaquín Jiménez y Doña Juana María Marín que siguiendo con los cursos del programa sectorial están centrados en el taller el día 18, en el cual se trabajará en las materias de deliberación conjunta, fundamentalmente. El taller también quiere dar a conocer a sus destinatarios los cambios que se están introduciendo en el Reglamento de buenas prácticas para la aplicación de la LORE. También anuncian que se tiene previsto la



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

realización de nuevos talleres una vez sea aprobado el Reglamento reformado para darlo a conocer entre todos los profesionales implicados. Por ejemplo en el nuevo Reglamento ya se recoge la figura y funciones de los Equipos Especializados, así como respecto a la donación de órganos se contempla la posibilidad de donante incapaz pero con instrucciones previas.

En el Reglamento reformado respecto a la objeción de conciencia establece que el profesional sanitario objetor tiene obligación de informar al solicitante de la ayuda para morir de su condición de objetor. Se prevé que si el profesional objetor no hubiera formalizado por escrito de forma anticipada su objeción debe atender al solicitante e incluso, si no efectúa la objeción sobrevenida, que es posible en cualquier momento, debería incluso firmar la primera solicitud que da entrada al proceso y trasladarla al médico responsable elegido por el solicitante de la ayuda o al Equipo Especializado. Se aclara en el Reglamento que los plazos comenzarán a computar desde que la solicitud llegue al médico responsable. En cualquier caso, se quiere indicar que el nuevo Reglamento, una vez ultimado, se ha de dar a conocer a todos los profesionales.

Don José Manuel Allegue expone que todos los plazos han de ser vistos de una forma flexible en esta materia, conforme a las indicaciones que ha dado el propio Ministerio de Sanidad, sobre todo en casos complejos como cuando el solicitante de la ayuda para morir solicita así mismo la donación de sus órganos.

Don Jesús Cañavate anuncia la descentralización de uno de los servicios de competencia de la Dirección General de la cual es titular, en concreto el Registro de Instrucciones Previas para acercarlo a los pacientes de los hospitales. Se han dado instrucciones para que, en principio en el HJVA, exista una persona encargada del Registro, con la idea de extenderlo a todos los hospitales de Área.

Don Javier Júdez reflexiona sobre la posibilidad, expresada por Don Joaquín Jiménez, de que hubiera una mayoría de las solicitudes de ayuda para morir derivadas de unas instrucciones previas. En ese caso, es importante subrayar que no pueden ser casos en los que se escamotee el proceso deliberativo con el paciente antes de devenir incapaz lo que requiere pautas de buenas prácticas para los profesionales. Así mismo, expone que ha de ser modificado el documento de instrucciones previas colgado en la página del Registro en los aspectos relativos a la prestación de ayuda para morir.

Doña Teresa García expone que para ella el acto de dar las voluntades anticipadas es un acto personalísimo y no considera que el actual diseño en la CARM no es suficientemente garantista para controlar los problemas que se pueden plantear con los incapaces. En el mismo sentido interviene Belén Andreu incidiendo en las garantías de los escritos de voluntades anticipadas y problemas de capacidad.

Doña Juana María Marín expone que ha preparado un taller con sus residentes relativo a la salud mental que está siendo afectada por la pandemia y también se han planteado cómo afecta en la salud mental de los parientes el hecho de la solicitud de la ayuda para morir.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Así mismo, se quiere trabajar en la reforma de los cursos respecto a la formación ética para residentes.

Tercero: Presentación por D. Joaquín Jiménez del Taller del 18 de febrero, a realizar en el Salón de Actos del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, denominado "Taller sobre Funciones de los Equipos Especializados para la prestación de ayuda para morir de la Región de Murcia. Desarrollo del proceso deliberativo, entrevista clínica y resolución de casos prácticos".

Ya se ha informado en el punto anterior sobre este extremo.

Cuarto: Ruegos y preguntas.

No hay ruegos o preguntas y no teniendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión siendo las 12.30 horas. (firmado y fechado al margen)

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 8/03/2022.

En Murcia, siendo las 08:30 horas del día 8 de marzo de 2022 se reúnen telemáticamente el Sr. Presidente, el Sr. Secretario y los Srs. vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

Excusa su asistencia el Ilmo. Sr. D. Jesús Cañavate Gea, Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, sustituyéndolo en las funciones de Presidente de la actual reunión el Vicerpresidente, D. Luis Miguel Pastor García.

VOCALES:

Diego José García Capilla
Carmelo Gómez Martínez
José Ramón Salcedo Hernández
José María Fernández Soria
José Manuel Allegue Gallego
Casimiro Jiménez Guillén
Ana Aranda García
Juana María Marín
Joaquín Jiménez González
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Carmen Tornel Costa
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Javier Júdez Gutiérrez
Juan Antonio Fernández Campos
Inmaculada Brando Asensio
Roque Martínez Escandell
Belén Andreu Martínez
Verónica Alarcón Sevilla
Teresa García Calvo

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 8:30 horas, por parte de la Presidencia se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso a los puntos del Orden del día que son los siguientes:

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. Efectuadas las correcciones propuestas por algunos vocales respecto a sus intervenciones, el acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo: Votación del Pleno sobre el documento presentado por el Grupo de Trabajo de cuestiones éticas y COVID-19.

Presentado el documento por el Grupo de Trabajo, se efectúan algunas solicitudes de cambio de redacción o incorporaciones al mismo. Se acuerda que se abra un plazo de 48 horas para remitir dichas alegaciones y que los portavoces del Grupo incorporen las mismas al texto, y que la aprobación se efectúe también de modo telemático mediante el correo electrónico.

(Tras las aportaciones realizadas Doña Verónica Alarcón remitió con posterioridad a la reunión reflejada en la presente acta el texto definitivo para que sea sometido a votación telemática y acompaña las siguientes consideraciones:

“Conforme a tu petición Federico, te enviamos el documento definitivo del Grupo de Trabajo sobre cuestiones éticas y COVID, para que sea sometido a votación.

Sí que nos gustaría, al margen, realizar algunos comentarios a las observaciones realizadas para que fuera tenidas en cuenta por los compañeros:

Se han efectuado algunas modificaciones con base a las sugerencias realizadas. Especialmente, se han añadido dos últimos epígrafes sobre el acceso al sistema sanitario de personas vulnerables y con patologías no COVID-19; y sobre apertura gradual de residencias.

En todo caso el documento no pretende ser exhaustivo en todas las medidas que pueden abordarse en esta situación de pandemia con escenarios cambiantes. Esperamos que el grupo de trabajo permanezca activo según necesidades. Se han tratado alguno de los temas sobre los que consideramos que se puede llegar a actuar, sin cerrar la posibilidad de dejar de trabajar en otros temas.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

En cuanto a si se considera adecuado dar alguna indicación sobre vacunación, precisamente uno de los temas sobre los que debatimos fue la obligatoriedad de vacunación en profesionales sanitarios y sociosanitarios. Viendo el grado de vacunación regional y la situación endémica no consideramos en este momento que fuera necesario una acción adicional a las realizadas hasta ahora. Sí seguir promocionando la vacunación para aquellas personas reticentes. Se recoge así en el documento, la necesidad de mantener campañas de vacunación adecuadas, no solo frente a esta patología.

Respecto a que no se indica nada sobre los profesionales sanitarios en las medidas personales de prevención de contagios, es el escenario de la población general el que necesita de más actuaciones a día de hoy. Salvo posibles situaciones puntuales, el entorno profesional está cubierto. Sí podría abordarse con más tiempo por el Grupo las medidas de detección del virus en el usuario para proteger al profesional y, en caso de un positivo, retrasar o impidan prestaciones necesarias en el paciente o usuario.

Un saludo,
Verónica Alarcón.")

En el momento de redactar la presente acta, la cual deberá ser aprobada en la próxima reunión del Pleno del CAREA, se ha procedido a la aprobación vía telemática y por mayoría del documento definitivo que se ANEXA al presente acta y que ya ha sido remitido para que obtenga eficacia su contenido, a través de la presidencia del CAREA, a la Consejería de Salud para que sea tenido en cuenta en las decisiones próximas que se tomen en el ámbito de la lucha contra el COVID y en las nuevas ondas pandémicas que puedan acaecer.

Tercero: Exposición por parte de los vocales de los demás Grupos de Trabajo de las actuaciones realizadas desde la última reunión del COVID.

D. Javier Júdez, portavoz del Grupo que se encuentra trabajando en torno a consideraciones éticas para el final de la vida, anuncia que se ha avanzado en la redacción de los documentos que están preparando, los cuáles todavía no se han ultimado, teniendo prevista una nueva reunión el jueves siguiente. Adelanta que han dividido los trabajos en un documento con las reflexiones previas; otro parte dirigida a propuestas de normativa necesaria; y un tercera parte con propuestas para la formación y divulgación.

Doña Inmaculada Brando interviene para poner el foco en el necesario apoyo social al final de la vida.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Por último, el Grupo de formación en materia de aplicación de la LORE, cuyos portavoces son de D. Joaquín Jiménez y Doña Juana María Marin, exponen que están trabajando para trasladar los talleres ya diseñados a todos los profesionales sanitarios y sociosanitarios. En concreto, han diseñado un taller de información básica a profesionales sanitarios y sociosanitarios, un taller sobre deliberación en el ámbito de la prestación de la ayuda para morir, estando en vías de acreditación de dichos talleres.

Así mismo, se informa que están trabajando también junto al Grupo ético-asistencial para la aplicación de la LORE en la Región, constituido por personal de la Consejería y SMS y coordinado por D. José Antonio Martínez Lozano, que fue encargado de la publicación del reglamento para la implementación de la LORE en la Región, estando actualmente trabajando en su revisión. La revisión del reglamento se está centrando en cuestiones como la definición de los equipos especializados y de los responsables de Área, cuestiones no incluidas en la primera versión del reglamento; la cuestión de quién solicita la prestación de ayuda para morir y donación cuando se tienen instrucciones previas; la objeción de conciencia.

A preguntas de algunos miembros del CAREA se aclara que dicho reglamento tiene carácter no normativo, si no de manual de buenas prácticas.

Cuarto: Ruegos y preguntas.

D. Carmelo Gómez solicita que en la próxima reunión se incluya como punto del orden del día el estudio de los aspectos éticos en la sujeción o contención mecánica de los internos. Informa que el Comité de Bioética de España ya se pronunció al respecto pero requiere una nueva reflexión, constituyéndose un grupo de estudio para que en la próxima reunión se presente una propuesta de declaración o recomendación al respecto. El grupo se constituye por D. Carmelo Gómez, D. Javier Júdez y Doña Ana Aranda.

No hay más ruegos o preguntas y no teniendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión siendo las 12.30 horas. (firmado y fechado al margen)

(acta aprobada en la reunión de 10 de mayo de 2022

Doy Fe.

El Secretario

Federico Donoso Paredes.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 10/05/2022.

En Murcia, siendo las 08:30 horas del día 10 de mayo de 2022 se reúnen telemáticamente el Sr. Presidente, el Sr. Secretario y los Srs. vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

Ilmo. Sr. D. Jesús Cañavate Gea, Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, por delegación del Exmo. Sr. Consejero de Salud.

VOCALES:

Luis Miguel Pastor García
Diego José García Capilla
Carmelo Gómez Martínez
José Manuel Allegue Gallego
Ana Aranda García
Juana María Marín
Joaquín Jiménez González
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
José Ramón Salcedo Hernández
José María Fernández Soria
Carmen Tornel Costa
Juan Antonio Fernández Campos
Roque Martínez Escandell
Belén Andreu Martínez
Verónica Alarcón Sevilla

Excusan su asistencia:

Javier Júdez Gutiérrez
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Teresa García Calvo
Casimiro Jiménez Guillén

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 8:30 horas, por parte de la Presidencia se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso al examen de los puntos del Orden del día que son los siguientes:

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. Efectuada corrección sobre la sustitución del Sr. Presidente por el Sr. Vicepresidente en la reunión anterior, el acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo: Exposición del resultado de los trabajos efectuados por el Grupo centrado en "Cuestiones éticas al final de la vida."

D. José Ramón Salcedo informa que se ha preparado el programa genérico pero la acumulación de trabajo de los miembros del Grupo ha ocasionado que no se hayan podido culminar los trabajos del borrador a presentar a Pleno. Se ha avanzado en los aspectos introductorios, en la parte de entorno y en la parte dedicada a reflexionar sobre derechos de las personas y aspectos referidos a los profesionales, así como su trascendencia en las prestaciones. Ha de determinar el Grupo de Trabajo si plantear su propuesta en un solo documento o emitir varios con cada una de las materias referidas. En cualquier caso, se pretende que se eleve el documento o documentos al Pleno del CAREA en la próxima reunión ordinaria de junio.

D. Jesús Cañavate expone que se tiene previsto que los trabajos fruto de los Grupos, una vez aprobados, se recojan de forma física a través de una publicación, a efectos de darle difusión y dotarles de la permanencia de la que a veces la difusión digital adolece.

Tercero: Exposición de los trabajos efectuados por el Grupo de estudio de consideraciones éticas sobre los retenedores mecánicos de internos

El portavoz del Grupo D. Carmelo Gómez comienza su exposición comentando que se refieren al problema de la contención mecánica o sujeción física, proponiendo mejor utilizar este segundo término que el de retención mecánica. Dado que se está trabajando en el Ministerio de Sanidad en el tema objeto de este Grupo, se han puesto en contacto con el Ministerio a efectos de compartir información y se pretende presentar el documento en que



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

se presenten las conclusiones en la siguiente reunión del CAREA.

Doña Ana Aranda se centra en los problemas éticos del uso de contenciones químicas o farmacológicas y también hará una aportación en la materia al documento que se presente al Pleno. Comenta que esta problemática también se está tratando en la Comisión Regional de Farmacia y Terapéutica, en la que se ha constatado que en la Región dichas contenciones farmacológicas se están utilizando con una frecuencia por encima de la media nacional y es una preocupación existente respecto a la que se están buscando soluciones. También comenta que se está revisando la utilización de antipsicóticos fuera de indicación.

D. Jesús Cañavate informa de la creación en el seno de la Comisión Técnica de Coordinación Sociosanitaria de un Grupo de Trabajo en materia de atención farmacéutica en las Residencias y Centros de atención a personas con discapacidad, que también promoverá soluciones respecto a la contención farmacológica de los internos y sus repercusiones éticas.

D. Joaquín Jiménez pregunta si el documento que se está elaborando plantea el problema de las sujeciones físicas y químicas en urgencias y se ofrece a integrarse en el Grupo a efectos de participar en esa reflexión referida a las urgencias. D. Carmelo Gómez comenta que incluso existe este problema y sus implicaciones éticas en planta de hospitales y residencias sanitarias y sociosanitarias.

D. Luis Miguel Pastor pregunta si el documento que se está elaborando será aplicativo o de naturaleza de tipo reflexiva. Por parte de Doña Ana Aranda se le responde que se reflexiona y se darán orientaciones de carácter ético, en principio no normativo, dado que esa es la misión del CAREA. No obstante, no hay que desconocer que a partir de la orden de la Fiscalía General del Estado se han dado instrucciones por el SMS a nivel intrahospitalario y a nivel prescriptivo, que han de ser cumplidas, lo cual no excluye que puedan ser objeto de reflexión ética. D. Luis Miguel Pastor también se ofrece a colaborar con este Grupo de Trabajo para la reflexión de las cuestiones antropológicas y éticas de base.

Cuarto: Ruegos y preguntas.

Se informa por el Secretario que Doña Inmaculada Brando Asensio (vocal suplente del grupo "ajena a la profesión sanitaria") ha presentado la renuncia por motivos laborales a seguir formando parte del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial Dr. D. Juan Gómez Rubí.

D. Jesús Cañavate adelanta que es su intención que la próxima reunión del Consejo Asesor, la ordinaria de junio prevista para el día 14 de junio, se pudiera realizar de forma presencial y en horario de 12.30 a 14.30 horas. Además propone que se efectúen propuestas para realizar próximas reuniones en otras sedes como Universidad, Centros sanitarios, etc



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Se abre un turno de intervenciones entre todos los vocales, a efectos de que cada uno exprese su parecer sobre el estado de las cuestiones sobre las que se viene trabajando y las que más les preocupan.

D. Roque Martínez Escandell comenta que en SELENE ya existen colgados formularios que orientan sobre la sujeción mecánica que entran en cuestiones como las limitaciones temporales, su prescripción, etc.

D. Adolfo Rodríguez Rodríguez destaca su preocupación sobre los pacientes al final de la vida en los domicilios y propone que las recomendaciones sobre retenciones físicas los tengan en cuenta a efectos de servir como orientaciones y ayudas a las familias.

Doña Juana María Marín comenta que el 31 de mayo próximo se celebra una jornada sobre Segundas Víctimas en la Arrixaca. Mandará la información.

Don Juan Antonio Fernández Campos se congratula de la posibilidad de volver a la presencialidad en próximas reuniones y comenta que le parecen muy interesantes los objetivos de los Grupos de Trabajo.

Don Joaquín Jiménez comenta que está modificando con D. Claudio Montessoto y con D. Jaime Martínez Uceda los modelos que se han de cumplimentar durante la aplicación de la prestación de la ayuda para morir. Así mismo, comenta que el programa de formación respecto a la prestación de ayuda para morir ha fijado un calendario que se extiende hasta final de año.

No hay más ruegos o preguntas y no teniendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión siendo las 12.30 horas. (firmado y fechado al margen)

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 14/06/2022.

En Murcia, siendo las 12:30 horas del día 14 de junio de 2022 se reúnen presencial y telemáticamente el Sr. Vicepresidente, el Sr. Secretario y los Srs. vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

D. Luis Miguel Pastor García, Vicepresidente del CAREA, preside la reunión en ausencia del Presidente D. Jesús Cañavate Gea, Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

VOCALES REUNIDOS DE FORMA PRESENCIAL:

Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Casimiro Jiménez Guillén
Juana María Marín
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
José Ramón Salcedo Hernández
Carmen Tornel Costa
Juan Antonio Fernández Campos
Belén Andreu Martínez
Verónica Alarcón Sevilla

VOCALES REUNIDOS DE FORMA TELEMÁTICA:

Ana Aranda García
José Manuel Allegue Gallego
Roque Martínez Escandell
Carmelo Gómez Martínez
Joaquín Jiménez González
Javier Júdez Gutiérrez

Excusan su asistencia:

Diego José García Capilla
José María Fernández Soria
Teresa García Calvo



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 12:30 horas, por parte de la Presidencia se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso al examen de los puntos del Orden del día que son los siguientes:

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo: Exposición del resultado de los Grupos de Trabajo.

D. José Ramón Salcedo informa que el Grupo centrado en "Cuestiones éticas al final de la vida tiene su trabajo prácticamente ya finalizado, el cual ha sido estructurado en seis grandes partes: principios generales, aspectos introductorios, entorno, derechos de las personas, profesionales y repercusión en las prestaciones.

En la reunión ordinaria de julio se elevará el documento o documentos al Pleno del CAREA.

Respecto a los trabajos del Grupo de estudio de "Consideraciones éticas sobre las contenciones o sujeciones mecánicas", D. Carmelo Gómez informa que el documento que servirá de base a las recomendaciones o propuesta de protocolos seguirá la estructura de la Instrucción del Ministerio Fiscal. Doña Ana Aranda se centra en los problemas éticos del uso de contenciones químicas o farmacológicas y también hará una aportación en la materia al documento. D. Luis Pastor considera que hay que poner unos principios éticos al principio del documento que lo fundamente. El Grupo también pretende tener concluido el trabajo y presentar el documento para la próxima reunión de julio.

Tercero.- Actuaciones futuras del CAREA.

Respecto a celebración de reuniones presenciales fuera de la sede de la Dirección General de Planificación Sanitaria, se acuerda que se tratará de celebrar alguna de las próximas reuniones, tras el verano, en el nuevo Campus de la Salud en el HUVA o en salones de actos de otros centros sanitarios de la Región, así como en la Universidad de Murcia.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

En cuanto a fijar nuevos temas a tratar por el CAREA se acuerda que a partir del trabajo del Grupo de Cuestiones éticas al final de la vida se determinarán los más acuciantes o interesantes y se formarán los correspondientes grupos para la reflexión ética sobre los mismos.

Se acuerda en la presente reunión la formación tras el verano de un Grupo referido al estudio de orientaciones éticas en el abordaje integral de la vulnerabilidad y cronicidad.

Cuarto: Ruegos y preguntas.

Se saca a colación por parte de algunos vocales el tema de la naturaleza y funciones del CAREA así como el impacto de su trabajo y cómo mejorarlo. Al respecto se acuerda incrementar la visibilidad en redes. Así mismo, en este ámbito referido a la identidad del CAREA se acuerda medir el impacto de los trabajos que se están realizando.

Se acuerda, así mismo, notificar las recomendaciones y propuestas de protocolos de actuación directamente a la Dirección General de Asistencia Sanitaria. Así mismo, además de ello, se acuerda establecer un contacto directo y fluido con los cargos del SMS encargados de la asistencia sanitaria para aquéllas actuaciones del Consejo que deban tener un reflejo concreto en la actuación sanitaria.

No hay más ruegos o preguntas y no teniendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión siendo las 12.30 horas. (firmado y fechado al margen)

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL “DR. D. JUAN GÓMEZ RUBI” CELEBRADA EL 12/07/2022.

En Murcia, siendo las 12:30 horas del día 12 de julio de 2022 se reúnen presencial y telemáticamente el Sr. Vicepresidente, el Sr. Secretario y los Srs. vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

D. Jesús Cañavate Gea, Presidente del CAREA y Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

VOCALES REUNIDOS DE FORMA PRESENCIAL:

Casimiro Jiménez Guillén
Juana María Marín
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
José Ramón Salcedo Hernández
Belén Andreu Martínez
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Teresa García Calvo
Roque Martínez Escandell

VOCALES REUNIDOS DE FORMA TELEMÁTICA:

Carmelo Gómez Martínez
Joaquín Jiménez González
Javier Júdez Gutiérrez
Juan Antonio Fernández Campos



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Excusan su asistencia:

Luis María Pastor
José Manuel Allegue Gallego
Ana Aranda García
Verónica Alarcón Sevilla
Carmen Tornel Costa
Diego José García Capilla
José María Fernández Soria

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 12:30 horas, por parte de la Presidencia se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso al examen de los puntos del Orden del día que son los siguientes:

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo: Documentos elaborados por los Grupos de Trabajo. Aprobación. Difusión.

Respecto a los trabajos del Grupo relativo a "Consideraciones éticas sobre las contenciones o sujeciones mecánicas", D. Carmelo Gómez informa que en la próxima reunión se intentará tener el documento para someter a aprobación, el cual se está elaborando en coordinación a los trabajos del Ministerio, lo cual ha demorado su conclusión.

D. Roque Martínez informa que en el área donde trabaja, Hospital Universitario Reina Sofía se han elaborado documentos específicos para la utilización en caso de sujeción física, en los que la intervención fundamental es de la enfermera responsable en cada caso. Están colgados en Selene. Informa que se está trabajando en un Protocolo regional en el SMS impulsado desde la Gerencia de Salud Mental.

D. José Ramón Salcedo informa que el Grupo centrado en "Cuestiones éticas al final de la vida tiene su trabajo prácticamente ya finalizado, y procede a entregar el borrador de esta primera aproximación al texto definitivo que se someterá a aprobación del Pleno la



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Por último, el Grupo de formación en materia de aplicación de la LORE, cuyos portavoces son de D. Joaquín Jiménez y Doña Juana María Marín, exponen que están trabajando para trasladar los talleres ya diseñados a todos los profesionales sanitarios y sociosanitarios. En concreto, han diseñado un taller de información básica a profesionales sanitarios y sociosanitarios, un taller sobre deliberación en el ámbito de la prestación de la ayuda para morir, estando en vías de acreditación de dichos talleres.

Así mismo, se informa que están trabajando también junto al Grupo ético-asistencial para la aplicación de la LORE en la Región, constituido por personal de la Consejería y SMS y coordinado por D. José Antonio Martínez Lozano, que fue encargado de la publicación del reglamento para la implementación de la LORE en la Región, estando actualmente trabajando en su revisión. La revisión del reglamento se está centrando en cuestiones como la definición de los equipos especializados y de los responsables de Área, cuestiones no incluidas en la primera versión del reglamento; la cuestión de quién solicita la prestación de ayuda para morir y donación cuando se tienen instrucciones previas; la objeción de conciencia.

A preguntas de algunos miembros del CAREA se aclara que dicho reglamento tiene carácter no normativo, si no de manual de buenas prácticas.

Cuarto: Ruegos y preguntas.

D. Carmelo Gómez solicita que en la próxima reunión se incluya como punto del orden del día el estudio de los aspectos éticos en la sujeción o contención mecánica de los internos. Informa que el Comité de Bioética de España ya se pronunció al respecto pero requiere una nueva reflexión, constituyéndose un grupo de estudio para que en la próxima reunión se presente una propuesta de declaración o recomendación al respecto. El grupo se constituye por D. Carmelo Gómez, D. Javier Júdez y Doña Ana Aranda.

No hay más ruegos o preguntas y no teniendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión siendo las 12.30 horas. (firmado y fechado al margen)

(acta aprobada en la reunión de 10 de mayo de 2022

Doy Fe.

El Secretario
Federico Donoso Paredes.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

próxima reunión, pero que el Grupo prefiere que se hagan aportaciones antes de su aprobación definitiva.

Tercero: Ruegos y preguntas.

Se saca a colación el problema de la intervención judicial en los procedimientos de la prestación de ayuda para morir.

Conforme al artículo 10.5 de la LORE las resoluciones de la Comisión que informen desfavorablemente la solicitud de la prestación de ayuda para morir podrán ser recurridas ante la Jurisdicción Contencioso Administrativa y por su parte, el artículo 18 también permite el recurso jurisdiccional contencioso administrativo en caso de transcurso del plazo sin resolver por la Comisión de Garantía y Evaluación. De ello se deduce que las resoluciones que informen favorablemente no son recurribles en vía jurisdiccional contencioso administrativo.

El caso se discute a partir del supuesto mediático del guardia jurado que está siendo juzgado por el homicidio de dos compañeros de trabajo al cual se le ha estimado la solicitud de ayuda para morir por la correspondiente Comisión de Garantía y Evaluación, en cuyo caso una vez aplicada la prestación no podrá continuar el juicio penal, habiendo recurrido la defensa de las víctimas ante tal consecuencia.

El evidente conflicto de intereses se puede articular como respuesta a la siguiente pregunta: A la vista de la regulación de la LORE y del ordenamiento jurídico constitucional y legal ¿Puede un juez o tribunal suspender la decisión que haya tomado la Comisión de garantías y evaluación? Los vocales discuten la posibilidad y se vierten opiniones a favor y en contra. Se seguirá tratando el tema a la luz de las experiencias que se vayan sucediendo.

Se informa por D. Joaquín Jiménez que se están revisando todos los modelos a utilizar en el procedimiento de ayuda para morir y que serán presentados en el CAREA. Especialmente es de destacar el modelo de consentimiento informado a nivel regional. Estos trabajos serán presentados en septiembre.

No hay más ruegos o preguntas y no teniendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión siendo las 12.30 horas. (firmado y fechado al margen)

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL “DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ” CELEBRADA EL 20/09/2022.

En Murcia, siendo las 08:30 horas del día 20 de septiembre de 2022 se reúnen presencial y telemáticamente el Sr. Presidente y el Vicepresidente, el Sr. Secretario y los Srs. vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

D. Jesús Cañavate Gea, Presidente del CAREA y Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

VOCALES REUNIDOS DE FORMA PRESENCIAL:

Casimiro Jiménez Guillén
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
José Ramón Salcedo Hernández
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Teresa García Calvo
Roque Martínez Escandell
Juan Antonio Fernández Campos

VOCALES REUNIDOS DE FORMA TELEMÁTICA:

Carmelo Gómez Martínez
Joaquín Jiménez González
Juana María Marín Martínez
José Manuel Allegue Gallego
Carmen Tornel Costa



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Excusan su asistencia:

Luis María Pastor García
Ana Aranda García
Verónica Alarcón Sevilla
Diego José García Capilla
José María Fernández Soria
Javier Júdez Gutiérrez
Belén Andreu Martínez

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 08:30 horas, por parte de la Presidencia se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso al examen de los puntos del Orden del día que son los siguientes:

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo: Documentos elaborados por los Grupos de Trabajo.

Toma la palabra D. Carmelo Gómez, portavoz del Grupo de trabajo ocupado en contención mecánica y comenta que ya se ha ultimado el borrador del documento basado en la Orden de la Fiscalía General del Estado, así como se ha tenido en cuenta también el Acuerdo Marco referido a residencias y centros de día emitido por el Ministerio. Se comienza dilucidando conceptualmente entre contención y sujeción, teniendo en cuenta, además los criterios emitidos por la Sociedad española de geriatría.

D. Jesús Cañavate agradece el trabajo e indica que el mismo será de gran importancia para que sea utilizado por las Gerencias para los protocolos que tienen actualmente o que implanten en el futuro, y como guía, así mismo, para los Comités de Ética Asistencial de Área. Además, la Comisión Técnica Sociosanitaria para Residencias y Centros de personas con discapacidad en cuyo seno hay constituido un grupo de trabajo de residencias tendrá en cuenta sus orientaciones éticas en la materia.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Se acuerda hacer girar el borrador para las aportaciones individuales de los vocales no integrados en el Grupo de Trabajo, a efectos de integración de las que sean aceptadas mayoritariamente.

Respecto al primer borrador del documento que D. José Ramón Salcedo facilitó anteriormente fruto del trabajo del Grupo centrado en "Cuestiones éticas al final de la vida, se efectúan las siguientes intervenciones:

D. José Manuel Allegue considera que sería conveniente incorporar al documento un glosario de términos para su mejor comprensión y utilidad.

Doña Juana María Marín destaca del documento que tiene una visión muy adecuada respecto a la cuestión de la reducción del esfuerzo terapéutico y del acompañamiento al final de la vida, haciendo hincapié en separar los valores de los profesionales que acompañan de los de la persona que se encuentra en el final de la vida.

En el mismo sentido, Don Juan Antonio Fernández Campos destaca como fortaleza del borrador de documento que constituye un marco ético lo suficientemente flexible para acoger todo tipo de valores personales. Así mismo, le parece adecuado, que el documento inste que se promulgue de una vez la ley regional de derechos y garantías al final de la vida. Propone organizar una jornada técnica en la que reunir a especialistas en la materia a fin de recoger la opinión de los mismos y recoger propuestas.

Doña Teresa García Calvo sugiere que en dicha reunión se aproveche para por parte de los expertos en bioética y profesionales sanitarios asistentes se planteen todas las inquietudes y problemas éticos del día a día y por parte de los juristas expertos en bioderecho se proceda a proponer y discutir soluciones a los mismos.

Doña Carmen Tornel también alaba el documento cuyo borrador se está analizando y está de acuerdo con la idea de acompañar un glosario, así como con la jornada abierta a profesionales sanitarios y otros profesionales expertos en bioética y bioderecho. Su idea es que debe quedar bien claro en el documento que cuidados paliativos y eutanasia son dos caminos distintos y que el documento debe centrarse en cuidados al final de la vida y no debe incidir en la eutanasia, sobre la que ya hay una ley y se ha pronunciado el CAREA, con soluciones éticas y prácticas que se están aplicando.

Don Joaquín Jiménez no está de acuerdo con la separación total entre los cuidados al final de la vida y la eutanasia y opina que en el documento se ha de incidir en la reflexión sobre la eutanasia, en otro modo sería un documento incompleto referido exclusivamente a cuidados paliativos.

Don Carmelo Gómez reclama así mismo que se debe proceder a la promulgación de la norma que regule en la Región los derechos y garantías al final de la vida, para lo cual el CAREA debe dar las "pistas" éticas mínimas que debería inspirar dicha regulación para la gestión del sufrimiento al final de la vida. Propone que a la jornada se inviten también geriatras.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Don José Ramón Salcedo agradece las opiniones, ultimaré el borrador para llevarlo a la siguiente reunión y está de acuerdo con que se organicen las jornadas pero opina que no es conveniente que se amplíe en demasía la concurrencia a la misma pues existe peligro de que no sea operativa.

Se acuerda por unanimidad la organización de la jornada técnica con la invitación a los especialistas que se propongan por los vocales y que por parte de los vocales efectúen las propuestas de expertos al Secretario mediante el envío de correo electrónico.

Tercero: Ruegos y preguntas.

Se informa por D. Joaquín Jiménez que ante el rechazo al tratamiento con hemoderivados se ha redactado en el Área III un documento que hará llegar al CAREA para su conocimiento.

D. Jesús Cañavate informa respecto a las instrucciones previas que, pese a los esfuerzos por difundir la existencia del Registro de Instrucciones Previas, hay que seguir profundizando en la misma ya que la Región tiene una tasa de inscripción inferior a la media nacional, además de que el 60% son Testigos de Jehová que efectúan la inscripción conforme a sus obligaciones confesionales. Se están haciendo esfuerzos desde la Dirección General que él dirige y de la que depende el Registro para difundir la inscripción, incrementando la difusión desde atención primaria y desde hospitalaria.

Doña Juana Teresa Jiménez refiere que en el Área VII los trabajadores sociales están ya divulgando la existencia del Registro de Instrucciones Previas y dándolo a conocer a los pacientes.

Don Roque Martínez Escandell opina que cualquier profesional sanitario debe tener acceso telemáticamente a la consulta sobre si el paciente ha efectuado o no las instrucciones previas lo cual a día de hoy no es posible.

No hay más ruegos o preguntas y no teniendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión siendo las 12.30 horas. (firmado y fechado al margen)

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL “DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ” CELEBRADA EL 08/11/2022.

En Murcia, siendo las 08:30 horas del día 08 de noviembre de 2022 se reúnen presencial (y telemáticamente, según se indica) el Sr. Presidente y el Sr. Vicepresidente, el Sr. Secretario y los Srs. Vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

D. Jesús Cañavate Gea, Presidente del CAREA y Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

VOCALES REUNIDOS DE FORMA PRESENCIAL:

Casimiro Jiménez Guillén
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
José Ramón Salcedo Hernández
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Teresa García Calvo
Juana María Marín Martínez
Carmen Tornel Costa
Joaquín Jiménez González

VOCALES REUNIDOS DE FORMA TELEMÁTICA:

Carmelo Gómez Martínez
José Manuel Allegue Gallego
Javier Júdez Gutiérrez

Excusan su asistencia:

Luis Miguel Pastor García
Ana Aranda García
Juan Antonio Fernández Campos
Roque Martínez Escandell



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Diego José García Capilla
José María Fernández Soria
Belén Andreu Martínez

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 08:30 horas, por parte de la Presidencia se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso al examen de los puntos del Orden del día que son los siguientes:

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo: Discusión del borrador de documento "Informe del CAREA sobre adopción de los supuestos legales de la instrucción 1/2022, de 19 de enero, de la Fiscalía General del Estado sobre el uso de los medios de contención mecánica o farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sanitarios de personas mayores y/o con discapacidad.

Toma la palabra D. Carmelo Gómez, portavoz del Grupo de trabajo ocupado en contención mecánica y presenta el texto del borrador del documento elaborado con las últimas modificaciones.

D. Javier Júdez considera conveniente delimitar el ámbito del documento para tornarlo más útil.

D. Casimiro Jiménez lo considera bastante completo aunque subraya un par de frases que no tendrían que ver con contención (como el problema de la financiación pública de las obligaciones establecidas en el decreto relativo a depósitos y servicios de farmacia en residencias); así mismo, expone que es conveniente hablar de indicación de las sujeciones, así como protocolizar las actuaciones.

D. José Ramón Salcedo expone que hay que revisar el texto a la luz de la Ley que regula el Código Civil en materia de incapacidad (Ley 8/2021)

D. Javier Júdez interviene de nuevo para incidir en que el consentimiento informado debe generalizarse también en este ámbito.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Doña Juana María Marín comenta que la Ley que reforma la incapacidad no contempla los casos agudos y, a falta de consentimiento informado, hay que proceder a establecer medidas de apoyo y protocolización de actuaciones.

Doña Ana Aranda comenta que existe un protocolo de contención elaborado en el IMAS que está actualizado a marzo de 2021.

Se acuerda que se proceda a compartir el documento, con control de cambios, entre los interesados a introducir modificaciones al texto.

Tercero.- Discusión del borrador de documento “Atención Integral al final de la vida. Derechos y garantías de la persona en la fase final de su vida.

Respecto al documento elaborado por el Grupo de trabajo en "Cuestiones éticas al final de la vida, expone las líneas generales D. José Ramón Salcedo.

D. Javier Júdez felicita a los miembros del Grupo por su trabajo y propone las siguientes cuestiones: respecto a la estructura del documento, en cuanto a los diferentes apartados en que se estructura, eliminar algunos redundantes; ver la posibilidad de fusionar el punto 5 y el punto 3; ver la posibilidad de añadir un glosario o al principio o como anexo. En cuanto al aspecto material, propone usar los siguientes términos: vivir bien el morir, en vez de muerte en paz; subrayar la evitación del sufrimiento; utilizar el concepto de planificación compartida de la atención, concepto que supera en su opinión al de planificación anticipada.

Doña Carmen Tornel felicita a los autores del documento. Plantea y propone que el documento no debería incluir el ejercicio del derecho a morir, la eutanasia, en su ámbito, sino centrarse en los cuidados paliativos.

Doña Juana Teresa Jiménez incide en que el documento debe poner en valor el trabajo social, que está basado esencialmente en este ámbito, en acompañar al paciente crónico complejo y que ya cuenta por su experiencia en un modelo psicosocial muy desarrollado.

D. Adolfo Rodríguez, comenta que, en sus reuniones como Jefe de Servicio de Información Sanitaria está efectuando una ronda de reuniones con los S.A.U de hospitales en los cuales ha incidido, entre otras cuestiones, en las obligaciones de los establecimientos sanitarios en cuanto a la atención al paciente más vulnerable, así como la obligación de los centros en la posibilitación y facilitación del ejercicio y del respeto de todos los derechos del paciente en los mismos.

Cuarto. Fijación de la fecha para la reunión con los expertos propuestos por los vocales para dar a conocer los documentos elaborados y recibir propuestas al respecto de su contenido.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Queda pendiente la fijación de la fecha para la reunión, ya que se acuerda aprobar primero el texto definitivo de los documentos elaborados y girarlos entre los expertos propuestos, a efectos de que la reunión sea más productiva.

Quinto.- Ruegos y preguntas.

Se informa por parte del Secretario que doña Verónica Alarcón Sevilla ha renunciado a su función de vocal en el CAREA por razones profesionales que le impiden asistir a las reuniones. Con la anterior renuncia de Inmaculada Brando, actualmente el número de vocales entre titulares y suplentes es de 18.

No hay más ruegos o preguntas y no teniendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión siendo las 12.30 horas. (firmado y fechado al margen)

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA TELEMÁTICA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL “DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ” CELEBRADA EL 13/12/2022.

En Murcia, siendo las 08:30 horas del día 13 de diciembre de 2022 se reúnen presencial (y telemáticamente, según se indica) el Sr. Presidente y el Sr. Vicepresidente, el Sr. Secretario y los Srs. Vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

D. Jesús Cañavate Gea, Presidente del CAREA y Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

VOCALES REUNIDOS DE FORMA PRESENCIAL:

Luis Miguel Pastor García
Casimiro Jiménez Guillén
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
José Ramón Salcedo Hernández
Juana María Marín Martínez
Carmen Tornel Costa
Ana Aranda García
Juan Antonio Fernández Campos
Roque Martínez Escandell
Belén Andreu Martínez

VOCALES REUNIDOS DE FORMA TELEMÁTICA:

Carmelo Gómez Martínez
Javier Júdez Gutiérrez
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Joaquín Jiménez González

Excusan su asistencia:



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Teresa García Calvo
José Manuel Allegue Gallego
Diego José García Capilla
José María Fernández Soria

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 08:30 horas, por parte de la Presidencia se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso al examen de los puntos del Orden del día que son los siguientes:

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo: Aportaciones de los vocales y votación sobre el borrador definitivo del documento "INFORME DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ETICA ASISTENCIAL SOBRE EL USO DE LOS MEDIOS DE CONTENCIÓN MECÁNICA O FARMACOLOGICOS EN UNIDADES PSIQUIÁTRICAS O DE SALUD MENTAL Y CENTROS RESIDENCIALES Y/O SOCIOSANITARIOS DE PERSONAS MAYORES Y/O CON DISCAPACIDAD".

Se aprueba el texto definitivo del documento con las aportaciones efectuadas por los vocales.

Tercero.- Aportaciones de los vocales y votación sobre borrador definitivo de documento "ATENCIÓN INTEGRAL AL FINAL DE LA VIDA DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA PERSONA EN LA FASE FINAL DE SU VIDA". Discusión del borrador de documento "Atención Integral al final de la vida. Derechos y garantías de la persona en la fase final de su vida.

Se discuten las diferentes aportaciones de los vocales pero se aplaza la votación y aprobación, en su caso, del texto definitivo del documento hasta la próxima reunión ordinaria ante las diferentes ópticas surgidas respecto a algunos asuntos de los que trata el documento o la forma de exponerlos o redactarlos. Para intentar llegar a un consenso para resolver las discrepancias surgidas, se convoca una reunión de trabajo para el día 27 de diciembre de 2022.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Cuarto. Procedimiento para normalizar las solicitudes/interconsultas dirigidas a los Comités de Ética Asistencial de Área.

D. Roque Martínez Escandell expone que el el CEA del Área 7 se siente la necesidad de formalizar un procedimiento para encauzar las consultas de los pacientes familiares, profesionales y demás interesados al CEA y sobre todo para efectuar las interconsultas recíprocas. A tales efectos, ya han elaborado un borrador de procedimiento que lo harán llegar a los otros CEAS y que también comunicará al CAREA para poder alcanzar un procedimiento normalizado.

D. Adolfo Rodríguez recuerda que, mientras no se crea un procedimiento específico, se puede utilizar el procedimiento genérico 2008 de la Guía de Procedimientos y Servicios así como vehicular cualquier consulta que pueda haber a través del S.A.U. o por el Servicio de Información Sanitaria en los correos info-sanidad@listas.carm.es (desde el correo corporativo) o info-sanidad@carm.es (desde el correo externo) o al tlf. 968.365900

Quinto, Sexto, Séptimo.- Envío de los documentos y reunión con los expertos propuestos por los vocales para dar a conocer los documentos elaborados. Fijación calendario 2023. Ruegos y preguntas.

Se acuerda girar los documentos aprobados a los expertos propuestos y organizar una jornada para darlos a conocer.

Respecto al calendario para se acuerda que se proponga un calendario para 2023 fijando las reuniones en los primeros lunes de mes en horario de 8.30 a 10.30, el cual será votado en la próxima reunión ordinaria.

No hay ruegos o preguntas

No teniendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión siendo las 12.30 horas. (firmado y fechado al margen)

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario

IX.

**Actas de las sesiones del
Consejo Asesor Regional de Ética
Asistencial “Dr. D. Juan Gómez
Rubí” celebradas en 2023**



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 13/02/2023.

En Murcia, siendo las 08:30 horas del día 13 de febrero de 2023 se reúnen presencial (y telemáticamente, según se indica) el Sr. Presidente y el Sr. Vicepresidente, el Sr. Secretario y los Srs. Vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

D. Jesús Cañavate Gea, Presidente del CAREA y Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

VOCALES REUNIDOS DE FORMA PRESENCIAL:

Luis Miguel Pastor García
Ana Aranda García
Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
José Ramón Salcedo Hernández
Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Teresa García Calvo
Juana María Marín Martínez
Carmen Tornel Costa
Joaquín Jiménez González
José María Fernández Soria
Roque Martínez Escandell

VOCALES REUNIDOS DE FORMA TELEMÁTICA:

Carmelo Gómez Martínez
José Manuel Allegue Gallego
Javier Júdez Gutiérrez
Juan Antonio Fernández Campos
Belén Andreu Martínez

Excusan su asistencia:



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Casimiro Jiménez Guillén
Diego José García Capilla

SECRETARIO:

Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 08:30 horas, por parte de la Presidencia se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso al examen de los puntos del Orden del día que son los siguientes:

Primero: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

Segundo: Votación del borrador definitivo del documento "ATENCIÓN INTEGRAL AL FINAL DE LA VIDA. DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA PERSONA EN LA FASE FINAL DE SU VIDA".

Se producen sucesivas intervenciones de los vocales para concretar algunos extremos del documento, suscitándose discusiones sobre algunos extremos, las cuáles son solucionadas consensuadamente. Una vez concretado el texto definitivo, se somete a votación y el mismo es aprobado por unanimidad de los vocales reunidos presencial y telemáticamente.

Tercero.- Difusión de los documentos elaborados. Jornada con expertos en bioética. Publicación.

Se acuerda celebrar una reunión con los expertos en bioética propuestos por algunos de los vocales, a efectos de dar a conocer los documentos elaborados referidos a Contenciones mecánicas (si se aprueba de forma definitiva en fechas próximas) y a la Atención Integral al final de la vida. Derechos y garantías de la persona en la fase final de su vida.

Se acuerda la publicación de los documentos elaborados en formato libro..

Cuarto. Aprobación del calendario previsto para 2023.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Respecto al calendario propuesto que fijaba los primeros lunes de mes para las reuniones ordinarias del CAREA, se propone y es aprobado por unanimidad de los presentes, que las reuniones se celebren los primeros MARTES de los meses propuestos y no el lunes, sin perjuicio de las modificaciones sobrevenidas que pudieran acontecer.

Quinto.- Ruegos y preguntas.

No hay ruegos o preguntas y no teniendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión siendo las 11.30 horas. (firmado y fechado al margen)

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL “DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ” CELEBRADA EL 14/03/2023.

En Murcia, siendo las 08:30 horas del día 14 de marzo de 2023 se reúnen presencial (y telemáticamente, según se indica) el Sr. Presidente y el Sr. Vicepresidente, el Sr. Secretario y los Srs. Vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

D. Jesús Cañavate Gea, Presidente del CAREA y Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

VOCALES REUNIDOS DE FORMA PRESENCIAL:

D. Luis Miguel Pastor García
Doña Ana Aranda García
D. Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
D. José Ramón Salcedo Hernández
Doña Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
Doña Teresa García Calvo
Doña Juana María Marín Martínez
Doña Carmen Tornel Costa
Don Roque Martínez Escandell
Doña Belén Andreu Martínez

VOCALES REUNIDOS DE FORMA TELEMÁTICA:

D. Joaquín Jiménez González
D. Carmelo Gómez Martínez
D. Javier Júdez Gutiérrez
D. Juan Antonio Fernández Campos

Excusan su asistencia:



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

D. José María Fernández Soria
D. José Manuel Allegue Gallego
D. Casimiro Jiménez Guillén
D. Diego José García Capilla

SECRETARIO:

D. Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 08:30 horas, por parte de la Presidencia se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso al examen de los puntos del Orden del día que son los siguientes:

PRIMERO: LECTURA Y APROBACIÓN DEL ACTA DE LA SESIÓN ANTERIOR.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los presentes.

SEGUNDO: DIFUSIÓN ELECTRÓNICA Y EN LIBRO DE LOS DOCUMENTOS "ATENCIÓN INTEGRAL AL FINAL DE LA VIDA DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA PERSONA EN LA FASE FINAL DE SU VIDA" Y SOBRE "USO DE LOS MEDIOS DE CONTENCIÓN MECÁNICA O FARMACOLÓGICOS EN UNIDADES PSIQUIÁTRICAS O DE SALUD MENTAL Y CENTROS RESIDENCIALES Y/O SOCIOSANITARIOS DE PERSONAS MAYORES Y/O CON DISCAPACIDAD."

D. Jesús Cañavate aboga por la publicación de los documentos aprobados mediante su inclusión en un libro en el que también se incluyan las memorias de los CEAs y del CAREA y otros documentos. Efectivamente, se pretende actuar como se hizo en años anteriores mediante una publicación en libro que incluya estos dos últimos documentos elaborados y aprobados en el CAREA, pero también normativa reciente, actas y otros documentos del mismo, así como los artículos de opinión de los miembros del CAREA y de expertos en bioética pertenecientes a los CEAs que presenten y se acuerde su inclusión. Por tanto, sin dejar de publicarlos en modo electrónico, se acuerda comenzar a trabajar en la elaboración y determinación de todos los materiales susceptibles de publicación en libro físico del modo propuesto.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

TERCERO.- PRESENTACIÓN DE LOS DOCUMENTOS ELABORADOS A EXPERTOS EN BIOÉTICA. OPCIONES DIFUSIÓN DE LOS DOCUMENTOS ELABORADOS. JORNADA CON EXPERTOS EN BIOÉTICA. PUBLICACIÓN.

El Presidente del CAREA expone que, una vez aprobado el documento referido a la Atención al final de la vida, derechos y garantías de la persona en la fase final de su vida (el documento sobre retenciones mecánicas, será sometido a aprobación en la siguiente reunión del CAREA), y tal como ya se había acordado en reuniones anteriores, se va a proceder a citar a los expertos en bioética propuestos para oír sus argumentos y opiniones sobre el mismo.

Se acuerda citar a los mismos para el día 28 de marzo en una reunión de trabajo en la que se presentará el documento aprobado y se escucharán sus opiniones al respecto del mismo. Los expertos convocados serán los siguientes:

- D. Eduardo de Osuna: Catedrático de Medicina Legal y Forense de la UMU
- Doña Carmen Moreno Barba: Jefe de sección de urgencias. Morales Meseguer. Presidenta Comité de Ética Asistencial Área III del SMS
- D. Aurelio Luna Maldonado: Catedrático de Medicina Legal y Toxicología de la Facultad de Medicina de la Universidad de Murcia
- D. Francisco Ayala de la Peña. Oncólogo. Hospital General Universitario Morales Meseguer
- D. Rubén Jara Rubio, Jefe de la UCI de La Arrixaca
- D. José Antonio Martínez Lozano, Médico de familia y excoordinador regional de Cuidados Paliativos del SMS
- D. Juan Martínez Hernández, Presidente CEA Hospital Santa Lucía.

Por último, se acuerda dar traslado del documento referido a los Comités de Área, previo a organizar unas jornadas en las que se presente el documento al resto de interesados, de los Servicios clínicos y jurídicos del SMS, Sociedades Científicas, de Geriátrica y Sector de Residencias, así como Asociaciones de pacientes.

CUARTO. VACANTES ACTUALES EN EL CAREA.

Se aprueba la propuesta de sustituir las dos vacantes actuales del CAREA con las siguientes personas:

- Doña María Dolores López Alacid (como vocal ajeno a la profesión sanitaria)
- Doña Nuria Guzmán Aroca (como vocal licenciado en Derecho)

QUINTO.- PROPUESTA DE NUEVOS ASUNTOS A TRABAJAR DESDE EL CAREA.

Se efectúan propuestas sobre temas a trabajar por el CAREA una vez finalizados los



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

trabajos que hasta ahora se estaban efectuando. Además de aprobar definitivamente el documento sobre contenciones mecánicas, se propone y se acuerda abordar el tema de Bioética y nuevas tecnologías, en el que se debería abordar cuestiones como la Inteligencia Artificial para la detección y tratamiento de enfermedades y sus implicaciones bioéticas, así como la telemedicina y la atención a distancias y las cuestiones éticas que suscita.

SEXTO.- RUEGOS Y PREGUNTAS.

D. Joaquín Jiménez informa sobre los cursos impartidos en materia de aplicación de la LORE y de las nuevas ediciones que están preparándose. Así mismo, informa de la modificación en su área de pertenencia de la documentación requerida para hacer constar las negativas a los hemoderivados, que dará a conocer en las demás áreas.

Se propone reflexionar en futuras reuniones sobre los problemas de screening de cáncer en los casos de cambio de sexo.

Se propone organizar una jornada conjunta con los miembros de la Comisión Regional de Garantías y Evaluación (LORE) para profundizar en los temas que generan más discusión en la aplicación de la Ley Orgánica de Eutanasia, y para informar sobre el estado de dichas cuestiones a nivel nacional.

Sin más asuntos que tratar, se levanta la sesión.

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL “DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ” CELEBRADA EL 16/05/2023.

En Murcia, siendo las 08:30 horas del día 16 de mayo de 2023 se reúnen presencial (y telemáticamente, según se indica) el Sr. Presidente y el Sr. Vicepresidente, el Sr. Secretario y los Srs. Vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

D. Jesús Cañavate Gea, Presidente, por delegación del Exmo. Sr. Consejero, del CAREA y Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

VOCALES REUNIDOS DE FORMA PRESENCIAL:

D. Luis Miguel Pastor García, Vicepresidente
D. Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Doña Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
D. Joaquín Jiménez González
Doña Teresa García Calvo
Doña Carmen Tornel Costa
Don Roque Martínez Escandell
D. Casimiro Jiménez Guillén
Doña María Dolores López Adalid
Doña Nuria Guzmán Roca

VOCALES REUNIDOS DE FORMA TELEMÁTICA:

D. José Manuel Allegue Gallego
D. Carmelo Gómez Martínez
D. Javier Júdez Gutiérrez
D. José María Fernández Soria

Excusan su asistencia:



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Doña Juana María Marín Martínez
Doña Ana Aranda García
D. José Ramón Salcedo Hernández
Doña Belén Andreu Martínez
D. Juan Antonio Fernández Campos
D. Diego José García Capilla

SECRETARIO:

D. Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 08:30 horas, por parte del Sr. Presidente se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso al examen de los puntos del Orden del día que son los siguientes:

PRIMERO: LECTURA Y APROBACIÓN DEL ACTA DE LA SESIÓN ANTERIOR.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los reunidos presencial y telemáticamente

SEGUNDO: APROBACIÓN DEL DOCUMENTO DEFINITIVO SOBRE "USO DE LOS MEDIOS DE CONTENCIÓN MECÁNICA O FARMACOLÓGICOS EN UNIDADES PSIQUIÁTRICAS O DE SALUD MENTAL Y CENTROS RESIDENCIALES Y/O SOCIOSANITARIOS DE PERSONAS MAYORES Y/O CON DISCAPACIDAD.

Se procede a la votación del texto definitivo del documento arriba indicado y se aprueba por unanimidad de los reunidos presencial y telemáticamente. Así mismo se acuerda su publicación en formato separado si es posible, para su difusión en las unidades correspondientes, además de la inclusión en el libro que se va a publicar de todos los documentos emitidos por el CAREA desde la última publicación.

Respecto a este libro, se acuerda completarlo con artículos de opinión de los miembros del CAREA sobre temas de interés en bioética. Se solicita que se comunique al Comité, mediante correo electrónico y antes del 15 de julio, el tema que se quiera desarrollar por los vocales que quieran participar. Los artículos se acuerda que se remitan en torno al 15 de septiembre.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

TERCERO.- RESEÑA DE LA REUNIÓN DE TRABAJO CON LOS EXPERTOS EN BIOÉTICA. ORGANIZACIÓN DE JORNADAS DE DIFUSIÓN.

D. Jesús Cañavate Gea, Presidente del CAREA, agradece la presencia de los invitados que se reunieron en fecha 28 de marzo y el esfuerzo realizado para la lectura y consideración del documento a fin de que por parte del CAREA se puedan escuchar sus opiniones.

A tales efectos se cedió la palabra a cada uno de los invitados, previa presentación del documento por el coordinador del Grupo de Trabajo que lo ha elaborado, D. José Ramón Salcedo.

El profesor Salcedo expuso que se ha elaborado un documento interdisciplinar y de consenso, que integre todas las opiniones y sensibilidades. Que el documento efectúa una propuesta final a la Autoridad Sanitaria relativa a la promulgación de una norma autonómica de derechos al final de la vida ante la falta de regulación en la materia a diferencia de otras comunidades autónomas. Y los invitados expusieron sus opiniones, de las que recogemos en el presente acta la siguiente reseña sintética:

“D. Aurelio Luna Maldonado, Catedrático de Medicina Legal y Toxicología de la Facultad de Medicina de la Universidad de Murcia, felicita al CAREA por el documento que ha elaborado y, al respecto de su contenido, manifiesta que: Subrayaría más las problemáticas respecto a las decisiones al final de la vida en menores y discapacitados. Cuando hay representantes legales se dan menos problemas, pero cuando el guardador es meramente de hecho pueden surgir conflictos de intereses. En ese ámbito, el interés legítimo debe quedar salvaguardado siempre por el profesional sanitario. Y, por supuesto, en ocasiones, habrá que acudir a la tutela judicial. Se comenta por el Profesor Salcedo que lo relativo a no tratar los paliativos en menores y discapacitados ha sido una omisión consciente pues va a ser objeto de otro estudio y recomendaciones expresas en la materia.

D. Juan Martínez Hernández, Presidente CEA Hospital Santa Lucía, agradece la iniciativa y le gustaría puntualizar que: El concepto de “atención integral al final de la vida” utilizado relaciona el final de la vida demasiado con la vejez, y se debería reflejar también el final de la vida en la edad pediátrica. Así mismo, entre los profesionales que se citan como implicados en el final de la vida, se debería resaltar más la labor de los fisioterapeutas cuya necesidad se está demostrando cada día más. El ámbito domiciliario debe considerarse no sólo el hogar propio sino también la casa de un pariente, o allí donde se habite. Resaltaría aún más la labor fundamental de los Comités de Ética de Área para aquellos casos de dilemas éticos que deberían ser consultados a los mismos. El documento utiliza el concepto de sedación terminal. Se evita hablar en el documento de sedación paliativa, a diferencia del nuevo código deontológico médico que utiliza tal concepto y que a él le parece más adecuado.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

D. Eduardo de Osuna, Catedrático de Medicina Legal y Forense de la UMU celebra que se haya acometido esta iniciativa reflejada en el documento, y efectúa los siguientes comentarios: El documento refleja adecuadamente un modelo de atención centrada en el paciente. Considera que sería procedente subrayar aún más el concepto de planificación compartida de la atención al final de la vida. Sugiere añadir un glosario de términos al documento. Respecto a cuidados paliativos quiere destacar que es necesaria una mejor coordinación entre atención primaria y especializada y aunque hay herramientas como AGORA que la facilita hay que profundizar en dicha dirección.

D. Rubén Jara Rubio, Jefe de la UCI de La Arrixaca, manifiesta que le ha aparecido adecuado el documento elaborado por el CAREA y efectúa los siguientes comentarios: Los cuidados paliativos en la Región son un problema a resolver y mejorar. Ello es debido al claro déficit que existe en la actualidad a nivel organizativo y de personal. Desconoce si la promulgación de una ley al respecto sería la panacea, considerando que, al margen de iniciativas normativas, hay que tomar y se pueden tomar medidas inmediatas para la mejora de los cuidados paliativos.

D. Francisco Ayala de la Peña, Oncólogo. Hospital General Universitario Morales Meseguer comienza afirmando, en el mismo sentido del anterior interviniente, que la promulgación de una norma es positivo pero que desde del punto de vista asistencial que es desde el que habla, en la actualidad hay poca atención a la situación asistencial concreta de los paliativos. La red de paliativos es manifiestamente mejorable, hoy día acaba la asistencia a las 15 horas, no hay guardias y prácticamente no hay camas de paliativos. Se debe ir a un modelo 24/7, a un incremento de camas. Está bien legislar pero sobre todo hay que dotar.

D. José Antonio Martínez Lozano, Médico de familia y ex coordinador regional de Cuidados Paliativos del SMS considera que el documento debería ser más conciso. Se manifiesta de acuerdo con los últimos intervinientes en que hay que potenciar los cuidados paliativos en todos los niveles asistenciales, incluido desde atención primaria, así como potenciar las estructuras específicas de cuidados paliativos. Considera más adecuado utilizar la expresión sedación paliativa pues sería más amplia que la de sedación terminal. El Plan de Paliativos que se elaboró en 2007 nunca se ha aplicado y podría ser una base para poner los medios y recursos necesarios.

Doña Carmen Moreno Barba, Jefe de sección de urgencias Hospital Morales Meseguer. Presidenta Comité de Ética Asistencial Área VI, considera que el soporte vital siempre es el límite en la materia de la que estamos hablando, pero que antes de llegar al mismo, hay muchas situaciones críticas por lo que ella considera conveniente utilizar en determinadas ocasiones el concepto de "adecuación de medidas terapéuticas". Así mismo, hay que hablar en ocasiones de la "futilidad" de las medidas e incorporar el término en el glosario."

Por parte de José Ramón Salcedo, el Dr. Allegue y el Presidente del CAREA, se interviene para agradecer las opiniones vertidas por los expertos las cuáles serán tenidas en cuenta en el asesoramiento que el CAREA efectúa a la Administración Pública Regional para el desarrollo práctico en la materia, tanto a nivel normativo como de dotación de medios.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Continuando con el orden del día de la reunión de 16 de mayo de 2023, se acuerda dar traslado de los documentos aprobados a los Comités de Área y proceder a la organización de unas jornadas en las que se presenten al resto de interesados, los Servicios clínicos y jurídicos del SMS, Sociedades Científicas, de Geriatria y Sector de Residencias, así como Asociaciones de pacientes. Se acuerda constituir un comité organizador para la organización de las jornadas divulgativas.

CUARTO. CONSTITUCIÓN DEL GRUPO DE TRABAJO SOBRE NUEVAS TECNOLOGÍAS Y BIOÉTICA.

Se constituye el Grupo de Trabajo que trabajará sobre las implicaciones éticas de las nuevas tecnologías. En concreto, se incidirá en dos cuestiones candentes, las implicaciones éticas de la Inteligencia Artificial y de la Telemedicina.

Se decidirá si se estudian los temas por separado y se emiten dos documentos distintos por los propios vocales que trabajen la materia.

Los componentes del Grupo o Grupos de trabajo serán: D. Luis Miguel Pastor García, D. Joaquín Jiménez González, D. José Manuel Allegue Gallego, D. Carmelo Gómez Martínez, D. Javier Júdez Gutiérrez, Doña Juana María Marín Martínez y Doña Belén Andreu Martínez

QUINTO.- RUEGOS Y PREGUNTAS.

No hay ruegos ni preguntas.

Sin más asuntos que tratar, se levanta la sesión.

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 27/06/2023.

En Murcia, siendo las 08:30 horas del día 27 de junio de 2023 se reúnen presencial (y telemáticamente, según se indica) el Sr. Presidente delegado y el Sr. Vicepresidente, el Sr. Secretario y los Srs. Vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

D. Jesús Cañavate Gea, Presidente por delegación del Exmo. Sr. Consejero de Salud, y Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

VOCALES REUNIDOS DE FORMA PRESENCIAL:

D. Luis Miguel Pastor García, Vicepresidente
D. Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Doña Ana Aranda García
Doña Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
D. Joaquín Jiménez González
Doña Carmen Tornel Costa
Don Roque Martínez Escandell
D. Casimiro Jiménez Guillén
Doña María Dolores López Adalid

VOCALES REUNIDOS DE FORMA TELEMÁTICA:

D. José Manuel Allegue Gallego
D. Carmelo Gómez Martínez
D. Javier Júdez Gutiérrez
D. José María Fernández Soria
D. José Ramón Salcedo Hernández

Excusan su asistencia:

Doña Juana María Marín Martínez



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

Doña Belén Andreu Martínez
D. Juan Antonio Fernández Campos
D. Diego José García Capilla
Doña Teresa García Calvo
Doña Nuria Guzmán Roca

SECRETARIO:

D. Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 08:30 horas, por parte del Sr. Presidente se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso al examen de los puntos del Orden del día que son los siguientes:

1. Lectura y aprobación del acta de la reunión anterior.
2. Comité organizador de la jornada de difusión y discusión de los documentos del CAREA.
4. Constitución, en su caso de nuevos grupos para elaborar recomendaciones o dictámenes del CAREA
5. Ruegos y Preguntas.

PRIMERO: LECTURA Y APROBACIÓN DEL ACTA DE LA SESIÓN ANTERIOR.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. Una vez corregido un error material puesto de manifiesto, el acta es aprobada de forma unánime por los reunidos presencial y telemáticamente.

SEGUNDO: COMITÉ ORGANIZADOR DE LA JORNADA DE DIFUSIÓN Y DISCUSIÓN DE LOS DOCUMENTOS DEL CAREA.

Se acuerda hacer coincidir la presentación de los últimos documentos del CAREA con la Jornada de los Comités de Ética Asistencial de Áreas que, como otros años se celebrará en noviembre en Cartagena. El Comité organizador de las mismas, como en ocasiones precedentes, viene constituido por los Presidentes de los CEAs y se acuerda colaborar en dicha jornada, previa invitación del mencionado Comité organizador.

Se acuerda que la colaboración antedicha con el resto de los Presidentes de los CEAs se efectúe por los vocales Doña Juana María Marín Martínez y D. Joaquín Jiménez



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano

González que ya vienen colaborando en la organización de las jornadas como presidentes de los CEA del Área al que pertenecen.

Se acuerda que se proponga al Comité organizador la presentación de los dos documentos del CAREA aprobados durante 2023 en sendas mesas durante la jornada, lo cual habrá de ser concretado y organizado por el Comité Organizador de la Jornada.

**TERCERO.- CALENDARIO Y FINES DEL GRUPO O GRUPOS DE TRABAJO
SOBRE NUEVAS TECNOLOGÍAS Y BIOÉTICA.**

**CUARTO.- CONSTITUCIÓN, EN SU CASO DE NUEVOS GRUPOS PARA
ELABORAR RECOMENDACIONES O DICTÁMENES DEL CAREA**

Tal como se había aprobado anteriormente en el CAREA, se constituye un Grupo de Trabajo sobre Aspectos Bioéticos de las Nuevas Tecnologías en los que se traten temas como Biotecnología, RHA (edición genética y terapias celulares), Inteligencia Artificial (IA), Robótica asistencial, etc.

Como nuevos temas a abordar por el CAREA, se propone reflexionar y emitir recomendaciones sobre "Telemedicina y humanización".

Se recuerda por el Sr. Secretario el compromiso de ir mandando los artículos para el libro que se pretende publicar a finales de año.

QUINTO.- RUEGOS Y PREGUNTAS.

No hay ruegos ni preguntas.

Sin más asuntos que tratar, se levanta la sesión.

Jesús Cañavate Gea
Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy Fe.
Federico Donoso Paredes.
Secretario



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano



CARAVACA
DE LA CRUZ 2024
AÑO JUBILAR

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL “DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ” CELEBRADA EL 10/10/2023.

En Murcia, siendo las 08:30 horas del día 10 de noviembre de 2023 se reúnen presencial (y telemáticamente, según se indica) el Sr. Presidente delegado y el Sr. Vicepresidente, el Sr. Secretario y los Srs. Vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

D. Jesús Cañavate Gea, Presidente por delegación del Exmo. Sr. Consejero de Salud, y Director General de Planificación, Farmacia e Investigación Sanitaria.

VOCALES REUNIDOS DE FORMA PRESENCIAL:

D. Luis Miguel Pastor García, Vicepresidente
D. Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Doña Ana Aranda García
Doña Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
D. Joaquín Jiménez González
Doña Carmen Tornel Costa
Don Roque Martínez Escandell
Doña María Dolores López Adalid
Doña Belén Andreu Martínez
Doña Teresa García Calvo
Doña Nuria Guzmán Roca

VOCALES REUNIDOS DE FORMA TELEMÁTICA:

Doña Juana María Marín Martínez



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano



D. José Manuel Allegue Gallego
D. Javier Júdez Gutiérrez
D. Juan Antonio Fernández Campos

Excusan su asistencia:

D. Casimiro Jiménez Guillén
D. Carmelo Gómez Martínez
D. Diego José García Capilla
D. José María Fernández Soria
D. José Ramón Salcedo Hernández

SECRETARIO:

D. Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 08:30 horas, por parte del Sr. Presidente se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso al examen de los puntos del Orden del día que son los siguientes:

1. Lectura y aprobación del acta de la reunión anterior.
2. Información sobre la edición del libro relativo a los documentos de cuidados al final de la vida y de sujeciones mecánicas o químicas
3. Información sobre la preparación de las jornadas de bioética en Cartagena (noviembre 2023)
4. Información sobre los artículos de vocales recibidos para el libro compendio de los trabajos del CAREA del último trienio.
5. Ruegos y Preguntas.



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano



CARAVACA
DE LA CRUZ 2024
AÑO II BILBAO

PRIMERO: LECTURA Y APROBACIÓN DEL ACTA DE LA SESIÓN ANTERIOR.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los reunidos presencial y telemáticamente.

SEGUNDO: INFORMACIÓN SOBRE LA EDICIÓN DEL LIBRO RELATIVO A LOS DOCUMENTOS DE CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA Y DE SUJECIONES MECÁNICAS O QUÍMICAS

Se informa que el libro está en la imprenta y será presentado al Pleno en la próxima reunión ordinaria del CAREA y será divulgado en la jornada de bioética de Cartagena el día 30 de noviembre en el Hospital Santa Lucía sin perjuicio de su publicación en la web del CAREA donde ya se ha subido.

TERCERO.- INFORMACIÓN SOBRE LA PREPARACIÓN DE LAS JORNADAS DE BIOÉTICA EN CARTAGENA (NOVIEMBRE 2023).

Doña Juana María Marín informa que la jornada a celebrar el día 30 de noviembre de 2023 en el Hospital Santa Lucía, organizada por el Comité de Ética del Área II, ya tiene prácticamente ultimado su programa en el que habrá varias sesiones. En una de las mismas se tratará el tema de Atención integral al final de la vida, siendo ponentes los miembros del CAREA D. José Manuel Allegue Gallego Y D. José Ramón Salcedo Hernández. En otras sesiones se tratará del Informe del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial sobre el uso de los medios de contención mecánica o farmacológicos en Unidades psiquiátricas o de Salud mental y Centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad, documento aprobado, así mismo en pleno del CAREA, entre otras ponencias. Faltan por ultimar algunos extremos que se concretarán en una última reunión que tiene pendiente el Comité Organizador.

CUARTO- INFORMACIÓN SOBRE LOS ARTÍCULOS DE VOCALES RECIBIDOS PARA EL LIBRO COMPENDIO DE LOS TRABAJOS DEL CAREA DEL ÚLTIMO TRIENIO.

Se informa que se han mandado a fecha de hoy varios artículos para el libro previsto de la producción del CAREA actual, comentando varios miembros que están concluyendo



Región de Murcia
Consejería de Salud

Dirección General de Planificación,
Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano



CARAVACA
DE LA CRUZ 2024
AÑO BILIALAR

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 10/10/2023.

En Murcia, siendo las 08:30 horas del día 10 de noviembre de 2023 se reúnen presencial (y telemáticamente, según se indica) el Sr. Presidente delegado y el Sr. Vicepresidente, el Sr. Secretario y los Srs. Vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

D. Jesús Cañavate Gea, Presidente por delegación del Exmo. Sr. Consejero de Salud, y Director General de Planificación, Farmacia e Investigación Sanitaria.

VOCALES REUNIDOS DE FORMA PRESENCIAL:

D. Luis Miguel Pastor García, Vicepresidente
D. Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Doña Ana Aranda García
Doña Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas
D. Joaquín Jiménez González
Doña Carmen Tornel Costa
Don Roque Martínez Escandell
Doña María Dolores López Adalid
Doña Belén Andreu Martínez
Doña Teresa García Calvo
Doña Nuria Guzmán Roca

VOCALES REUNIDOS DE FORMA TELEMÁTICA:

Doña Juana María Marín Martínez

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL “DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ” CELEBRADA EL 14/11/2023.

En Murcia, siendo las 08:30 horas del día 14 de noviembre de 2023 se reúnen presencial (y telemáticamente, según se indica) el Ilmo. Sr. Presidente delegado y el Sr. Vicepresidente, el Sr. Secretario y los Srs. Vocales asistentes abajo reseñados, previa convocatoria al efecto.

ASISTENTES:

PRESIDENTE:

Ilmo. Sr. D. Jesús Cañavate Gea, Presidente por delegación del Exmo. Sr. Consejero de Salud, y Director General de Planificación, Farmacia e Investigación Sanitaria.

VOCALES REUNIDOS DE FORMA PRESENCIAL:

D. Casimiro Jiménez Guillén
D. Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez
Doña Ana Aranda García
D. Joaquín Jiménez González
Doña Carmen Tornel Costa
D. José María Fernández Soria
D. Juan Antonio Fernández Campos
Doña Belén Andreu Martínez

VOCALES REUNIDOS DE FORMA TELEMÁTICA:

D. José Manuel Allegue Gallego
D. Javier Júdez Gutiérrez
D. Carmelo Gómez Martínez
Doña Juana Teresa Jiménez Pérez-Muelas

Excusan su asistencia:

D. Luis Miguel Pastor García, Vicepresidente
Doña Juana María Marín Martínez
D. José Ramón Salcedo Hernández
Doña Nuria Guzmán Roca
Doña María Dolores López Alacid

Don Roque Martínez Escandell
Doña Teresa García Calvo
D. Diego José García Capilla

SECRETARIO:

D. Federico Donoso Paredes.

ORDEN DEL DÍA

Siendo las 08:30 horas, por parte del Sr. Presidente se da la bienvenida a los asistentes y a continuación se da paso al examen de los puntos del Orden del día que son los siguientes:

1. Lectura y aprobación del acta de la reunión anterior.
2. Presentación al Pleno del libro "Atención integral al final de la vida/ Informe sobre el uso de los medios de contención mecánica o farmacológicos".
3. Información sobre el programa definitivo de las jornadas de bioética en Cartagena (30 noviembre de 2023).
4. Acuerdos a tomar sobre los futuros temas a trabajar por el CAREA. Grupos de Trabajo.
5. Ruegos y Preguntas.

PRIMERO: LECTURA Y APROBACIÓN DEL ACTA DE LA SESIÓN ANTERIOR.

Se presenta para su aprobación el acta de la última sesión ordinaria celebrada, remitida previamente a los vocales. El acta es aprobada de forma unánime por los reunidos presencial y telemáticamente.

SEGUNDO: PRESENTACIÓN AL PLENO DEL LIBRO "ATENCIÓN INTEGRAL AL FINAL DE LA VIDA/ INFORME SOBRE EL USO DE LOS MEDIOS DE CONTENCIÓN MECÁNICA O FARMACOLÓGICOS".

Se entrega a los vocales el libro que recoge los dos documentos citados, una vez salido de la imprenta. Se comenta su contenido y el resultado final a nivel impresión y claridad, felicitándose por el resultado obtenido y agradeciendo a la Fundación para la Formación e Investigación Sanitaria de la Región de Murcia el apoyo para su edición.

TERCERO.- INFORMACIÓN SOBRE EL PROGRAMA DEFINITIVO DE LAS JORNADAS DE BIOÉTICA EN CARTAGENA (30 NOVIEMBRE DE 2023).

Se presenta a los vocales el programa definitivo de la Jornada de Bioética que se ha organizado por el Area II y en la cual ha participado el CAREA, jornada

en la que van a participar varios vocales y en la que se presentará el libro recientemente publicado por el CAREA al que se refiere el punto anterior.

CUARTO- ACUERDOS A TOMAR SOBRE LOS FUTUROS TEMAS A TRABAJAR POR EL CAREA. GRUPOS DE TRABAJO.

Se acuerda, tras el recuento de los votos emitidos por los vocales de modo telemático, agrupar los temas a tratar en el siguiente año 2024, en tres grandes cuestiones, que serán objeto de sendos grupos de trabajo a constituir en la próxima reunión ordinaria del CAREA, con la designación de los respectivos coordinadores. Las materias sobre las que trabajar para emitir los respectivos documentos de recomendaciones o dictámenes serán:

Gestión y gobernanza de los datos en el Sistema de Salud; la inteligencia artificial y la práctica clínica.

Principio de autonomía y personas con discapacidad.

Reproducción Humana Asistida; investigaciones embrionarias y células madre.

QUINTO.- RUEGOS Y PREGUNTAS.

No hay ruegos ni preguntas. Sin más asuntos que tratar, se levanta la sesión.

Jesús Cañavate Gea. Presidente (PD. Orden 5/3/2021)

Doy fe. Federico Donoso Paredes. Secretario.



**Informe elaborado por el grupo
de trabajo del CAREA sobre la
aplicación de la Ley orgánica 3/2021,
de 24 de marzo, de regulación de la
eutanasia**

El Grupo de Trabajo encargado de elaborar una propuesta de informe sobre la vigente *Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia*, para someterlo a la consideración del pleno del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial "Juan Gómez Rubí", entiende que es prioritario abordar, desde los órganos competentes de la Consejería de Salud de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, el desarrollo de las temáticas que se relacionan en este informe, atendiendo a sus implicaciones éticas y jurídicas.

Previamente, y con carácter general, este Grupo de Trabajo (GT) quiere poner de manifiesto:

Primero. Su convencimiento de que el legislador regional debería abordar la confección de una ley de derechos y garantías de la persona en la fase final de su vida (al igual que ya han hecho diez CCAA hasta la fecha), en la que se regulara todo el abanico de temáticas que inciden en la prestación de una atención integral a la persona en el final de su vida. Temáticas que, por lo demás, están directamente relacionadas con muchas de las figuras a las que se hace referencia en la LO 3/2021 y cuyo tratamiento legislativo contribuiría a una clarificación y mejor comprensión y aplicación de esta ley. Este es el caso, entre otras, de la *planificación anticipada de decisiones* o su versión actual de *planificación compartida de la atención*, los cuidados paliativos integrales, el derecho a la información clínica en el proceso final de la vida, el derecho al rechazo o a la retirada de una intervención, la sedación terminal, el derecho al acompañamiento o el derecho al alivio del dolor y del sufrimiento.

Segundo. Su convicción de la importancia que tiene en este ámbito la *planificación compartida de la atención*. Es importante aprovechar los desarrollos actualmente en curso en la Región de Murcia para habilitar espacios específicos en la historia clínica electrónica que acompañen los procesos de toma de decisiones compartida a lo largo de las diferentes etapas y trayectorias de enfermedad crónica avanzada y grave, que se complementa y enriquece con la utilización de documentos de instrucciones previas para eventuales situaciones de incapacidad. Esta planificación compartida de la atención es un recurso de buena práctica para cualquier proceso de atención sanitaria de enfermos crónicos y graves. De este modo, aquellos procesos de deliberación necesarios para explorar y atender solicitudes de prestación de ayuda para morir, tendrán una referencia inestimable que va más allá de los propios plazos de articulación de la

respuesta a esta demanda, entroncando con todo el proceso de la enfermedad (meses o años), el sufrimiento experimentado, el aliviado y el no aliviado, y las decisiones y alternativas que se han ido afrontando.

Tercero. Su preocupación por la brevedad del plazo establecido en la LO 3/2021 (3 meses desde su publicación en el BOE), para la implementación y puesta en marcha de una Ley de semejante calado. Es preciso poner de relieve la necesidad de un plazo más realista y adecuado (al menos de 12 meses), tal y como la propia ley establece para la coordinación de la oferta de formación continua específica. A tal efecto se insta a la autoridad regional que corresponda, a llevar al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) la propuesta de que el legislador nacional apruebe una moratoria en la aplicación de la ley de, al menos, doce meses.

Informe sobre las temáticas prioritarias que han de abordarse atendiendo al requerimiento efectuado por la presidencia del CAREA:

- 1. Médico Responsable.** Es aquel *facultativo que tiene a su cargo coordinar toda la información y la asistencia sanitaria del paciente* (art. 3.d). Se propone que todas aquellas personas que deseen recibir la prestación se dirijan a su médico de referencia (médico de atención primaria) para que sea éste quien, en principio, actúe como médico responsable, aunque podría ejercer esta función cualquier facultativo (especialista u otro), en base a las preferencias del paciente y en virtud de su autonomía. El médico de referencia o aquel al que se haya dirigido el paciente, sería el que daría la información oportuna al paciente sobre todo lo concerniente a la prestación de ayuda para morir en una actitud de diálogo médico-paciente. Tratándose de internos en residencias sociosanitarias en este proceso deliberativo médico-paciente, debería colaborar el facultativo que ejerce sus funciones en la residencia sociosanitaria.

El médico que atiende en esta primera fase al paciente puede asumir él mismo el papel de “médico responsable” (si su intención es acompañar al paciente en todo el proceso hasta el final) o bien remitir al paciente a un “equipo especializado” (si no desea ser médico responsable o media petición del paciente para que lo atienda el equipo especializado). Este equipo especializado es una figura que habría que crear con carácter previo; tendría una composición mul-

tidisciplinar, habría recibido una formación específica de carácter integral en relación a todo lo relativo a la prestación (curso de capacitación) y contaría con el apoyo administrativo necesario para solucionar todas las cuestiones que puedan derivarse de la procedencia de la solicitud de la prestación (entorno privado, mutuas, sin cobertura...). Esta formación que ha de recibir el equipo especializado mediante un curso de capacitación específico también debe recibirla el médico responsable y el médico consultor. Con ello se garantizaría la efectiva prestación de la ayuda para morir, la calidad del servicio prestado y la forma equitativa de llevarla a cabo. Además, se solucionaría una parte importante del tema de la objeción de conciencia, ya que no sería preciso recurrir a ella (siendo innecesario contar con un registro de profesionales sanitarios objetores) al tener el profesional que no desea participar en la prestación la posibilidad de remitir las actuaciones al equipo especializado existente.

La remisión al equipo especializado debe hacerse de forma inmediata habilitando la interconsulta digital directa e informando al paciente de ello. En este supuesto, el médico responsable sería asignado dentro del equipo especializado y, junto al resto de miembros de dicho equipo, llevaría a cabo todas las actuaciones previstas en la ley para dar la prestación. Si el papel de médico responsable lo hubiera asumido el médico que asistió en primer término al solicitante, podrá coordinarse con el equipo especializado para realizar la prestación con su apoyo. De esta forma el equipo especializado intervendría en caso de dificultad de asignación de roles o preferencias del solicitante y se daría la oportunidad al paciente de personalizar el proceso, haciéndolo así más humanizado.

Para que todo el sistema funcione es necesaria una formación general a todos los profesionales, de forma que puedan informar debidamente al paciente en el primer contacto que se produzca en relación con la prestación de ayuda para morir.

- 2. Médico Consultor.** Es aquel *facultativo con formación en el ámbito de las patologías que padece el paciente y que no pertenece al mismo equipo del médico responsable* (art. 3.e). Debe corroborar el cumplimiento de los requisitos establecidos para solicitar la prestación de ayuda para morir (art. 5). Es

precisa, por tanto, la intervención de un segundo facultativo. Se considera que podría ejercer esta función cualquier facultativo que esté especializado en la enfermedad del paciente; preferiblemente conocedor de sus circunstancias personales. En consecuencia, el médico de cabecera también podría ejercer esta función. Sería designado por el médico responsable o, en su caso por el equipo especializado. El programa de formación debe extenderse, por tanto, a todas las especialidades.

3. Documentación.

- **Solicitud de la prestación:** Tal y como dispone la ley, son necesarias *dos solicitudes de manera voluntaria y por escrito, o por otro medio que permita dejar constancia, y que no sea el resultado de ninguna presión externa* (art. 5.1, c). El médico responsable tiene que comprobar la voluntariedad y la ausencia de presión externa (art. 8.1). En caso de que tenga dudas sobre estos extremos, debería dirigirse al Comité de Ética Asistencial de referencia solicitando su opinión. La decisión correspondería, en todo caso, al médico responsable, admitiendo o denegando la solicitud.
- **Documentación prevista por la ley durante todo el proceso:** Es necesario elaborar con prontitud todo un conjunto de documentos que la ley establece como necesarios para el desarrollo procedimental de la prestación de ayuda para morir. Esos documentos habría que estandarizarlos, los profesionales deberían disponer de ellos con la suficiente antelación y habrían de saber con precisión a quién o quiénes han de remitirlos. Con carácter general para todos los formularios, es preciso cumplir con el deber de informar previsto en la normativa de protección de datos personales.

Hay que diferenciar dos tipos de modelos de documentación:

a) Modelos de documentación para el paciente: a pesar de que la ley no exige un modelo determinado, sería conveniente la elaboración de un *modelo de solicitud de la prestación en su primera y segunda versión* (la ley exige que la solicitud se firme y feche por el solicitante en presencia de un profesional sanitario que también ha de rubricarlo). Hay que elaborar tam-

bién los modelos de *documento de representación; revocación de solicitud o aplazamiento; reclamación de solicitud denegada* (de médicos o de la Comisión); *consentimiento y desistimiento*.

En el caso del documento de consentimiento informado, este reviste especial importancia, por lo que en él debería constar:

la realización del proceso deliberativo (dejar constancia de que se ha abierto un proceso deliberativo de carácter multidisciplinar con el paciente en el que se han abordado aspectos como el papel de los cuidados paliativos integrales, la planificación compartida de la atención, la adecuación del tratamiento o el síndrome de desmoralización, todo ello con la finalidad de ofrecer al paciente las distintas posibilidades existentes dentro de un entorno personalizado y humano)

- la identificación del profesional sanitario con el que se ha llevado a cabo este proceso
- la información proporcionada verbalmente y por escrito
- la posibilidad de revocación del consentimiento
- las fechas de presentación de las dos solicitudes de prestación
- el procedimiento que se va a utilizar para llevar a cabo la prestación
- la autorización expresa del paciente para utilizar el medicamento que se le administrará al llevar a cabo la prestación (sería conveniente confeccionar un protocolo a nivel regional en relación al medicamento o medicamentos que se utilizarán)
- los posibles efectos adversos
- si se actúa por representación debe hacerse referencia al documento de instrucciones previas o acta notarial existentes con identificación

de la persona que ostenta la representación

- deben existir espacios abiertos en el documento para dejar constancia de las especificidades propias de cada caso
- especialmente debería hacerse referencia a que *“informado el solicitante o habiendo agotado todos los medios alternativos de tratamiento, incluidos los cuidados paliativos integrales y de calidad, éste continúa con su decisión de optar por la prestación de ayuda para morir”*.

b) Modelos para los profesionales: es preciso elaborar los modelos de *informe favorable del médico responsable y del médico consultor*; el modelo de *notificación a la Comisión de Garantía y Evaluación (CGE)*; modelos de *documento primero y documento segundo de comunicación de realización de la prestación*; modelo de *declaración de objeción de conciencia* (en el ámbito de la objeción de conciencia se propone que se articulen los medios necesarios para que no sea precisa la confección de un registro de objetos, mediante la creación del equipo o equipos especializados disponibles para llevar a cabo la prestación).

c) Modelos para la CGE: ha de confeccionarse el modelo de *informe de verificación* de dos miembros de la CGE; y el contenido del *informe anual*.

4. Información por escrito sobre recursos de final de la vida (art. 5.1, b).

Entendemos que ésta es una cuestión a la que hay que prestar una especial atención. La información ha de referirse al proceso médico del solicitante de la prestación, las diferentes alternativas y posibilidades de actuación, el acceso a cuidados paliativos integrales y a las prestaciones que tuviera derecho de atención a la dependencia. Esta información no puede reducirse a la entrega de un escrito estandarizado en el que se cumpla con las exigencias de la ley. La información ha de adaptarse a cada interlocutor y ser comprensible de forma individualizada. Esta información no puede privar ni sustituir a la información verbal que el médico responsable debe dar al solicitante. Ha de cumplirse con el requisito de la entrega por escrito, pero ello no exime de informar de forma

adecuada y personalizada. Es preciso que los profesionales dispongan de una información precisa y completa que puedan trasladar de forma comprensible a los solicitantes de la prestación (sería oportuno confeccionar una guía que estuviese a disposición de todos los profesionales).

5. **Consulta a los Comités de Ética Asistencial (CEA).** Aunque la ley no lo establece (tampoco lo impide), sería conveniente dar participación a los CEA en el proceso. Ello podría traducirse en que dieran su opinión no vinculante sobre los requisitos exigidos por el art. 5.1 c y d. También en caso de tratarse del supuesto contemplado en el art. 5.2. Los CEA también debería tener protagonismo en la actividad de formación continuada sobre la prestación de ayuda para morir. El CEA debe ser un órgano a disposición del médico responsable, del médico consultor y de la Comisión. Habría que atender a que la actuación de los CEA se incardine de forma ágil para que no afecte a los plazos del proceso.

6. **Documento de Instrucciones Previas.** Teniendo en cuenta que cabe la posibilidad de acceder a la prestación de ayuda para morir si ésta se ha solicitado a través del documento de instrucciones previas y que el art. 5.2 de la LO 3/2021 exime en este caso del cumplimiento de lo previsto en las letras b), c) y e) del art. 5.1, sería conveniente reformar el art. 3 del Decreto 80/2005, de 8 de julio de la Región de Murcia, al objeto de dotar de mayores garantías a la integridad de la solicitud de la prestación formulada por el otorgante del documento de instrucciones previas. A tal efecto, debería contemplarse como obligatoria la designación de representante cuando en el documento de instrucciones previas se solicite la prestación de ayuda para morir.

En cualquier caso, es fundamental que los documentos de instrucciones previas estén insertos en los procesos comunicativos de planificación compartida de la atención, reflejados en la historia clínica electrónica, a lo largo del proceso de enfermedad (tal y como ya se ha indicado en el segundo punto de las consideraciones previas de este informe). Asimismo, debería existir un acceso directo al documento de instrucciones previas desde el sistema operativo habitual (Selene) o desde otro establecido al efecto. Actualmente desde Ágora es posible conocer si el paciente ha otorgado o no el documento, pero no se tiene acceso a él.

- 7. Procedimiento que se ha de seguir para realizar la prestación.** Ha de establecerse un protocolo detallado en el que se indique con precisión cómo se llevará a cabo la prestación en cada una de sus modalidades. Es de suma importancia que sea muy claro y atendiendo a la dignidad de la persona que va a recibir la prestación. Debe ser conocido y gozar de una difusión adecuada para evitar posibles dudas o desconfianzas. En el procedimiento a seguir se ha de atender a cómo se va a realizar el acompañamiento del paciente (familiares, allegados...); a cómo ha de ser el entorno físico en el que se llevará a cabo la prestación, con especial atención a la existencia de un entorno confortable y al calor humano; y a las medidas que se adoptarán para garantizar la intimidad y la privacidad.

De especial importancia es establecer un protocolo exhaustivo para la modalidad de prestación en la que ésta consiste en *la prescripción o suministro al paciente por parte del profesional sanitario de una sustancia, de manera que ésta se la pueda auto administrar, para causar su propia muerte*. Es necesario determinar cuestiones como las relativas a cómo y desde qué instancia se proporciona la sustancia o sustancias (farmacia del centro hospitalario, dispensación por otras instancias...); cómo se hace el seguimiento de la persona hasta que se la auto administra; plazo, en su caso, para la auto administración; medidas de garantía de la correcta auto administración; presencia o no de profesionales sanitarios; eventual recogida de la medicación sobrante; etc.

- 8. Protección de la intimidad y datos de carácter personal.** Determinar y aplicar las medidas técnicas u organizativas apropiadas de manera que en el tratamiento se garantice una seguridad adecuada de los datos personales, incluida la protección contra el tratamiento no autorizado o ilícito y contra su pérdida, destrucción o daño accidental. Se pretende asegurar así la integridad y confidencialidad de los datos personales, evitando la vulneración de los derechos fundamentales a la protección de datos de carácter personal e intimidad. A tal fin se ha de llevar a cabo un registro de actividades de tratamiento, evaluación de impacto, etc. en los términos previstos en la normativa de protección de datos personales. Cabría la posibilidad de introducir en la historia clínica un apartado de seguridad reforzada y acceso restringido.

- 9. Objeción de conciencia.** La creación de un registro de profesionales sanitarios objetores de conciencia plantea serias dudas (incluso de carácter legal). Una objeción manifestada anticipadamente y por escrito que, además, impediría la objeción sobrevenida. La dificultad de la determinación de las personas que pueden objetar: ¿quiénes son los *profesionales directamente implicados*? Llegado el caso, debería reducirse a los médicos responsables y a los ejecutores materiales de la prestación, excluyendo colaboradores indirectos e informantes. Por todo ello, lo más operativo sería tener habilitados los mecanismos necesarios para garantizar la prestación sin necesidad de hacer que la objeción entre en escena; de ahí la pertinencia de la capacitación (voluntaria) para poder atender la prestación y la procedencia de la existencia de un "equipo especializado", que permitiría evitar la creación de dicho registro al no ser necesario formular objeción.
- 10. Formación.** Para garantizar la calidad y su carácter integral, es preciso determinar cuál ha de ser el contenido esencial de la formación que se ha de dar a los profesionales: formación en bioética y bioderecho; formación en procesos deliberativos; formación general sobre el contenido de la ley que afecta a los profesionales sanitarios; y formación jurídica básica sobre plazos y procedimientos. Esa función podría recaer, bien en las Unidades de Formación de las Áreas de Salud con el apoyo de los CEA o directamente en los CEA. Podría coordinarse a través del Consejo Asesor Regional que elevaría propuesta al órgano competente de la Consejería. Se considera que también sería conveniente proporcionar una formación general previa a la implantación de la ley dirigida a todos los profesionales y otra una vez aprobado el reglamento.
- 11. Creación de la Comisión de Garantía y Evaluación (CGE).** Es necesario determinar la forma en la que la CGE se va a constituir, así como su composición, régimen jurídico y reglamento de régimen interno. Es conveniente delimitar con claridad la procedencia de sus miembros, recomendándose que sean designados por entidades de procedencia diversa (administración, centros sanitarios, universidad...), atendiendo siempre a garantizar su independencia. Ha de certificarse la competencia y la condición de experto de quienes la compongan, delimitando los requisitos específicos que han de exigirse para poder pertenecer a la CGE (formación sanitaria, en bioética y bioderecho...). Acotar

el número de miembros de la CGE (la ley contempla un mínimo de siete) sin llegar a un número excesivamente amplio que pueda dificultar su trabajo y atendiendo a la representación de los distintos colectivos. La Comisión debe contar con un fuerte apoyo a nivel administrativo.

XI.

**Programa de formación en bioética
y bioderecho para profesionales
sanitarios del Servicio Murciano
de Salud**

1. Introducción

La práctica sanitaria requiere una continua actualización para mantener la calidad asistencial acorde con lo que la sociedad demanda, junto con el cambio sustancial de la relación del paciente con los profesionales socio-sanitarios, y la mayor proactividad de las personas en su salud. La transformación social, el mayor acceso a información y los derechos sociales adquiridos han dignificado al paciente, convirtiéndolo en el protagonista de la atención sanitaria. Como consecuencia de ello, la formación continuada del profesional debe ser sensible a dichos cambios e integrar competencias y habilidades para que los profesionales puedan identificar conflictos de carácter ético y valorar la idoneidad de los tratamientos teniendo en cuenta la voluntad y derechos del paciente. Por ello, el Consejo Asesor de Ética Asistencial "Dr. Gómez Rubí", sensibilizado ante esta cuestión, propone un programa de formación en bioética y bioderecho, que complementa la formación de los profesionales socio-sanitarios de la Región de Murcia, con el objetivo de conseguir una asistencia clínica cada vez más humanizada, sensible a los valores fundamentales de las personas y que por tanto lleven a la excelencia clínica.

2. Objetivos

Objetivos Generales

- Sensibilizar al profesional socio-sanitario respecto a los aspectos éticos y jurídicos que entraña todo acto clínico y la relación con el paciente y familiares.
- Ponderar el respeto y la dignidad del paciente en toda etapa de su vida, adquiriendo conocimientos en los valores y principios éticos que rigen el acto clínico.
- Alcanzar conocimientos y habilidades en la gestión y resolución de problemas con implicaciones éticas y legales que se presentan en la práctica clínica diaria.

Objetivos Específicos

- Ser capaz de reconocer los conflictos éticos y jurídicos que en la práctica clínica, y saber realizar una orientación básica para iniciar la deliberación y toma de decisiones conjunta.

- Adquirir una metodología para la toma de decisiones ético-jurídicas prudentes y razonables, teniendo como referencia los valores y principios éticos y el marco legal.
- Saber identificar los valores fundamentales del paciente/familiar que les guían en su vida.
- Adquirir competencias para la búsqueda bibliográfica y profundización en problemas ético-jurídicos.
- Conocer los instrumentos y órganos a los que acudir en casos complejos.
- Identificar los cursos extremos ante situaciones de conflictos éticos.
- Saber aplicar la formación general en cuestiones de bioética y bioderecho a las competencias concretas que el profesional sanitario esté ejerciendo.

3. Metodología

El CAREA pone a disposición de los centros públicos adscritos al Servicio Murciano de Salud un programa de talleres sobre aspectos éticos y jurídicos presentes en la asistencia sanitaria, clasificados en dos niveles (básico y avanzado).

Cada área de salud, así como los centros residenciales para personas mayores adheridos al programa, determinarán el taller que estime conveniente realizar, en función de su programa y objetivos docentes.

El profesorado asignado a cada taller es experto en la temática ética y jurídica que se trata, pudiendo ser ofrecido por miembros del CAREA, miembros de los comités de ética asistencial y otros docentes que hayan demostrado sobradamente su experiencia y conocimientos en el contenido ético-jurídico del taller.

Se utilizará la metodología de Aprendizaje Basado en Problemas (ABP), concretada en la presentación de casos clínicos para su análisis por los participantes. Dependiendo del curso, se podrá optar por formar grupos de deliberación donde se nombrará a un portavoz que expondrá las decisiones tomadas respecto al caso, o bien por su exposición y la participación general del alumnado.

Previo a ello se realizará una breve exposición teórica de aspectos éticos y jurídicos sobre la temática del curso.

La duración del taller no sobrepasará las cuatro horas, y los tiempos de exposición serán los siguientes: 30 minutos para la exposición teórica, 5-10 minutos de exposición del caso, y 30-45 minutos de deliberación, pudiéndose presentar por este formato un máximo de 4 casos clínicos.

En el debate ético-jurídico participarán los profesores asignados al curso.

4. Contenido temático del programa docente

Como hemos avanzado se proponen dos niveles de aprendizaje, básico y avanzado, respecto a la adquisición de habilidades y conocimientos ético-jurídicos.

Nivel básico

- Aspectos básicos sobre valores y principios fundamentales de la bioética
- Aspectos éticos y jurídicos implicados en la relación del profesional socio-sanitario y paciente.
- Toma de decisiones en conflictos éticos y jurídicos: el método deliberativo.
- Valores, principios éticos y jurídicos implicados en colectivos vulnerables.
- El ejercicio de la autonomía del paciente. Consentimiento informado verbal y escrito: aspectos éticos y jurídicos.
- El documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas.
- Confidencialidad e intimidad del paciente
- Identificación de los valores fundamentales de la persona

Nivel avanzado

- Aspectos éticos y legales implicados en la asistencia clínica a menores.
- Principios éticos y jurídicos implicados en la atención a personas dependientes

- El deber de secreto profesional y la salud de terceros
- La protección de datos en salud: aspectos éticos y legislación.
- Manejo de la historia clínica digital y sus aspectos éticos y jurídicos.
- Aspectos éticos y jurídicos implicados en el proceso final de la vida.
- Eutanasia y suicidio médicamente asistido: aspectos éticos y su regulación en la legislación española
- Aspectos éticos y jurídicos implicados en la reproducción humana asistida.
- Aspectos éticos y jurídicos implicados en el uso de las nuevas tecnologías aplicadas en la asistencia sanitaria (telemedicina, inteligencia artificial).
- Aspectos éticos y jurídicos implicados en las nuevas tecnologías aplicadas a la mejora en salud de las personas (biotecnología, medicina genética, neurociencia).

5. Tipos de pruebas y Control de evaluación

- El control de la asistencia se hace a través de hoja de firmas con NIF por parte de los participantes.
- Hoja de evaluación de la actividad por parte de los asistentes.
 - Evaluación cuantitativa: escala analógica de 5 puntos sobre cumplimiento de objetivos, satisfacción con la organización del curso, utilidad y aplicabilidad a su trabajo diario y capacidad de los docentes.
 - Evaluación cualitativa: cuestionario de preguntas abiertas sobre sugerencias de posibles modificaciones y propuestas de otras actividades formativas.
- Hoja de evaluación de la actividad por parte del docente:
 - Evaluación cuantitativa: escala analógica de 5 puntos sobre cumplimiento

de objetivos, satisfacción con la organización del curso, utilidad y aplicabilidad en el trabajo diario de los alumnos y el grado de participación activa de los discentes.

- Evaluación cualitativa: cuestionario de preguntas abiertas sobre sugerencias de posibles modificaciones (organización, contenido, material y recursos).

XII.

**Declaración del Consejo Asesor de Ética
Asistencial de la Región de Murcia
“Dr. D. Juan Gómez Rubí” a toda la
ciudadanía de la Comunidad Autónoma
de la Región de Murcia en relación a la
situación sanitaria actual provocada por
la Enfermedad COVID-19**

Entre las funciones que tiene encomendadas este Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial, se encuentra la de colaborar en la elaboración de orientaciones de actuación en las cuestiones éticas de la asistencia sanitaria y en aquellas propuestas que estime convenientes para la mejora de los Servicios Sanitarios de la CARM.

Debido a la grave situación actual ocasionada por la enfermedad COVID-19, su elevada incidencia entre nuestra sociedad, el riesgo de que pueda perdurar aun durante un período de tiempo, a que actualmente únicamente están disponibles tratamientos para mejorar los síntomas de la enfermedad junto a que la transmisión de la infección en la comunidad provoca el ingreso de un elevado número de pacientes en los hospitales y en las unidades de cuidados intensivos, que requieren de un aumento constante de medios tanto personales como materiales (equipos y espacios) los cuales son limitados y por tanto pueden agotarse en situaciones extremas hacemos un llamamiento y emplazamos a la Ciudadanía de la Región de Murcia en los siguientes términos:

Responsabilidad Ética

La Ciudadanía debe continuar siendo consciente de la situación y del importante papel que todos desempeñamos a la hora de mantener unos niveles de transmisión de la enfermedad que no causen la saturación de los centros sanitarios, pues su colapso no sólo afecta a la salud de los enfermos de COVID-19, sino que también tiene unos efectos muy negativos en la salud física y psíquica de todos, y especialmente en aquellos que de forma admirable desarrollan una labor que ya se encuentra al límite de sus fuerzas, los profesionales sanitarios.

Ciertamente pueden verse entre nuestros conciudadanos síntomas de agotamiento y desánimo por el gran esfuerzo ya realizado, pero conviene recordar que la solución de esta grave crisis sanitaria sigue siendo una responsabilidad de todos. Es decir, en la capacidad de perseverancia en las medidas de prevención y en la resiliencia ante esta común adversidad.

Solidaridad

Reconociéndonos unos a otros esa actitud solidaria que todos ya hemos muestra-

do, hacemos hoy un llamamiento que nos aliente mutuamente y nos ayude a permanecer constantes en este esfuerzo, a pesar de las necesarias renunciaciones personales, que nos permita de forma equilibrada y segura una conciliación, que no una contraposición, entre el respeto a la vida y el bienestar económico y social como prueba de que formamos una sociedad madura y responsable.

Expresión máxima, de que los ciudadanos no somos únicamente individuos sino que formamos parte de una colectividad donde nuestras vidas están entrelazadas y donde todos somos esencialmente necesarios.

Protección de los mayores

La sociedad que formamos es por tanto un conjunto de personas y como tal, un conjunto de múltiples libertades donde cada uno al responsabilizarse de su vida colabora y se corresponsabiliza con la vida de aquellos otros con los que convive. Sobre todo, protegiendo a nuestros mayores de los que hemos recibido una inmensidad de dones, gracias a su enorme generosidad y esfuerzo.

Nos dirigimos especialmente a los jóvenes, para pedirles que apoyándose en sus fortalezas se formen a través de las nuevas tecnologías y de los medios disponibles en la lucha contra esta pandemia. Pues ellos pueden contribuir de forma eficaz a la contención de la transmisión de la COVID-19, protegiéndose ellos, protegiendo a sus seres queridos y a las personas más vulnerables.

Coexistir con otras personas es una fuente generadora de múltiples tipos de relaciones, que a su vez son importantes para el desarrollo y crecimiento de cada persona. Esto conlleva, en el caso concreto de la COVID-19, a que cada persona aporte su prudente responsabilidad ética de no dañarse a sí mismo ni causar daño a los demás, cultivando así una actitud benevolente, que quiere lo mejor para todos y que tiene como fin último el interés común de toda la sociedad murciana.

XIII.

**Grupo de Trabajo Ética y COVID-19.
Informe sobre medidas en relación
con la COVID-19**

I. CONSIDERACIONES GENERALES

Tras la sucesión de olas de contagios en nuestro país, y más concretamente en la Región de Murcia, se intuye, por los datos aportados por diferentes medios y organismos públicos, que la incidencia comienza a descender de manera significativa. Esto se traduce en un nuevo periodo de relajación de medidas frente a los contagios.

Esta situación que denominaremos de desescalada de medidas va precedida y está inevitablemente condicionada por la manera en la que el coronavirus SARS-Cov 2 ha ido mutando y afectando en distinta medida a la población. Los datos que se han obtenido de la virulencia y letalidad de la actual variante Omicron, por ejemplo, son claramente menores que otras variantes anteriores. A pesar de ello, Omicron y sus variantes de menor virulencia y letalidad pueden subsistir junto a otras variantes más peligrosas tales como Delta en el momento actual.

Este hecho condiciona en cierta medida la relajación total de medidas, tal y como se plantean en otros países y comunidades autónomas de nuestro país. En cualquier caso, desde un punto de vista ético nos encontramos con la afectación de los principios fundamentales de la bioética:

El principio de beneficencia condiciona al resto. Debemos evaluar hasta qué punto buscar el bien de la persona en un aspecto concreto, el de disminuir el riesgo de contraer una enfermedad infecciosa, mediante la implantación de diferentes medidas, justifica siempre la intensidad de las mismas. Dependiendo del contexto epidemiológico unas medidas pueden ser proporcionadas o bien desproporcionadas.

Como complemento al anterior, el principio de no maleficencia posiblemente sea el regulador de la proporcionalidad de las medidas adoptadas, y por tanto de las medidas a adoptar. Por otro lado, continuar con unas medidas agresivas en un contexto de desescalada pueden afectar socialmente a la población, y a una economía ya de por sí muy perjudicada tras dos años de pandemia, aparte de retrasar el diagnóstico y tratamiento de otras patologías, como las oncológicas y las relativas a la salud mental, menoscabando así la salud de muchas personas.

Por otro lado, la intensidad de las medidas se ha decidido con base al riesgo de contagio, y por tanto de enfermar gravemente y/o morir. La intensidad es inversamente proporcional a la libertad de las personas. A mayor intensidad mayor restricción y menor capacidad de hacer lo que la persona considera adecuado para ella según sus valores, principios y/o creencias.

Finalmente, el principio de justicia vela por que las medidas afecten de manera proporcionada y justa a distintos ámbitos de atención, y a diferentes sectores poblacionales. Como hemos apuntado, la toma de medidas frente a la pandemia no puede deteriorar el tratamiento de otras enfermedades. La justicia va de la mano de la equidad, de manera que justo es aplicar medidas en función del riesgo a asumir en cada uno de los posibles escenarios, de manera que ningún sector se vea más condicionado que otro por unas medidas que no siempre deben ser iguales en todos los sectores.

II. MEDIDAS TÉCNICAS DE PREVENCIÓN DE CONTAGIOS

Estas medidas serían aquellas que deberían adoptar las entidades que gestionan espacios donde se reúnan personas en mayor o menor grado. Ejemplos de estas entidades podrían ser locales de ocio y restauración, centros educativos, centros sanitarios, centros sociales, o residencias, entre otros.

La pandemia ha provocado la implantación progresiva de nuevos sistemas tecnológicos que complementan algunas de las medidas ambientales, y en caso de baja incidencia y/o letalidad del virus pueden incluso sustituir parte de las medidas. En este sentido, sería recomendable la implantación de determinados aparatos que permitan la recirculación e intercambio de aire en espacios con poca capacidad de ventilación. La proporcionalidad de esta medida vendría dada por la universalidad de su beneficio, ya que permite prevenir no solo la condensación de partículas de virus Sars-Cov2 sino también de otros microorganismos. Esta medida podría ser prolongada en el tiempo por lo que la posible inversión de los propietarios de los locales (restauración, colegios, residencias, hospitales, etc) podría recuperarse.

Otra medida sería la colocación de detectores de CO₂, los cuales permiten modular el tiempo de ventilación de los locales, disminuyendo la incomodidad por frío o calor de las personas que en ellas permanecen.

Además, es muy recomendable que, en todos los locales susceptibles de escasa ventilación o de reunión de personas en los mismos espacios exista una cartelería, acordada por la Administración y los estamentos implicados, en la que se recomiende de manera gráfica y fácil de entender las medidas a adoptar por las personas que acuden a dichos locales, al menos durante el periodo de transición hacia la normalidad.

Desde un punto de vista ético no podemos sustituir la responsabilidad del Estado en la salvaguarda de la salud de los ciudadanos por la responsabilidad que deben asumir los responsables de las entidades. Las medidas tecnológicas entendemos que de manera proporcionada pueden ser adoptadas por los responsables de las entidades y centros. Pero la labor de vigilancia del cumplimiento de las medidas debe ser una cuestión de solidaridad y responsabilidad de cada ciudadano.

III. MODULACIÓN DE LA INTENSIDAD DE LAS MEDIDAS DE PREVENCIÓN

Desde un punto de vista ético la intensidad de las medidas puede ser maleficiente cuando éstas vulneran la autonomía de las personas. Así, la intensidad de las medidas deberá corresponderse con el riesgo real y ponderado de contagio en función de los datos aportados por los organismos públicos sanitarios. De esta manera es recomendable aludir a la voluntariedad y solidaridad de las personas para cumplir con las normas de prevención de contagio. Serán las medidas a tomar por las personas que acuden a los centros y entidades referidas en el apartado anterior. Sus decisiones en autocuidado y responsabilidad en salud, consigo mismo y con los demás, toman aún mayor relevancia en tiempos de desescalada. Comprenderían las que ya conocemos de uso de mascarilla, de geles hidroalcohólicos y distancia de seguridad en la medida de lo posible y de manera proporcionada al cumplimiento del resto de medidas ambientales.

Se debería seguir haciendo campañas de sensibilización de la necesidad de vacunación dirigidas al ciudadano y a los profesionales sanitarios tal y como se está haciendo actualmente, no solo en lo referente al Sars-Cov2.

IV. ACOMPAÑAMIENTO DE OTRAS PERSONAS

La morbimortalidad del virus debe ponderarse en función de los datos aportados por los organismos públicos sanitarios, y por sectores poblaciones. Así es relevante hablar

de las medidas de aislamiento que incluyen la prohibición de visitas y acompañamiento a personas mayores y/o enfermas. Los dos ámbitos donde con más intensidad se han aplicado estas medidas han sido en el entorno hospitalario y en las residencias de mayores, por lo que intentaremos adecuar dicha intensidad al riesgo real de contagio, enfermedad y muerte.

En los hospitales, de manera general, tendría que tenerse en cuenta los beneficios y perjuicios que la prohibición de acompañamiento por una o varias personas a los enfermos ingresados en un determinado momento. Así, entendemos que ya no se sostiene la restricción de una persona por enfermo en la habitación, salvo las excepciones propias relacionadas con la naturaleza del padecimiento que sufre el paciente. Con las debidas medidas de uso de mascarilla e higiene de manos por parte de los familiares el paciente podría estar acompañado por más de una persona a lo largo del día, aunque no deba haber más de una al mismo tiempo acompañando. De esta manera se facilita el descanso del familiar y el acompañamiento por más miembros de la familia o amigos. La no relajación de las medidas restrictivas actuales pueden afectar negativamente la salud mental de los enfermos y familiares en momentos en los que precisamente más necesitan el calor humano al ser acompañados.

En las residencias, la prohibición de visitas, así como los aislamientos individuales de los mayores a la vuelta de una posible salida fuera del centro, no tiene sentido ni utilidad en el actual marco epidemiológico, y es desproporcionada en cuanto al perjuicio provocado a los ancianos en relación al escaso beneficio obtenido, pues la inmensa mayoría de contagios en las residencias ha sido originado por los trabajadores.

Asimismo, el uso de test de antígenos como medida preventiva del contagio utilizada para los trabajadores tanto si estaban vacunados o no, podrían extenderse a los familiares y, apelando a la responsabilidad de la ciudadanía, sobre todo si han podido hallarse previamente en situaciones de posible contagio, como estancias en espacios cerrados o aglomeraciones.

El uso del certificado COVID no es útil en este ámbito y puede ser sustituido por la realización obligatoria de test de antígenos previa a la visita, además de la obligatoriedad del uso de mascarilla; esta medida debe observarse con precaución igualmente ya que un negativo da una falsa sensación de seguridad que puede no

ser real si el test se ha realizado incorrectamente o en el momento inapropiado para detectar un positivo.

Esta obligatoriedad del cumplimiento de medidas se justificaría, a diferencia de lo observado en otros sectores, por la obligación ética de preservar la salud de las personas que no pueden hacerlo por sí mismas; en este caso, la salud en peligro no es tanto la de los familiares, que podrían decidir voluntariamente sobre el uso de las mascarillas en el entorno externo, por ejemplo, sino que se trataría de la salud de personas muy vulnerables, los mayores. Se justificaría de manera análoga a como se justifica el uso de guantes y mascarillas por parte de los profesionales como medida de prevención universal de enfermedades.

V. USO DE PASAPORTE/CERTIFICADO COVID EN LOCALES DE RESTAURACIÓN Y OCIO

Los actuales datos epidemiológicos no apoyan los beneficios de esta medida como freno a los contagios. Igualmente, es difícil ponderar la utilidad de una medida que intuimos no ha sido cumplida por aquellos que la debían exigir. La necesidad primaria de obtener una retribución por el trabajo realizado por parte de los propietarios de los locales de ocio y restauración basada en el número de personas atendidas choca de frente con el seguimiento por parte de estos mismos propietarios del cumplimiento de esta medida. La función de seguimiento del cumplimiento de esta medida no puede ser delegada por los poderes públicos a aquellos que ven en el incumplimiento la única salida a una situación de crisis económica.

Igualmente, poseer el certificado de vacunación no exime del contagio del virus, tal y como se ha comprobado, por lo que su utilidad es relativa y sus efectos serían más disuasorios que de otra naturaleza. Esto estaría apoyado por los mismos argumentos que refrendan la no obligatoriedad en la vacunación, pues ésta teóricamente puede ser sustituida por el uso de las medidas universales de prevención del contagio.

VI. ACCESO AL SISTEMA SANITARIO DE PERSONAS VULNERABLES Y CON PATOLOGÍAS NO COVID-19

La pandemia de la COVID-19 ha provocado un incremento en la presión del sis-

tema de salud en nuestra Región que le ha dirigido a una situación cercana al colapso. Ante esta situación y con el ánimo de reforzar la asistencia sanitaria y de prevenir contagios en los hospitales y centros de salud, se adoptaron algunas medidas dirigidas a un modelo mixto de atención telefónica o telemática y de asistencia sanitaria presencial.

Sin embargo estas medidas, unido al aumento de los tiempos de las listas de espera por la sobrecarga asistencial, han afectado a una parte considerable de la población con necesidades asistenciales por otras patologías de salud, de manera especial a los colectivos más vulnerables. En concreto, a personas que carecen de medios materiales para relacionarse con la Administración sanitaria de forma digital o sin las habilidades necesarias para hacerlo, pacientes con enfermedades crónicas o mentales, y en general a usuarios que dependen en mayor medida de nuestro sistema sanitario.

Por ello, sería aconsejable adoptar medidas concretas que aseguren el acceso a la atención sanitaria de estas personas que, por la crisis sanitaria derivada de la pandemia, han sufrido un menoscabo de su asistencia clínica. Por ejemplo, asegurar a los colectivos más vulnerables una mayor accesibilidad a la asistencia sanitaria presencial, o crear estructuras de apoyo que les faciliten el acceso online.

VII. APERTURA GRADUAL DE LAS RESIDENCIAS

Las residencias de mayores han sido duramente golpeadas durante toda la pandemia. Por un lado, por el virus y sus diferentes mutaciones; por otro, por las medidas que se implantaron para disminuir, si no evitar, el impacto del contagio dentro de estas instituciones.

Los actuales datos epidemiológicos nos ofrecen una información valiosísima y esperanzadora en cuanto al impacto del virus, al menos en su versión ómicron, tanto en lo referente a la capacidad de provocar brotes en las residencias como a la mortalidad y letalidad asociadas a dichos brotes. Han seguido habiendo brotes, pero la mortalidad y letalidad asociadas a los mismos ha sido particularmente muy baja, al menos si la comparamos con otras oleadas anteriores, e incluso con la mortalidad pre-COVID.

Este hecho es muy relevante a la hora de diseñar planes de apertura y desescalada en las residencias. Numerosos estudios nos informan acerca de lo perjudicial que está resultando para los mayores institucionalizados periodos tan largos de confinamiento y aislamiento social, a pesar de los esfuerzos de las organizaciones gestoras para facilitar las visitas y las salidas.

Por ello, entendemos que en las residencias se deben plantear, desde un punto de vista ético, nuevos escenarios en los que equilibrar los principios de beneficencia (proteger a los más vulnerables) y de no maleficencia (no perjudicar a los más vulnerables, en este caso con las mismas medidas que se diseñaron en otros escenarios para protegerles); igualmente, podríamos referirnos al principio de justicia y de no discriminación cuando comparamos a las personas como tales, que no como residentes institucionalizados, dentro de una misma sociedad; los mayores de la residencia y sus familiares podrían preguntarse hasta qué punto es perjudicial para ellos la institucionalización, si comparamos sus condiciones de vida actual con las del resto de mayores fuera de las residencias. Los años que preceden a la muerte son aquellos en los que más deberíamos diseñar intervenciones para facilitar la adopción de sentido a la vida, en lugar de hacer de ello una lenta agonía.

Por todo lo anteriormente expuesto es imperioso replantear nuevos planes de prevención y de abordaje de brotes que causen el menor impacto negativo posible en aquellos mayores contagiados sin síntomas graves, e incluso en aquellos que siendo positivos en COVID no presentan síntomas. La normalidad en la convivencia dentro de estas instituciones debería encaminarse hacia lo contingente del abordaje de los brotes y la prevención del impacto negativo de los mismos en la vida del resto de mayores; particularmente, se deben eliminar de los planes los aislamientos preventivos de personas mayores dentro de las residencias ante cualquier alarma por positivos entre el personal laboral, e incluso entre los residentes.

Sería recomendable y perentorio revisar los actuales planes de prevención y abordaje propuestos por la Consejería de Salud y la Consejería de Política Social para adaptarlos a la actual situación epidemiológica e intentar revertir los confirmados y evidenciados efectos negativos del aislamiento social.

XIV.

**Declaración del Consejo Asesor
de Ética Asistencial de la Región
de Murcia “Dr. D. Juan Gómez
Rubí” respecto a la situación
actual en relación con el cuidado
de los profesionales, la saturación
asistencial y las listas de espera**

El personal sanitario está respondiendo con profesionalidad a las nuevas necesidades sanitarias generadas con el COVID-19 desde el inicio de la pandemia, con los niveles de evidencia científica existentes en cada momento. Junto a ello se está dando respuesta a las necesidades de apoyo emocional de los pacientes y familiares ante la enfermedad COVID-19 y habituales no COVID-19. Todo ello en unas circunstancias extraordinarias surgidas por la necesidad del distanciamiento social que el COVID-19 ha generado.

Por todo ello los profesionales se ven ante una serie de retos muy especiales hasta ahora nunca vividos, y a los que tienen además que dar respuesta en un tiempo récord. A su vez tienen que formarse y estar al día de los avances en el tratamiento de esta enfermedad al mismo tiempo que dando respuesta asistencial. Esto significa un incremento de la carga de trabajo, que conlleva un incremento de su estrés emocional. Tanto personal, por la propia adaptación a la nueva patología como con respecto al resto de la sociedad en cuanto al riesgo de ser ellos mismos transmisores de la enfermedad. Junto a esto es también muy importante como factor estresante y con fuerte impacto emocional la impotencia de enfrentarse a una enfermedad cuyo tratamiento específico todavía se desconoce y que ocasiona un incremento elevado de mortalidad en pacientes que habitualmente sobrevivirían. La pérdida de vidas continua supone un desgaste psíquico que merma a la larga la propia asistencia de los enfermos.

Además, en esta enfermedad como hemos comentado el profesional tiene que dar respuesta y, por tanto, adaptarse a situaciones de gran carga emocional como ética, ayudar a pacientes a despedirse de sus familiares en el final de la vida cuando éstos no pueden estar físicamente junto a ellos, muertes más frecuentes en las unidades de cuidados intensivos, fallecimientos en geriátricos, etc.

Los estudios realizados a los profesionales, sobre su salud mental tras la primera ola de la pandemia ya muestran un incremento de la prevalencia de dolencias de salud mental y pensamientos suicidas. Actualmente nos encontramos tras una segunda ola y en el inicio de una tercera ola que se prevé de una gran dimensión y severidad mayor que las previas lo que nos hace pensar que la presión y sobrecarga laboral de los profesionales será aún mayor y por tanto su afectación psíquica y emocional.

Por otro lado, este aumento de la incidencia de la presión asistencial por el aumento de la COVID-19, también va a generar posiblemente un aumento de las listas de espera para el abordaje de otras patologías no COVID-19, lo que implica secundariamente un sufrimiento y dolor sobreañadido en pacientes, familiares y profesionales por la sobrecarga asistencial del sistema sanitario.

El CAREA quiere mostrar su preocupación ante la situación actual que se está viviendo tanto en el abordaje del paciente COVID-19, no COVID-19 y la sobrecarga emocional de los profesionales, y secundariamente la implicación que esto pueda tener sobre la propia asistencia sanitaria. Somos conscientes del esfuerzo que el Servicio Murciano de Salud está realizando para aminorar todos estos efectos, si bien deseamos mostrar la importancia que tienen todos estos eventos.

Esto debe llevar a:

a) Iniciar acciones más proactivas encaminadas a la protección mental y emocional de los profesionales mediante actuaciones en los diferentes servicios donde exista más carga asistencial o se detecten afectaciones mentales mayores. Se trata de dar una respuesta específica a sus necesidades creando un plan estratégico de salud mental y emocional de los profesionales. Este plan debería llevar a que se pudiera crear a largo plazo una formación específica de “cómo cuidar al cuidador” y sobre gestión emocional para todos los profesionales del Servicio Murciano de Salud.

b) Paliar el incremento de las listas de espera para lo cual sería importante tener en cuenta todos los recursos a nivel global del SMS y valorar la posibilidad de aumentar los horarios para la realización de pruebas y consultas dado que hay que intentar que la asistencia sanitaria sea equitativa tanto para el paciente COVID-19 como no COVID-19. También la necesidad de inversión en personal y medios para garantizar que el tratamiento específico de esta nueva enfermedad no mediatice la asistencia general habitual.

c) La derivación de pacientes a otros centros debería estar condicionada por el hecho de que los centros receptores tengan los recursos materiales y humanos para atender las patologías de los pacientes derivados, y puedan ser atendidos de igual forma en que se haría en el centro emisor.

d) Concienciar a la población de que la contención de la propagación del COVID-19 es un ejercicio no solo de solidaridad social sino también un ejercicio de sentido común. Conocemos perfectamente hoy en día que existe una proporción constante entre el número de personas afectadas, ingresos hospitalarios, ingresos en UCI y mortalidad. Este hecho supone no sólo poder calcular el grado de saturación del sistema y aportar los medios necesarios, técnicos y de personal para ello, sino también reconocer los límites de estas medidas. En concreto, como en toda tarea profesional lo principal son las personas y estas también son limitadas. Lo son porque existe un límite de las que son competentes para el trabajo a realizar y también porque éstas tienen un límite en su capacidad física y psíquica para realizarlo. Es prioritario por tanto cuidar a nuestro personal sanitario, pues sin ello todo se viene abajo. En conclusión, es deber de todos poner los medios a nuestro alcance para que estos profesionales mantengan su salud física y psíquica para que puedan seguir sirviéndonos excelentemente tal como lo han hecho hasta ahora.

e) Tanto las autoridades sanitarias como la sociedad, deben apoyar a las personas que asumen una carga asistencial sobreañadida y que exponen su propia salud e incluso la vida para contribuir a la respuesta ante la pandemia y en aras de la protección de la salud de los demás. Y esto supone darles acceso prioritario a los recursos existentes, tanto materiales como de apoyo psicológico. Como dice el CBE en su informe, protegiendo a los profesionales sanitarios, nos protegemos todos.

f) La búsqueda de la eficiencia no puede descuidar al profesional sanitario ni el aspecto humanista de la asistencia, es decir, la humanización de la asistencia sanitaria que debe estar presente aún en estos momentos y que tanto valor ha tenido hasta ahora.

XV.

**Valoración del documento
'Recomendaciones generales relacionadas
con las decisiones éticas difíciles y la
adecuación de la intensidad asistencial
/ ingreso en las unidades de Cuidados
Intensivos en situaciones excepcionales
de crisis' por parte del Consejo Asesor de
Ética Asistencial de la Región de Murcia
"Dr. D. Juan Gómez Rubí"**

1. Antecedentes

El CAREA tiene entre sus funciones según el artículo 2 del Decreto n.º 26/2005 en su punto 1 h) el de: elaborar estudios, trabajos e informes en materia de ética asistencial, que le sean encomendados por la Consejería de Sanidad, y formular a ésta las propuestas que estime convenientes para la mejora del sistema sanitario regional. En el punto i) el de: prestar la colaboración que le solicite el titular de la Consejería de Sanidad en la preparación y ejecución de actuaciones de la Consejería relacionadas con la ética asistencial.

El 27 de Marzo de 2020 se recibió en la secretaria del CAREA petición por parte de la Vicepresidenta del consejo para que éste emitiera un informe de valoración del documento antedicho con el fin de darle su visto bueno. Tal valoración podía incluir también la aportación de sugerencias o cambios si se veía oportuno.

2. Deliberación

Los miembros del consejo realizaron el estudio y valoración del documento, aportando diversas sugerencias. También lo hicieron respecto al documento base sobre el que se elaboró el documento sometido al consejo, titulado: "Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por pandemia covid-19 en las unidades de cuidados intensivos. (SEMICYUC)".

3. Valoración global

Los miembros consideran que el documento en su conjunto es aceptable, pero manifiestan que es mejorable. Para ello proponen algunos cambios e introducir matizaciones que a continuación se detallan y que tienen como finalidad hacerlo más completo y adecuado al entorno sanitario de la Región de Murcia.

a) En el apartado "**Plan de contingencia Territorial**" se considera que habría que dejar más claro que la primera medida es: ampliar lo máximo que se pueda las posibilidades técnicas y humanas de recursos sanitarios para los enfermos críticos. En este sentido: camas de reanimación, quirófanos, anestesistas, ventilación no invasiva etc. Es evidente que no es lo ideal, pero es lo mejor en cuanto que facilita la distribución

de los pacientes e incrementa las posibilidades de acceso de pacientes a ellos. Esto se debe especialmente al contexto de esta enfermedad que afecta sobre todo a personas mayores y especialmente los que tienen una variada comorbilidad. Esto conlleva un especial esfuerzo que viene muy bien expresado en el texto del Comité de Bioética de España (CBE): “Para alcanzar el objetivo de detener la pandemia urge dotar de medios al sistema de salud, tanto público como privado. Esa es la prioridad: reforzar el sistema de salud y a sus profesionales. Lo que está en juego hoy no es el bienestar económico de nuestra sociedad, sino la vida y salud de muchas personas, especialmente de las más vulnerables”. Esto exige un especial esfuerzo y atención que incluye como primer deber de los gestores sanitarios la ampliación al máximo de los medios, aunque no sean idealmente los mejores.

b) En cuanto al apartado **“Optimización de los Recursos”** es necesario tener en cuenta en primer lugar, el de prestar atención al colectivo de personas vulnerables que son los profesionales sanitarios. Como dice también el Comité de Bioética Español: “Evidentemente, lo primero será disponer del máximo de medios para tratar de sortear la escasez, lo que exige movilizar todos los recursos personales y materiales disponibles, públicos y privados, y allegar tantos nuevos recursos como sea posible. Como decíamos antes, la crisis es esencialmente sanitaria y la única manera de afrontarla es dando prioridad a las cuestiones sanitarias. Cuanto antes se supere el problema sanitario antes se podrán atajar los problemas colaterales, tan graves como aquel si se prolongan en el tiempo. Particularmente urgente es disponer de los medios imprescindibles para que los profesionales sanitarios, no solo en el ámbito hospitalario, sino también en el de Atención Primaria y farmacéutico, puedan desarrollar su trabajo en unas condiciones adecuadas de seguridad.”

c) En este mismo apartado, en segundo lugar, hay que priorizar la atención y protección de las residencias de mayores. Esto es una obligación fundamental, no sólo para evitar contagios sino también para disminuir el impacto en las UCI estricto sensu o las que eventualmente se diseñen. En este sentido es muy importante que se utilicen los mismos criterios para el ingreso en UCI de estos pacientes que los que se utilizan para otros que procedan de otro origen. Finalmente, aunque las recomendaciones responden a la cuestión concreta del ingreso en UCI, tienen que estar enmarcadas en otras decisiones previas; de lo contrario las UCI se pueden convertir en un elemento que puede aproximarse a un sistema de descarte, desnaturalizando la misión de éstas.

d) En este mismo apartado es importante recordar que al centrarse en las personas enfermas de la pandemia no se tiene en cuenta -como dice el Comité de Bioética de España que "aunque la toma de decisiones sobre la base de una priorización viene ahora exclusivamente provocada por la expansión del coronavirus y el ingente uso de recursos sanitarios que ello conlleva en un corto periodo de tiempo, las decisiones deben adoptarse desde la perspectiva del interés de todos los pacientes ingresados y no solo de los pacientes con coronavirus. Aquí también hacemos nuestras las oportunas reflexiones del reciente Informe de la Comisión Central de Deontología de la Organización Médico Colegial cuando señala que "todos los enfermos que lo precisen deben ser atendidos de la mejor manera posible en un Sistema Nacional de Salud (SNS) que es de todos y para todos". La salud de los enfermos con coronavirus es una prioridad, pero igualmente debe serlo la de otros enfermos con diferentes patologías a los que el sistema de salud tiene el mismo deber ético y legal de atender. La priorización debe ser horizontal, incluyendo a todos los pacientes, ingresados con coronavirus o con otra enfermedad, no vertical, otorgando prioridad a aquéllos sobre los demás, y no solo cuando del recurso a medidas de soporte vital se trate".

e) Respecto al **apartado de "Ética de las decisiones"** pensamos que explícitamente hay que indicar que todas ellas se toman en función del respeto y promoción de la vida de todas las personas, algo que no está en colisión con la justa distribución de los recursos. Las decisiones se toman en función de la igual dignidad de todos, considerando sus vidas de idéntico valor y respeto. Es necesario que el criterio de justicia busque dar a cada uno lo que le corresponde según su estado clínico. En consecuencia, no hay en estas decisiones un principio utilitarista sino la adecuación y la idoneidad de unas personas enfermas a los recursos que se disponen. Estas decisiones individualizadas en condiciones normales son siempre válidas, y lo es ahora, en cuanto los profesionales de las UCI tienen claro que es una mala praxis médica el ejercicio de la obstinación o futilidad terapéutica. *Sólo en situaciones de colapso y ante personas enfermas en igualdad de condiciones clínicas e idoneidad para un determinado tratamiento es cuando pueden entrar en consideración razones de índole común en las cuales la elección de lo mejor tiene en cuenta el bien de toda la comunidad.* Esta argumentación es también aceptada por el Comité de Bioética de España: "El todo, para todos, siempre y ya casi nunca es posible. Así pues, la priorización de recursos sanitarios es algo que no nos puede dejar tranquilos, pero que tampoco podemos ver como algo excepcional. Eso sí, el contexto en el que produce esta priorización

la hace más trágica por la premura con la que han de adoptarse las decisiones y las consecuencias que entrañan”.

f) En este mismo apartado habría que incluir una consideración importante respecto a que cada persona enferma es única. Así el Comité de Bioética de España indica: “entendemos que cualquier criterio o protocolo que se adopte para racionar unos recursos escasos nunca puede aplicarse de manera mecánica o automática: todo ser humano tiene derecho a una consideración personal. Como dice una máxima sanitaria..., no existen enfermedades, sino enfermos y dicha expresión común debe ser subrayada en estos tiempos. Ello no obsta para no tratar de establecer unos criterios generales de priorización que, en todo caso, deben ser aplicados de manera individualizada”. En la misma línea está el Informe de la Comisión Central de Deontología de la OMC, que cita también el mismo comité español: “el médico tendrá en cuenta que cada caso requerirá la deliberación oportuna, antes de tomar una decisión, porque las recomendaciones mencionadas u otras, no pueden responder siempre a la singularidad de cada paciente”.

4. Respecto a las recomendaciones generales y específicas del documento base “Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por pandemia covid-19 en las unidades de cuidados intensivos. (SEMICYUC)” consideramos que se podrían matizar algunas de sus recomendaciones:

1. Todos los criterios deben caracterizar de la mejor forma posible el estado vital de las personas enfermas y determinar el pronóstico de ellas según los medios disponibles. En esta valoración o discernimiento lo primordial es el bien del paciente (beneficio) buscando que exista proporcionalidad entre las medidas iniciadas y el objetivo a conseguir. Esta actitud conlleva no abandonar a ninguna persona sino acompañarla con los medios oportunos. También en la medida de lo posible a parte de consultar el equipo de atención primaria del paciente parece conveniente contactar de alguna forma con sus familiares y/o allegados, para la valoración del tratamiento más idóneo.

“1. Siempre debe existir un beneficio grande esperable y reversibilidad”. Esta afirmación es demasiado contundente y solo válida “in extremis”, sobre todo en el calificativo “grande”. Recomendamos por: 1. Siempre debe existir un claro beneficio esperable. En caso de colapso se atenderá a la más probable reversibilidad de los pacientes.

"6. En caso de complicaciones, o prevista mala evolución tanto clínica como funcional, plantear la retirada terapéutica sin dilación por futilidad e iniciar la aplicación de medidas paliativas." Habría que eliminar las complicaciones que pueden confundir. Recomendamos: "6. En caso de mala evolución tanto clínica como funcional, plantear la retirada terapéutica sin dilación por futilidad e iniciar la aplicación de medidas paliativas."

4. "11. Se debe consultar siempre si el paciente dispone de voluntades anticipadas y seguir sus instrucciones, consultando a los representantes designados en el documento de voluntades anticipadas." Esto no exime de lo indicado en la actual ley: "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 manifestarlas". Además, solo se consultarán las voluntades anticipadas cuando el paciente no sea capaz por las circunstancias (físicas o psíquicas en las que se encuentre) de expresar por sí mismo su voluntad. No es algo automático. Recomendamos: "11. Se debe consultar siempre que sea posible si el paciente dispone de instrucciones previas, consultando a los representantes designados en ellas. El equipo responsable debe tener en cuenta que solo se atenderá a lo dispuesto en las instrucciones previas cuando el paciente no esté en disposición de consentir por sí mismo. En el caso de que sean aplicables, deberá comprobarse si se corresponden con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas y no son contrarias a la "lex artis" o al ordenamiento jurídico, tal como se establece en 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." Este punto 11 como el 20 que comentaremos más adelante deben ser utilizados para completar lo que se indica en las "Recomendaciones generales relacionadas con las decisiones éticas difíciles y la adecuación de la intensidad asistencial / ingreso en las unidades de cuidados intensivos en situaciones excepcionales de crisis".

5. "Ante pacientes críticos con otras patologías críticas que no puedan estar en otras áreas asistenciales, UCI como reanimación o semicríticos, diferentes a la infección respiratoria por COVID-19, se debe valorar ingresar prioritariamente a quien más se beneficie o tenga mayor expectativa de vida, en el momento del ingreso". Recomendamos siguiendo las consideraciones anteriores: "15. Ante pacientes críticos

con otras patologías críticas que no puedan estar en otras áreas asistenciales, como reanimación o semicríticos, diferentes a la infección respiratoria por COVID-19, se debe valorar ingresar prioritariamente a quien más se beneficie o tenga mayor expectativa de vida, en el momento del ingreso y con los mismos criterios generales que se estén teniendo con los pacientes de la pandemia”.

6. “17. En personas mayores se debe tener en cuenta la supervivencia libre de discapacidad por encima de la supervivencia aislada.”. Recomendamos: Eliminar este punto.

7 “20. No ingresar pacientes que hayan dejado escritas sus voluntades anticipadas y que rechacen cuidados intensivos y/o ventilación mecánica, tras corroborar con sus representantes las instrucciones que hay en el documento o con el paciente si es competente”. Recomendamos: “20. No ingresar pacientes que hayan dejado escritas sus instrucciones previas y que rechacen cuidados intensivos y/o ventilación mecánica, teniendo en cuenta que el equipo responsable debe saber que solo se atenderá a lo dispuesto en las instrucciones previas cuando el paciente no esté en disposición de manifestar por sí mismo su voluntad. Además, ha de valorar si se corresponden con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas y no son contrarias a la “lex artis” o al ordenamiento jurídico, tal como se establece en 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”.

“20. Todo paciente mayor de 80 años y con comorbilidades recibirá preferentemente mascarilla de oxígeno de alta concentración, oxigenoterapia de alto flujo o ventilación mecánica no invasiva (en estos dos últimos procedimientos se considerará la relación riesgo/beneficio por la producción de aerosoles en habitaciones compartidas y la disponibilidad de vigilancia en planta de hospitalización convencional) y se seleccionará, cuidadosa e individualmente, la indicación ventilación mecánica invasiva según indicación y evaluando riesgo/beneficios.”. Recomendamos: “20 Todo paciente mayor y con comorbilidades será valorado, cuidadosa e individualmente. La iniciación de ventilación mecánica invasiva se hará según indicación y evaluando riesgo/beneficios. En su caso recibirá preferentemente mascarilla de oxígeno de alta concentración, oxigenoterapia de alto flujo o ventilación mecánica no invasiva (en estos dos últimos procedimientos se considerará la relación riesgo/beneficio por la producción

de aerosoles en habitaciones compartidas y la disponibilidad de vigilancia en planta de hospitalización convencional)."

"4. Cualquier paciente con deterioro cognitivo, por demencia u otras enfermedades degenerativas, no serían subsidiarios de ventilación mecánica invasiva". El Comité de Bioética de España ha afirmado claramente que esto no es compatible con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, tratado firmado y ratificado por España. Afirmar que: "la vida de las personas con discapacidad tiene menos calidad y por tanto merece menos la pena atenderla,resulta no solo absolutamente incoherente con la visión de la discapacidad que hoy tiene la sociedad española -reflejada en la Convención, pero también en nuestro ordenamiento jurídico interno, en particular en el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social-, sino que supondría establecer una división entre vidas humanas en función de un supuesto valor de esas vidas arbitrariamente asignado o en función de su utilidad social." El paciente con el deterioro debe ser evaluado como los demás, si su deterioro o el grado de éste justifica la no idoneidad para este tratamiento, es una cuestión que si entraría en la indicación de no ser subsidiario Recomendamos: "4. Cualquier paciente con deterioro cognitivo, por demencia u otras enfermedades degenerativas, debe ser evaluado igual que los demás considerando ese deterioro solo en cuanto pueda afectar a su estado y evolución clínica".

10. "23. Tener en cuenta el valor social de la persona enferma". Cambiar en consonancia con el CEB por: "23. Es conveniente valorar como un elemento más del juicio prudencial de ingreso la importancia social de la persona enferma, especialmente si se trata de personal sanitario contagiado por la pandemia".

11. Recomendamos añadir al nº 11 de recomendaciones específicas: El garantizar, en la medida de lo posible, que los enfermos tengan el necesario apoyo social, psicológico, y espiritual.

Murcia 06.4.2020

XVI.

**Atención integral al final de la vida.
Aspectos éticos y derechos y garantías
de la persona**

1. PRINCIPIOS BÁSICOS QUE FUNDAMENTAN LA ATENCIÓN INTEGRAL AL FINAL DE LA VIDA

El ser humano es limitado, finito y vulnerable; crecer, envejecer, enfermar y morir es un proceso que pone en evidencia su vulnerabilidad. Toda persona aspira a vivir, a vivir bien y a vivir mejor. La vulnerabilidad se manifiesta en la pérdida sucesiva de estas aspiraciones: perder las oportunidades para vivir mejor, las capacidades para vivir bien y, en último término, perder la posibilidad de morir del mejor modo posible, cubriendo las necesidades propias y en paz. Y esto ha de trasladarse necesariamente al derecho, que ha de entender que la vulnerabilidad jurídicamente relevante es la que incide en las causas que, injustificadamente, contribuyen a esas pérdidas y entorpecen el disfrute real de los derechos de la persona.

La Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 formula con absoluta claridad el carácter intrínseco de la dignidad de la familia humana; la dignidad es la razón de ser de los derechos humanos: de ella derivan y en ella encuentran su carácter inherente. La dignidad es una característica inherente al ser humano por el mero hecho de serlo y nos permite mostrarnos al otro con humanidad, es lo que posibilita al ser humano ir más allá de lo social y mostrarse ante el otro con humanidad; la indignación, es decir, el sentimiento que nos nace de nuestra experiencia de dignidad, también nos impulsa a preocuparnos por el otro vulnerable. La dignidad da fe del valor universal del ser humano y se manifiesta en la necesidad de llevar a la práctica sus dictados: respetar, acompañar, cuidar y proteger al ser humano en situación de vulnerabilidad.

Cuando la vulnerabilidad propia del ser humano o la causada por el comportamiento del otro generan sufrimiento, la desprotección que provoca no deja de ser una quiebra de la dignidad y, en consecuencia, una merma de los derechos de la persona. Tanto la vida como la muerte precisan del respeto y del ejercicio de las libertades y necesidades del ser humano y todas ellas se traducen en el necesario fortalecimiento de los derechos individuales (protección de la esfera personal), sociales (promoción del bienestar) e instrumentales (presencia en las instituciones de condiciones que garanticen la protección de la dignidad).

Necesariamente vinculada a la dignidad está la actuación responsable. El componente relacional nos hace ser parte de las situaciones de vulnerabilidad y nos insta

a asumir la carga de responsabilidad que nos corresponde. Este ejercicio de responsabilidad estamos llamados a hacerlo efectivo en toda situación de vulnerabilidad, pero existen ciertos ámbitos en los que tal intervención se hace más perentoria; este es el caso de la fase final de la vida del ser humano. Dignidad y responsabilidad son, respectivamente, el fundamento y la razón del compromiso en favor de quienes están en la etapa final de su vida; en una etapa de vulnerabilidad que es preciso proteger a través de la intervención personal desde la ciencia, la emotividad, la sensibilidad y la solidaridad; y combatirla desde la acción social y el valor de la justicia que ha de sustentar el derecho.

En el preámbulo de la *Ley valenciana 16/2018, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida*, se pone de manifiesto una realidad: que muchas personas llegan al proceso final de su vida *con miedo al sufrimiento, al dolor y a la muerte* y también que *muchas aún mueren sin asistencia adecuada*. Por ello afirma que *desde la convicción de que la muerte constituye una etapa más de la vida, el ordenamiento jurídico, que debe proteger la dignidad del ser humano, no puede ser ajeno a extrapolar esta responsabilidad en el tramo último de la existencia. En síntesis, una vida digna requiere una atención digna previa a la muerte, para así facilitar la posibilidad de morir con el menor sufrimiento posible y en paz*.

Es evidente que, sólo desde la defensa de la dignidad y el ejercicio de la responsabilidad, podemos cimentar una atención integral en la etapa final de la vida humana que se articule sobre la base de una asistencia en la que se conjuguen los valores éticos implicados, la intervención jurídico-social y la solidaridad derivada de la justicia. Una asistencia que proporcione a la persona *una vida con la mayor calidad posible*, alivio del sufrimiento, autonomía, escucha, respeto a su voluntad y control de la propia vida. Una asistencia que permita atravesar esta fase de incertidumbre en la intimidad, respetando los valores, creencias y preferencias que definen la singularidad de cada persona y recibiendo una atención humanizada y personalizada, tanto el enfermo como sus allegados. Una asistencia activa en la que se preste atención a la realidad física, emocional, social y espiritual y que permita vivir bien el morir.

Partiendo de esta descripción *integral de la asistencia*, cabe destacar algunos de sus ejes más relevantes.

- a. Calidad de vida.** La calidad de vida viene expresada en la percepción que cada individuo tiene de su situación de vida a tenor de su contexto, su cultura y su sistema de valores; está en relación directa con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. Combina componentes subjetivos (satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales) y objetivos (bienestar físico, material, social, ocupacional y emocional). El punto en común radica en el bienestar individual. En todo caso, el término calidad de vida resulta ambiguo; porque, lo que para unos resulta óptimo, para otros es insuficiente. La calidad de vida es una condición subjetiva y cambiante, que depende de la valoración que en un momento concreto hace la persona concreta acerca de su situación. No hay correlación, por ejemplo, entre el grado de deterioro o invalidez funcional, medido por criterios objetivos, y el juicio de la persona acerca de su calidad de vida con ese grado de deterioro. El reto es saber adecuar la atención que ha de prestarse al índice de calidad de vida que cada persona experimenta en un determinado tiempo y lugar; respetar los criterios objetivos que definen la calidad de vida y combinarlos con las necesidades subjetivas que vive cada persona.
- b. Autonomía.** La especial situación de vulnerabilidad en la que se encuentra la persona ante la enfermedad, el sufrimiento y la posibilidad de cercanía de la muerte, podría hacernos pensar que su autonomía está totalmente condicionada. Esto no es del todo cierto, pero sí es un indicativo de que la deliberación y el consentimiento pueden verse afectados ante semejantes circunstancias. A lo largo de nuestra vida son muchas las realidades adversas que nos provocan momentos, más o menos largos, de vulnerabilidad. El ser humano ha de convivir con la adversidad y decidir en su seno. El grado de decisión autónoma debe ser directamente proporcional a la gravedad de la decisión que se ha de tomar, por lo que ante la proximidad de la muerte se hace necesario mejorar la capacidad de decisión de las personas en lo relativo a su salud. Es cierto que la disminución de ciertas capacidades y los condicionantes emocionales que se manifiestan en la fase final de la vida pueden influir en una posible pérdida de autonomía; es por ello por lo que toda atención integral exige, precisamente, que se adopten las medidas necesarias para evitar que estas disminuciones o pérdidas impidan el ejercicio

de la capacidad de actuar social y jurídicamente. Se trata de reconocer que no sólo somos autónomos, sino también vulnerables y que tan importante como ser autónomo es sentirse cuidado y atendido en la necesidad. Respetar la autonomía ante la enfermedad o la muerte no consiste simplemente en dejar la decisión en manos de quien padece esta situación, sino que requiere un ejercicio constante de comunicación con quien se encuentra en esta situación de vulnerabilidad. Autonomía, relación humana y corresponsabilidad (libertad del paciente y responsabilidad del profesional ante la solicitud de ayuda del otro) son elementos que se deben conjugar en la atención integral al final de la vida y que van a permitir que se adopten decisiones verdaderamente autónomas. No se puede sustituir la capacidad decisional de las personas, pero sí reforzar los derechos que la hacen posible y el ejercicio de una reflexión compartida ante la vulnerabilidad. La autonomía es uno de los pilares inquebrantables en el ámbito sanitario. Toda persona ha de tener la posibilidad de mantener el control de su vida hasta el último momento. Se trata de vivir bien el morir.

- c. Respeto a los valores, creencias y preferencias.** Se trata del conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte. El respeto a los valores, creencias y preferencias es un aspecto esencial del acompañamiento en el final de la vida, que se manifiesta en el modo de actuar de quienes están presentes en esta fase crítica de la persona respetando sus valores y creencias con empatía y ecuanimidad.

- d. Atención humana y personalizada.** La creciente tecnificación de la atención sanitaria puede provocar un tratamiento despersonalizado y, por tanto, inadecuado de la persona en el proceso final de su vida. Es necesario que la atención que presta el personal sanitario esté dotada de sensibilidad y cercanía; implantar fórmulas que permitan reforzar el mantenimiento y la mejora de la solidaridad ante el sufrimiento. En este sentido, la Planificación Compartida de la Atención (PCA) constituye una propuesta de buenas prácticas profesionales que traduce, de forma práctica y a lo largo de todo el proceso de atención en la enfermedad, la dimensión comunicativo-relacional que se deriva de los principios de respeto a los valores, creencias y preferencias y del

compromiso de acompañamiento y no abandono. Sensibilidad, cercanía, solidaridad y buenas prácticas son las que van a permitir desarrollar un proceso constante de humanización de la atención personalizada.

- e. Refuerzo de la dignidad humana, autonomía personal e intimidad como parte del código ético de la asistencia sanitaria.** La persona es el centro de la asistencia sanitaria, por lo que es fundamental proteger su dignidad, promoviendo la igualdad de trato, el respeto a sus valores y la solidaridad. Es preciso reforzar el entorno familiar, siendo conscientes de que este también forma parte de la relación asistencial. Hay que comprender y aceptar las opiniones de quien está en una fase crítica de su vida y su derecho a participar en la toma de decisiones. Respetar sus opciones, aunque estas difieran de las que pudiera adoptar quien presta la asistencia, y velar por que sus decisiones no comporten un cambio en la relación asistencial. Dignidad, autonomía e intimidad que deben hacerse efectivas en un ambiente de confianza, con un trato delicado y atento en todos los cuidados. Todo ello debe formar parte de los principios básicos del código ético de la asistencia sanitaria.

Muerte pacífica (muerte en paz, vivir bien el morir). Toda persona desea llegar a los últimos momentos de su existencia en un estado físico y mental que le permita afrontar ese momento con el mayor sosiego posible. Una muerte pacífica que responda a sus deseos y valores, en la que su dolor y el sufrimiento hayan sido minimizados mediante unos cuidados paliativos adecuados; una muerte en la que la persona nunca se sienta abandonada, descuidada o injustamente tratada y en la que la atención asistencial de quien no va a sobrevivir se considere igual de importante que la de quienes sí sobrevivirán. La atención integral en la etapa final de la vida humana debe articularse desde la defensa de la dignidad y el ejercicio de la responsabilidad; sobre la base de una asistencia en la que se conjuguen los valores éticos y la solidaridad derivada de la justicia; una asistencia que proporcione a la persona la mayor calidad de vida posible, alivio del sufrimiento, autonomía, escucha y control de la propia vida; una asistencia en la que se respete la intimidad, los valores, creencias y preferencias y se reciba una atención humanizada y personalizada ante la realidad física, emocional, social y espiritual. Es una obligación ética, jurídica y que pertenece a la dimensión más humana de la atención sanitaria y sociosanitaria. Fortalecer ambos

sistemas es un indicador que va a medir su calidad y su capacidad de dar respuesta a las dimensiones más vulnerables del ser humano, permitiéndole vivir bien el morir.

2. CARACTERES GENERALES DE LA ATENCIÓN INTEGRAL

Hoy en día, una atención de calidad a los desafíos de la salud, la enfermedad, el envejecimiento y el final de la vida debe ser integral, centrada en la persona y su contexto de cuidados, con continuidad asistencial entre todos los participantes en los procesos de atención.

En consecuencia, la atención integral debe reunir caracteres bien definidos:

- a. Es necesario disponer de un modelo bio-psico-social que incorpore factores multifuncionales, no sólo ligados a la clínica, sino también atendiendo a los componentes sociales, psicológicos, familiares, espirituales, etc. Un modelo reduccionista, sólo biomédico, es insuficiente. Han de abordarse todos los determinantes, no sólo los de la salud, sino también los de la vivencia de la enfermedad y del eventual sufrimiento que esta genera cuando hay un importante balance desfavorable entre las amenazas que la enfermedad presenta y los recursos que la atención integral multiprofesional puede ofrecer.
- b. Esta atención integral debe buscar la continuidad asistencial entre los diferentes puntos de atención (centros de salud y otros dispositivos de atención primaria o de emergencias, urgencias, hospitalización, cuidados paliativos y cuidados de media y larga estancia); así como la coordinación con otras instancias, especialmente sociales y sociosanitarias. A menudo, habrá que realizar procesos de cambio o reingeniería de procesos de atención, para que esta no sea realizada desde la mera logística de los profesionales, sino que se desarrolle atendiendo a las necesidades que se pretenden cubrir, construyendo puentes hacia la salud y acompañamientos para vivir bien, o lo mejor posible, la enfermedad y, eventualmente, el morir.
- c. La situación del paciente al final de la vida condiciona un cambio en la relación con los profesionales sanitarios con los que interacciona. La prioridad de la

curación da paso a la nueva prioridad de hacerse cargo del paciente y su entorno, con un acompañamiento que asuma las circunstancias especiales de este período en el que el estado de salud y la prescripción médica están limitadas a evitar, en lo posible, el sufrimiento del paciente, acompañarlo y facilitar su confort. El final de la vida supone una experiencia individual marcada por la expectativa de la muerte que se percibe cada vez más cercana. Esta situación excepcional afecta, igualmente, a todos los niveles del sistema familiar. Enfrentarse al final de la vida implica para el paciente todo un proceso de aceptación, al que se ha de llegar para evitar el sufrimiento y frustración ante una expectativa falsa de mejoría, cura o recuperación. Este proceso requiere de un cambio en la relación del profesional con el paciente y su familia en el que el acompañamiento y guía son de vital importancia.

- d. Es necesario poner en primer término la relevancia de la comunicación y del adecuado apoyo emocional que ha de brindarse al paciente para ayudarlo a vivir bien el morir, así como a su familia. Esta actitud del profesional sanitario favorece la toma adecuada de decisiones en esta etapa excepcional para el paciente y la familia. Las habilidades de comunicación del profesional sanitario durante el abordaje del paciente y su familia tienen un impacto positivo, consiguiendo modular el sufrimiento, al reformular las amenazas que se perciben y los recursos de que se dispone para afrontarlas; así como un impacto positivo sobre la relación médico-paciente y familia. En este sentido, es de especial importancia fomentar la participación activa del paciente en el proceso de toma de decisiones en esta etapa de su vida, así como la de los familiares, en el caso que el paciente lo desee, siendo un criterio acertado en la relación de los profesionales con este tipo de paciente, más allá del criterio exclusivamente prescriptivo, a la vez que se favorece la autonomía del paciente en esta etapa.
- e. En el diálogo entre el profesional sanitario y el paciente al final de su vida, aquel ha de hacerse cargo de que el propietario de la información es el paciente y no la familia, aunque esta sea la primera en poseerla. Es importante que, en estos momentos decisivos, se respete y refuerce el principio de autonomía, bien directamente, si el paciente conserva sus funciones cognitivas, o por medio de sus familiares, facilitando la planificación compartida de la atención durante la trayectoria de enfermedad en los procesos de cronicidad y fragilidad avanzada.

- f. Envejecer no es sinónimo de enfermar, pero inevitablemente es un fenómeno que va ligado a la mayor probabilidad de padecer patologías crónicas que deben ser abordadas de manera integral. Este es el abordaje sociosanitario. El aumento de la expectativa de vida y el envejecimiento de la población derivada de la misma es un logro, pero lleva aparejado todo un entorno de cronicidad cuando hablamos de patología. A la luz de este prisma, desde la Administración Pública, tanto sanitaria como social, se deben articular aquellos recursos necesarios para promover un envejecimiento en casa, sin patologizar la estancia. A estos efectos “casa” deberá ser entendida como cualquier lugar donde vive con aspiraciones de permanencia la persona mayor. Por este motivo, desde el enfoque sociosanitario, hay que establecer estrategias de colaboración y coordinación del abordaje de la cronicidad, tanto de índole sanitaria como social. Actualmente no existe un marco legal que promueva este enfoque por lo que es perentorio regular normativamente este tipo de actuaciones, su alcance y órganos de coordinación (como por ejemplo ha hecho en su ámbito la ley 3/2021, de Servicios Sociales de la Región de Murcia). En este sentido, la persona debe ser atendida, al amparo del respeto a su autonomía, en el mejor entorno posible, considerando este como parte fundamental del abordaje. Así, la estancia de una persona en un recurso social u otro deberá promoverse en función de sus necesidades reales de atención, en el menor tiempo posible y poniendo a la persona mayor como única beneficiaria de la intervención. En el itinerario o trayectoria de enfermedad avanzada de una persona, no es infrecuente que tenga que recurrir a varios modelos de atención según se prolonga su vida: vida independiente, vida dependiente con apoyos domésticos, cuidadores familiares o formales en el domicilio, o estancia en centros con alto nivel de dependencia.

Este modelo es probablemente el más deseable, tanto para la persona mayor, como para los gestores de la atención, a nivel social y sanitario. Nuestra sociedad envejece y, ante este fenómeno demográfico social y de salud, la clave no está sólo en crear residencias para mayores. Muy probablemente, el modelo asistencial sociosanitario tenga su mayor pilar en la colaboración en el seno de la Administración Pública entre los ámbitos social y sanitario, para promover un continuo asistencial de la persona mayor en su entorno habitual, siempre y cuando este sea favorable. La cronicidad no requiere solo de

más dispositivos asistenciales, sino de un cambio del paradigma de atención a pacientes agudos al de atención a la cronicidad, que estaría regido por nuevos indicadores de calidad distintos a los de una actuación sanitaria. No puede haber sólo dos intensidades de atención (agudos en hospitales y primaria), ni siquiera tres (cuidados de media y larga estancia), sino un abanico de circuitos y dispositivos que atiendan a las necesidades de salud y sociales de cada grupo poblacional.

- g. Finalmente se calcula que, en nuestro país, una parte importante de las muertes se producen tras un proceso terminal, siendo una situación en la que el trabajo de atención al final de la vida precisa de un equipo multidisciplinar para el apoyo del paciente y la familia; equipo en el que participen médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales. Este apoyo tiene como objetivo que el final de la vida se produzca en un entorno familiar, desplazando los cuidados al lugar en el que el paciente los necesite. Es preocupante el déficit actual de profesionales necesarios para poder conformar estos equipos multidisciplinarios que están destinados a prestar una atención de calidad en la enfermedad avanzada y en el final de la vida.

Una atención de calidad debe ser integral, respondiendo a los desafíos de la salud, la enfermedad, el envejecimiento y el final de la vida. Centrada en la persona, en su contexto de cuidados y en la continuidad asistencial. Basada en un modelo bio-psico-social que incorpore factores multifuncionales y en el que la prioridad de la curación dé paso a la nueva prioridad de acompañar y hacerse cargo del paciente y de su entorno. Atención que ponga en primer término la comunicación, el diálogo entre profesional sanitario y paciente y el apoyo emocional. Una atención en la que prime el enfoque sociosanitario, el trabajo multidisciplinar y el entorno familiar.

3. ENTORNO DE LA ATENCIÓN INTEGRAL

El cuidado del entorno constituye uno de los elementos básicos sobre los que ha de articularse la atención integral. Sin la existencia de todo un arco de infraestructuras y de medidas de refuerzo de la vida familiar, el acompañamiento, el respeto a los valores y la intimidad, difícilmente es posible lograr una atención integral que sea

tal y de calidad. Tratándose de personas mayores, es importante poner de relieve que envejecer y muerte próxima no son realidades que estén asociadas o sean inseparables; de ahí la necesidad de abordar con especial intensidad el entorno en el que se presta la atención integral a las personas mayores.

- a. Es extremadamente relevante descartar estereotipos y estigmas asociados a la vejez y a las situaciones de final de vida. Asociar envejecimiento con muerte próxima es reprobable éticamente, pues no se basa a priori en criterios clínicos, sino en aspectos sociales y morales, lo cual es inadmisibles. Por ello la situación de terminalidad y/o de final de vida vendrá dada por las enfermedades, ya estén asociadas al envejecimiento o no, cuyo avance sea progresivo, se considere incurable e irreversible y que no responda al tratamiento médico prescrito. Por otro lado, no debemos olvidar la especial situación del fenómeno del envejecimiento dentro de la fase genérica de envejecimiento, a la cual los mayores llegan a edades muy avanzadas sin patología concreta, pero con una disfuncionalidad de aparatos y órganos que se evidencia más en momentos de descompensación clínica. En estos supuestos debemos promover una cultura de final de vida, aunque no sólo de cuidados paliativos. En estas situaciones se debería promover el acompañamiento de los mayores tanto por el sistema sanitario de atención primaria, principalmente, aunque no se encuentre en una situación de inmovilidad ni crónica. En todas las situaciones descritas anteriormente se debería promover la Planificación Compartida de la Atención como forma preventiva por excelencia de contextos donde se pueda dar la desproporcionalidad terapéutica o la vulneración de la autonomía de la persona por no haberla manifestado de manera adecuada y con tiempo suficiente. Sería recomendable promover y extender una verdadera cultura de acompañamiento para vivir bien la enfermedad y, eventualmente, el morir.
- b. A nivel de infraestructuras, hay que valorar las capacidades de la vivienda, desde un punto de vista material, arquitectónico, para acoger a una persona en situación de final de vida, teniendo en cuenta las necesidades que se habrán que cubrir previsiblemente. No es una cuestión de “casa sí o casa no”, sino de valorar y reevaluar constantemente la vivienda para favorecer su permanencia en ésta durante la mayor cantidad de tiempo posible. El entorno

es otro punto a valorar pues, de cara al control de los síntomas propios de la patología que han provocado la situación de final de vida, no es lo mismo el abordaje preventivo (por parte de equipos de primaria junto a los equipos de paliativos) en un entorno urbano o rural con recursos sanitarios suficientes, que en un entorno rural sin apoyos suficientes. La vivienda de una persona mayor ha de estar adaptada, sin barreras arquitectónicas (no sería un buen lugar un dúplex con el comedor abajo y el dormitorio arriba). En el baño, la ducha igualmente preferible a la bañera; evita caídas. Las alfombras son fuente de tropiezos y caídas. Dependiendo del estado funcional del paciente se deberían facilitar ayudas técnicas que permitan mantenerle en su casa la mayor cantidad de tiempo posible. Es imprescindible la intervención de los profesionales de trabajo social y de terapia ocupacional para estas tareas.

Pero también es cierto que se deben contemplar otros tipos de alojamientos cuando no es posible vivir esta fase de la vida en el hogar propio. Para ello es importante diferenciar entre casa y hogar. La primera es un lugar físico, que puede estar o no ligado al concepto hogar; es un lugar bajo cuyo techo vive la persona; así, una habitación del hospital en un paciente crónico o que está en situación de final de vida durante un tiempo razonable, puede ser considerada su casa, pero no necesariamente su hogar. El hogar es mucho más que un lugar físico; es un espacio simbólico, que aglutina recuerdos en torno a determinados objetos con una significación concreta y especial. Así contemplado el hogar puede estar asociado a una pequeña representación de recuerdos materiales o asociados al entorno; hogar sería sinónimo de familiaridad, y por ello lo podemos asociar con protección, seguridad y confortabilidad. Cuando una persona, a consecuencia de la patología que le ha llevado a la situación de final de vida, debe salir de su casa-hogar para ir a una residencia o a un hospital, se le debe facilitar el espacio y dotar de flexibilidad a las medidas habituales de convivencia y atención propias de estos estamentos, para que pueda re-construir un hogar, su hogar, en la nueva casa que, posiblemente, será la última antes de morir. De una manera más concreta se le debería facilitar que lleve pequeños objetos que estén ligados a la dimensión emocional que le proporcionarán seguridad y protección en estos momentos tan trascendentales en su vida; también ropa de cama de casa o pijamas propios.

- c. Es importante tratar de mantener el entorno familiar. Aunque el domicilio de la persona es el lugar idóneo para estar, no siempre las personas al final de la vida, cuando sus capacidades para cubrir las necesidades básicas están mermadas y no tienen ayuda familiar o de cuidador, pueden vivir esta fase de su vida rodeados de su familia; muchas de estas personas precisan de una residencia. Pero es importante poner de relieve que, siempre que la persona mantenga su capacidad mental, es preferible respetar su deseo de vivir sola y en su propia vivienda. Si vive con un hijo o una hija se sentirá más arropada y cuidada, siempre que el tiempo en el domicilio del familiar acompañante sea proporcional y siempre que los familiares muestren interés en cuidarle. La familia desempeña un papel fundamental cuando quiere y puede estar junto al paciente en situación de final de vida. Por este motivo la familia debe saber a qué profesional acudir para readaptar los cuidados según la evolución de la enfermedad y se debe procurar asumir que, en este tipo de situaciones, la unidad básica a cuidar comprende tanto al paciente como a su familia. Detectar dificultades y sufrimientos en las familias, asociados a la situación de final de vida del paciente, es prioritario. Eliminar las barreras emocionales es tan fundamental como eliminar las barreras físicas (pernoctar con el paciente, facilitar la presencia en ciertos momentos como durante la higiene y el aseo); se debe promover la comodidad de la familia para reforzar el acompañamiento y evitar el sufrimiento del paciente si detecta el malestar de aquella derivado de cuidarle.
- d. En cuanto al derecho al acompañamiento, es más relativo. Dependerá del ambiente familiar que haya creado a lo largo de su vida la persona, de lo sociable que sea; si le gusta estar acompañada o no. Cuando la familia no sufre, se puede acudir a una red de voluntarios; o “alquilar” una habitación a un estudiante para compartir; de manera que el coste del estudiante sea mínimo y ambos se enriquezcan de la compañía.
- e. Hay que hacer también una evaluación de los valores de la persona, lo que considera primordial y secundario. A veces quienes mejor conocen a los padres son los hijos/as, otras veces un buen amigo/a. También hay que contemplar el apoyo espiritual que pueda demandar el paciente, explorarlo y ofrecerlo si es el caso; es preciso atender a las necesidades de la persona, a

sus valores y creencias; conocer si desea algún tipo de acompañamiento espiritual, si lo ha tenido con anterioridad o si le gustaría tenerlo en esta etapa de la vida. En cuanto a la muerte en paz, es una expresión difícil de acotar. Se dice que se muere como se vive, pero esto es un tópico. Morir en paz o vivir bien el morir puede significar muchas cosas: no dejar deudas económicas a la familia, no estar enemistado/a con nadie, tener el alma preparada, estar rodeado/a de la gente a la que se quiere, no sufrir de forma innecesaria... Lo importante es llegar a esta fase de la vida en un estado físico y mental que permita afrontar ese momento con el mayor sosiego posible, haciendo efectivos los deseos y valores personales y sin sentirse en situación de abandono.

- f. Por último, la intimidad: se puede tener la puerta abierta o cerrada. La persona ha de querer compartir o mantenerse en la discreción. La clave, en este sentido, es su consentimiento expreso a una u otra actitud, el cual puede cambiar en cualquier momento, por lo que también hay que facilitar la comunicación a quienes tienen dificultades para ello, respetando su libertad. El entorno sí que ha de estar cuidado. La fragilidad de las personas mayores, el cuidado de la ropa, el pudor, etc., ha de ser exquisito. Preguntar las preferencias de la persona. La intimidad es mucho más que lo visible materialmente ante los ojos de los demás; el respeto a la intimidad es ser conscientes de los problemas, defectos y conflictos más personales e íntimos del paciente y respetar su existencia sin juicios de valor ni de carácter moral por parte de los profesionales. Por este motivo hay que favorecer el acompañamiento del paciente por parte de aquellas personas a las que tenga más apego, siempre y cuando ellas así lo prefieran, de manera que se refuerce el sentimiento de pertenencia y con este la sensación de intimidad frente a los profesionales.

Sin la existencia de todo un arco de infraestructuras y de medidas de refuerzo del hogar, de la vida familiar, del acompañamiento, del respeto a los valores y de la intimidad, difícilmente es posible lograr una atención integral que sea tal y de calidad. Hogar es sinónimo de familiaridad, lo asociamos a protección, seguridad y confortabilidad; tener que pasar una etapa tan delicada de la vida en un entorno extraño, ajeno al hogar familiar, nos obliga a transformarlo en "hogareño", un lugar de acompañamiento e intimidad, más allá de lo que es visible a los ojos de los demás.

Envejecer y muerte próxima no son realidades inseparables: es preciso abordar con especial sensibilidad el entorno en el que recibe la atención la persona mayor.

4. DERECHOS Y GARANTÍAS DE LAS PERSONAS

Los derechos y garantías de la persona en el proceso final de su vida son una consecuencia inseparable de los principios básicos relacionados y descritos previamente. La dignidad, la atención humana y personalizada, la calidad de vida y la autonomía son también derechos; reconocimientos necesitados de contenido palpable y determinado; y requieren de garantías de protección y promoción de la persona ante la fase más decisiva de su vida. Derechos que forman parte de un marco integral de protección en el que también se sitúan otros de similar rango y cuyo punto de origen está en el derecho que toda persona tiene (según sus circunstancias concretas) a disfrutar de un estado de salud lo más óptimo posible. El menoscabo irremediable de la salud es, precisamente, lo que obliga a fortalecer todos los derechos que dignifican la vida humana, incluido el proceso gradual de su pérdida, que ha de ser entendido como una fase en la que proteger la salud es sinónimo de hacer más llevadera esa pérdida.

Desde esta perspectiva, es imprescindible poner en valor el derecho al alivio del dolor, a mitigar el sufrimiento, a vivir esta fase incierta en la intimidad y en un entorno de confidencialidad presidido por una información que sea veraz y asequible. La dignidad, como principio básico, supone el derecho a recibir unos cuidados integrales al final de la vida que alivien del sufrimiento físico, psicológico y espiritual. Exige el mantenimiento de la mayor autonomía personal a la hora de adoptar decisiones difíciles y complejas que, para quien ha de tomarlas, son una forma de hacer efectivos sus deseos y de evitar situaciones y tratamientos no queridos frente al temor o la certeza de que son inútiles y sólo le van a provocar más sufrimiento. Se trata, ante todo, de respetar los valores personales para alcanzar un clima de serenidad, de paz, de satisfacción existencial, de seguridad y, en la medida de lo posible, de la debida consciencia que es propia de todo ser humano.

Para ello hay que tratar de asegurar la existencia de una cierta calidad en el morir y en la muerte (la calidad de la vida también pertenece al momento en que ésta se acaba). Toda persona tiene derecho, ante sus condiciones objetivas de vida, a la

satisfacción de sus expectativas vitales desde los valores y las creencias personales y en el ámbito de sus necesidades asistenciales a nivel psicológico, socioeconómico y espiritual.

- a. **Derecho a ser informado, a recibir información veraz en el final de la vida o a rechazarla.** Recibir una información clínica accesible, comprensible y adecuada es esencial para poder enfrentarse a la realidad de las cosas. La información es la base de toda decisión y, en la fase final de la vida, las decisiones son frecuentes y alcanzan una trascendencia máxima. La persona tiene derecho a ser informado de conformidad a su capacidad de comprensión; no se trata de suministrar un conocimiento preciso y técnico que puede resultar incomprensible para la mayoría de las personas, sino un saber coloquial, sincero y realista en cuanto a las certezas, los interrogantes, las posibilidades y la evolución previsible del estado de salud. La persona debe tener la posibilidad de preguntar, de satisfacer lo que para ella es lo básico de la información que desea recibir, teniendo en cuenta que la finalidad que debe inspirar el acto de informar es dar una información veraz que proporcione la suficiente ayuda para que la persona pueda tomar sus decisiones de forma autónoma. La salud está muy ligada a la aceptación; hasta que la persona no está preparada para enfrentarse a su situación hay que acompañarla y fortalecerla: acelerar el proceso puede suponer debilitar su autonomía para gestionarlo. La verdad soportable es la cantidad de información o de hechos dolorosos a los que una persona puede hacer frente, de ahí que la información haya de adaptarse al proceso de la enfermedad, a su gradualidad y a la soportabilidad de quien la padece. El profesional sanitario, en todo caso, debe ofrecer la garantía de soporte, que es la expresión del compromiso de no abandono que incluye la evaluación de los recursos que ofrece el profesional y de las amenazas internas y externas que percibe el paciente. La obligación de informar no tiene carácter absoluto, no se puede obligar a recibir información. Se puede ofrecer trasladar la información a un allegado, indicar al paciente que se trata de un hecho importante para él y para quienes constituyen su entorno; pero ello no impide rechazar voluntariamente ser informado o decidir hasta dónde se quiere llegar a conocer. Ha de respetarse esta decisión porque forma parte del deseo personal de vivir el final de la vida de conformidad con la propia forma de entenderla.

- b. Derecho al alivio del dolor y del sufrimiento.** La persona que se encuentra en el proceso final de su vida tiene derecho a recibir una atención integral que sea idónea y que proponga el mejor tratamiento disponible para prevenir y aliviar el sufrimiento, el dolor y otros síntomas que aparezcan durante dicho proceso. Mitigar el dolor y el sufrimiento no es un “añadido” para mejorar la atención; es uno de los ejes de la atención al final de la vida, ya que sin su alivio se pierde la oportunidad (y en muchos casos la posibilidad) de ejercer el propio control autónomo y se menoscaba la dignidad ante el final de la vida. El sufrimiento es una realidad multidimensional (física, emocional, social, espiritual) que fluctúa y tiene moduladores. Por eso es una obligación de los profesionales explorarlo, tratar de aliviarlo y acompañarlo.
- c. Derecho a la protección de la salud.** La salud, más allá de la definición clásica y maximalista de la OMS (estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades), está directamente relacionada con el desarrollo de la persona, el ejercicio de su libertad, su capacidad para relacionarse con los demás y la práctica de sus habilidades de adaptación y autogestión independientemente de las limitaciones existentes. Los proyectos vitales pueden ser de difícil o imposible realización en situaciones de ausencia de salud, de enfermedades graves o de no tener cubiertas las necesidades básicas. Una vida sin salud, sin herramientas para adaptarse y autogestionarse, endurece la vida y limita las posibilidades de disfrutarla. La protección de la salud es, por tanto, un derecho básico e inclusivo que exige un amplio conjunto de elementos de desarrollo: accesibilidad (los establecimientos, bienes y servicios sanitarios han de ser asequibles y físicamente accesibles sin discriminación); disponibilidad (número suficiente); aceptabilidad (establecimientos sensibles a las cuestiones de género y culturales); calidad (establecimientos apropiados); participación (la voz de los usuarios), y rendición de cuentas.
- d. Derecho a la autonomía.** La autonomía es uno de los derechos más determinantes en la atención integral. Reforzarla es un principio básico, así como evitar la tendencia a reinterpretar la capacidad de decisión en situaciones de tanta trascendencia. Autonomía y final de la vida son inseparables si queremos ser respetuosos con la dignidad y los valores superiores que inspiran al ser

humano. Es imprescindible adoptar las medidas necesarias para evitar que la disminución de las capacidades impida el ejercicio de la capacidad jurídica de la persona en esta fase de su vida. Para ello deben arbitrarse todos los apoyos que sean necesarios para permitir la adopción de decisiones y el ejercicio de la plena capacidad de obrar. La articulación de estas medidas exige un respeto escrupuloso de la nueva realidad normativa en materia de discapacidad. Ya no se trata de sustituir la capacidad decisional de las personas, sino de colaborar en su ejercicio mediante apoyos que la complementen. En el ámbito de la discapacidad es preciso reforzar la información y toma de decisiones como titular que se es de los datos de salud, debiendo ofrecerse los medios precisos para ayudar a comprender y decidir. La discapacidad no debe ser un impedimento insalvable para trasladar al paciente (a tenor de sus circunstancias) información y ayuda que pueda beneficiar su estado de salud. En esta misma línea, hay que prestar el debido respaldo de carácter jurídico a las personas; y ello tanto en relación con aquellas figuras jurídicas que le permiten ejercer con efectividad su voluntad autónoma, como con aquellas otras que le ayudan a "ordenar" su entorno en esta fase de la vida (preocupación por sus circunstancias y situación familiar). Se deben poner a disposición de las personas las distintas "herramientas" que el derecho arbitra en favor de las personas vulnerables con la finalidad de empoderarlos, tanto en el conocimiento de sus derechos, como en el ejercicio de los mismos.

- e. **Derecho a la intimidad y a la confidencialidad.** Una atención integral que no respete la intimidad y la confidencialidad en situaciones próximas al final de la vida no es una auténtica atención integral. El respeto al ámbito íntimo, tanto físico y como espiritual de la persona va más allá de la realidad de salud o de su carencia; se invierten las prioridades. El respeto al valor de la confidencialidad supera el alcance de la prestación sanitaria; la prestación ahora más que nunca es integral y por delante de la salud vuelve a situarse el valor del ser humano y sus atributos de dignidad.

- f. **Garantía de que se va a recibir una atención humana y personalizada; garantía de no abandono.** No se trata de una garantía derivada exclusivamente del hecho de que la persona se encuentre inmersa en ciertas situaciones originadas por un entorno de salud especialmente significativo. La

atención humana y personalizada debe entenderse como parte inseparable de la relación asistencial; lo que sucede es que, en el ámbito de las fases finales de la vida, alcanza una mayor relevancia y necesidad de ponerse en primer plano. En realidad, es más que una garantía. Es una exigencia ética y una materialización del comportamiento solidario y compasivo ante el sufrimiento y el dolor del otro, que lleva a hacerse cargo, encargarse y cargar con la tarea del intento de alivio de su sufrimiento. Sobrepasa el ámbito clínico y asistencial y ha de hacerse presente en toda situación que pretenda dar integralidad a situaciones en las que prima el ser humano como entidad de valor sobre cualquier otra consideración.

- g. Garantía de calidad de vida.** Posibilidad de que todo individuo pueda articular su situación de vida en función de su contexto, su cultura y su sistema de valores. Es una percepción de la vida de contenido subjetivo (satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida) y objetivo (bienestar físico, social y emocional). El bienestar individual define lo que para la persona es una vida de calidad. La calidad de vida relacionada con la salud es el reflejo de los riesgos y beneficios ante un tratamiento y el impacto de la dolencia sobre el individuo. El tener cubiertas ciertas necesidades es un indicativo de posibles mejoras en la calidad de vida: necesidades de índole fisiológica, de entorno seguro, sociales, de aprecio y de autorrealización.
- h. Derecho a la igualdad y no discriminación en los servicios sociales y sanitarios.** Derecho a recibir un trato igual y sin que medie discriminación alguna en el acceso a los servicios sociales o sanitarios. Derecho a la certeza de que se goza de la protección jurídica necesaria para garantizar que el tránsito (de duración indeterminada) que nos lleva de la vida a la muerte y que será doloroso, estará arropado por un equipo asistencial, un entorno de acompañamiento y unas normas capaces de hacerlo más asumible y apacible.
- i. Garantía de que se va a disponer del acompañamiento adecuado para poder elaborar una Planificación Compartida de la Atención (PCA).** Se trata de un aspecto de la atención asistencial que tiene la potencialidad de reforzar al resto de derechos. Toda garantía debe traducirse en una buena práctica que forme parte rutinaria de la interacción con los pacientes y cuidadores

a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. La PCA es un proceso proactivo, tanto de los profesionales como del sistema de salud, en el que se ofrecen espacios de comunicación y deliberación estructurados entre el paciente, las personas de su entorno que este desee incluir (poniendo en primer término a quien, dado el caso, la persona identifique como representante o portavoz) y el personal sanitario con implicación en su atención. Se trata de un proceso deliberativo, relacional y estructurado que facilita la reflexión y la comprensión de la vivencia de enfermedad y del cuidado; en él se abordan los valores, deseos y preferencias del paciente, al hilo de la etapa, trayectoria, amenazas y necesidades que experimente, así como los recursos que se pueden utilizar respecto a la atención sanitaria que está recibiendo o va a recibir el paciente. Esto es especialmente crítico en etapas de cronicidad avanzada y en los momentos finales de la vida. Estos espacios de comunicación, que exploran las diversas dimensiones del sufrimiento asociado a la experiencia de enfermedad, deben tener un reflejo adecuado en la historia clínica. Su finalidad última es acompañar en el proceso de toma de decisiones autónomas; decisiones que suelen tener un carácter compartido dada la frecuente situación de vulnerabilidad percibida, tanto en el contexto actual, como cara a futuro ante una eventual pérdida de capacidad para decidir. Es en estos planes de futuro en los que los documentos de voluntades anticipadas o instrucciones previas pueden adquirir su máximo potencial al estar insertos en un proceso de PCA que es resultado del acompañamiento al paciente.

- j. Derecho a formular voluntades anticipadas o instrucciones previas.** La Declaración de Voluntad Anticipada es la manifestación unilateral de voluntad emitida de forma libre y consciente por una persona capaz, mediante la cual se expresan los deseos sobre los cuidados y tratamiento de su salud en la atención sanitaria que reciba o, en el caso de fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo, órganos y tejidos y que deberá ser respetada cuando la persona se encuentre en una situación que no le permita expresar su voluntad de manera libre, personal, actual, consciente e informada. El Documento de Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas es el soporte escrito de la declaración. La Declaración de Voluntad Anticipada es la concreción en un ámbito determinado (el final de la vida, la enfermedad, la muerte) de la forma de posicionarse la persona ante la vida, estableciendo las líneas maestras por

las que se rige en función de su libertad. Puede suponer la culminación de un proceso de planificación compartida de la atención, una vez que el otorgante se ha informado, reflexionado y comunicado sus preferencias de cuidados y tratamientos, sobre todo los relativos al final de su vida, a su representante y seres queridos. El documento válidamente emitido es un instrumento que deberá utilizarse en la toma de decisiones clínicas. De forma descriptiva podemos decir que el contenido del documento de voluntades anticipadas hace referencia a la jerarquía de valores, principios, convicciones y opiniones vitales de la persona; expresa una serie de hechos clínicos; y formula los deseos de la persona sobre los cuidados de su salud. Su contenido puede ser positivo (indicaciones de los tratamientos que se quiere seguir) o negativo (exclusión de ciertas actuaciones terapéuticas o de recuperación, indicando que no se inicien ciertos tratamientos, técnicas o medicamentos o que sean interrumpidos en caso de demostrarse insuficientes). Otros contenidos hacen referencia a temáticas como la relativa a los familiares por los que se quiere estar acompañado/a en los últimos momentos; asistencia religiosa; información asistencial que el equipo médico puede o no dispensar al interesado o familiares; donación de órganos; fecundación post-mortem... Es importante ser informado y asesorado en atención primaria sobre su existencia y trámites para formularlas.

Toda persona tiene derecho, ante sus condiciones objetivas de vida, a ver satisfechas sus expectativas vitales desde los valores y las creencias personales. A que sean cubiertas sus necesidades asistenciales a nivel psicológico, socioeconómico y espiritual. Derecho al alivio del dolor, a mitigar el sufrimiento, a vivir esta fase incierta de la vida en la intimidad y en un entorno de confidencialidad. Derecho a disponer de una información veraz y asequible, una verdad soportable que, no sólo no debilite su autonomía, sino que la refuerce mediante los apoyos que sean necesarios. Garantías de que no será abandonada y de que recibirá una atención humana y personalizada que asegure ese bienestar individual que define lo que, para cada persona, es una vida de calidad. Derecho a planificar de forma compartida su atención a través de un proceso deliberativo que facilite la reflexión y la comprensión de la vivencia propia de la enfermedad y del cuidado. Derecho a suscribir un Documento de Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas que sea utilizado en la toma de decisiones clínicas cuando el otorgante carezca de capacidad para manifestar su voluntad. Derecho, en

fin, a una protección jurídica integral que garantice que se estará arropado por un equipo asistencial, un entorno de acompañamiento y unas normas capaces de hacer más asumible y apacible el final de una vida.

5. PROFESIONALES Y OTRAS PERSONAS QUE INTERVIENEN EN LA ATENCIÓN INTEGRAL

En la atención integral intervienen tanto profesionales como todo un conjunto de personas que refuerzan y dan mayor valor a la atención. Es necesario potenciar la reflexión ética de los profesionales sanitarios y su formación; reforzar el papel que desempeña el profesional médico y de enfermería, el fisioterapeuta, el trabajador social y el psicólogo; profundizar en el cuidado de quienes ejercen el cuidado; promover la participación del voluntariado; fortalecer la atención domiciliaria; y consolidar el apoyo de los Comités de Ética Asistencial.

- a. **Reflexión ética y formación.** Incorporación de los profesionales sanitarios a la reflexión ética en el final de la vida y formación en la atención integral en esta fase de la vida, proporcionada con rigor por el sistema de salud. La reflexión ética es indispensable para situarse ante el final de la vida. Lo cierto es que existe un déficit de formación en aquellas habilidades que trascienden la técnica clínica. Es necesario un aprendizaje previo, preparar al profesional para enfrentarse a situaciones reales que implican la especialización en cuidados del paciente terminal y también de la familia. Se hace imprescindible la implantación de programas de capacitación de habilidades comunicativas y relacionales, herramientas para poder gestionar el proceso de morir y cursos específicos en la materia.

- b. **El profesional médico.** Médico y paciente se relacionan a partir de un encuentro y una conversación estructurada y con objetivos precisos; se trata de la entrevista médica, que se caracteriza por ser fundamentalmente técnica, ya que persigue como objetivo la obtención del máximo de información relevante de cara al diagnóstico y tratamiento. Ante el final de la vida se produce un cambio en la manera de priorizar los fines de la medicina que, tradicionalmente, se reconocen como curar la enfermedad; ahora ya no se pretende

la recuperación del paciente. La entrevista tiene otro contenido: se relaciona con aspectos asociados a las condiciones de vida del paciente y se dirige a ofrecerle herramientas que permitan afrontar, de la mejor forma posible, el diagnóstico, el pronóstico y los temores relacionados con el tratamiento. La relación médico-paciente ha de ser profundamente humana, ya que los temores más íntimos de ambos quedan al descubierto y en algún grado se comparten; es necesario saber identificar el dolor y el sufrimiento, ayudar a encontrar su sentido (además de buscar controlarlos o mejorarlos) sobre la base de la experiencia personal y a la reflexión profunda sobre esta realidad propia de la condición humana. La empatía y la compasión ejercen un papel determinante. Las formas de expresión (silencios, gestos, palabras) adquieren matices y significados distintos a los que tendrían en un contexto normal y tanto pueden generar ansiedad como tranquilidad (para el paciente o para el médico). A través de la comunicación no verbal el paciente puede captar las señales emitidas por el médico y este, desde la expresividad no verbal del paciente, puede hacer suyas las sutiles señales que complementan la interacción verbal y que aportan una abundante información de alto valor. Al situarse en un proceso de final de vida, el profesional médico debe diferenciar la ética personal de la propia del paciente y buscar los puntos de encuentro que permitan respetar los valores personales del paciente y reflexionar con él y con su entorno familiar en busca de la vida hacia la muerte en dignidad. La fase del final de la vida es difícil de afrontar también para el profesional médico, la muerte sigue teniendo mucho de tabú, hay miedo y dolor y el profesional puede tener una tendencia a protegerse ante estas situaciones estableciendo barreras de autodefensa o mecanizando la atención. Esto puede provocar un distanciamiento hacia el paciente, no entrar en la realidad vital de la persona y sustraerse a sus emociones. El acto asistencial en esta fase de la vida ha de integrar soporte emocional, acompañamiento profesional, comunicación interpersonal y manejo de situaciones difíciles.

- c. **El profesional de enfermería.** Al ser este quien, normalmente, más tiempo pasa con el enfermo, puede prestar una ayuda muy eficaz en la detección, valoración y manejo de sus síntomas, así como en el acompañamiento integral durante todo el proceso. Sus cuidados deben tener objetivos de amplio espectro: identificar las necesidades personales del paciente al final de su vida

(salud física, mental, riesgo de caídas, de úlceras, etc.), grado de aceptación de la enfermedad, identificación de redes de apoyo con las que cuenta el paciente, el nivel de fatiga psicológica de los familiares, así como los posibles beneficios de recibir cuidados de otras disciplinas (fisioterapia, apoyo psicológico, etc.).

- d. La participación del fisioterapeuta.** En pacientes con cronicidad avanzada y al final de la vida su intervención reviste especial importancia. Ha de gestionar un programa individualizado de ejercicios (tipo, frecuencia, intensidad, duración) que se administren de manera individualizada y variando con la etapa evolutiva de cada paciente según su grado de fragilidad. El principal objetivo del fisioterapeuta es intentar mantener una vida activa hasta el momento de la muerte, incentivando la actividad corporal e intentando atenuar las limitaciones causadas por la enfermedad causante.

- e. El trabajador social.** En el equipo multidisciplinar de apoyo al paciente en el proceso de final de su vida también participa de manera imprescindible el trabajador social como parte del equipo que está cerca del paciente. El trabajo social aporta la valoración social y del entorno mediante el diagnóstico sobre los efectos que provoca la enfermedad a nivel personal, familiar y social, teniendo en cuenta las diferentes influencias socioculturales. Desarrolla el proceso de acompañamiento social a la persona enferma y a su familia para potenciar las capacidades propias y apoyar en la resolución de problemas desde la perspectiva preventiva y restauradora. Mediante la atención social se ayuda a la persona enferma y a su familia a explorar cuáles son sus límites y a comprenderlos, pero también se presta apoyo para que se identifiquen cuáles son sus recursos y potencialidades. Se acompaña en el proceso terapéutico creando una adecuada interacción con el paciente y la familia, minimizando la ansiedad y ofreciendo apoyo psicosocial durante todo proceso y tras él. Se acompaña en la toma de decisiones compartidas y se continúa la labor con la familia y allegados después de la muerte. Cuando una persona que se encuentra en fase de final de vida necesita apoyo económico, vivienda, asistencia médica, etc., el objetivo del trabajador social consiste en lograr que acceda a todas esas ayudas y en asegurar que los distintos servicios implicados ejerzan su labor con responsabilidad.

- f. La atención psicológica.** En pacientes en fase de enfermedad avanzada y final de la vida, la atención psicológica tiene como finalidad, como en cualquier otra etapa o situación crítica, mejorar la forma en que se vive esta etapa de la vida. El objetivo es que el paciente pueda expresar sus deseos y sus emociones, así como ser escuchado en esta situación. La figura del psicólogo se convierte en una pieza clave del equipo multidisciplinar tanto en el apoyo al paciente como a la familia.
- g. Cuidados y cuidadores.** Apoyo social y psicológico a familia y cuidadores. La presencia de la enfermedad produce un gran desgaste físico y emocional en los cuidadores, ya que son múltiples los factores de estrés que hay que afrontar (sobrecarga de trabajo, falta de información y preparación para afrontar la situación, dilatación en el tiempo, etc.). Esto se puede agravar cuando existen estilos de comportamiento con niveles elevados de ansiedad y escasas habilidades para resolverla. La familia es quien fundamentalmente sufre ese desgaste debido a factores como la importante inversión de tiempo que ha de hacer, la alteración de la rutina diaria, la afectación de la economía, la falta de información y de preparación para afrontar esta tarea y la ansiedad que genera una situación prolongada en el tiempo que, además, incide en la realidad afectiva del cuidador. Es necesario articular la intervención de servicios sociosanitarios que colaboren con el cuidador y que rebajen la sensación de que se es el único responsable del enfermo; además han de arbitrarse ayudas por parte de la Administración, tanto a nivel económico como de apoyo administrativo. Al cuidador hay que proporcionarle información para poder desarrollar su tarea con confianza y prepararlo para el desarrollo de tareas que pueden suponer un gran esfuerzo físico, psíquico y, sobre todo, emocional. Deberían establecer equipos de apoyo capaces de cuidar al cuidador dándole el necesario sustento social y psicológico.
- h. Promoción del voluntariado.** La solidaridad ante el sufrimiento es una tendencia innata en el ser humano que, sin embargo, no siempre se hace patente debido a la falta de canales que la faciliten y a la escasez de difusión y promoción de fórmulas para ejercerla. El voluntariado puede cubrir mediante el acompañamiento muchas de las necesidades de las personas con enfermedad avanzada y de sus familiares, sobre todo necesidades sociales. Pueden facilitar

que los pacientes expresen sus emociones y pensamientos, ayudándoles a afrontar y reducir el riesgo de padecer sintomatología ansioso-depresiva. Además, son un agente promotor de la autonomía de la persona enferma y de su capacidad para la toma de decisiones. Es preciso reforzar la figura del voluntariado y difundir socialmente el importante papel que desempeñan en la atención en esta fase de la vida, poniendo en valor e insertando en el sistema de atención integral la labor de quienes dedican de forma desinteresada parte de su tiempo al acompañamiento de pacientes que están al final de la vida, dando apoyo también a los familiares y contribuyendo a mejorar el bienestar y aliviar el sufrimiento. Sería oportuno que las personas voluntarias recibiesen formación y se incorporaran formalmente a la labor de acompañamiento para poder realizar su labor de la mejor forma posible.

- i. **Atención domiciliaria.** La atención domiciliaria es una disciplina dentro del sector sociosanitario que se desarrolla en el hogar de una persona que requiere de servicios de asistencia y apoyo en su día a día. Se trata de personas que, por su situación de enfermedad, son dependientes y requieren de ayuda para atender todas las tareas de su vida diaria. Quienes se encargan de brindar la atención y ayuda domiciliaria dan apoyo y hacen seguimiento de la persona enferma, detectan y valoran los cambios en la situación del paciente, impulsan y desarrollan su autonomía y le ayudan en sus necesidades básicas. Gracias a que se desarrolla en la casa del paciente, les permite permanecer en el entorno familiar, lo que evita los cambios y traumas que pueden suponer el traslado y el ingreso en centros específicos. En la fase final de la vida, la atención domiciliaria alcanza un valor excepcional, integrando el cuidado y el entorno, apoyando el trabajo de los familiares, fortaleciendo la autoestima de la persona y la pertenencia social y dotando de mayor dignidad el final de la vida. Es imprescindible fortalecer todo el sistema de atención domiciliaria y convertirlo en un pilar básico de la atención integral.

- j. **Apoyo de los Comités de Ética Asistencial.** Ha de potenciarse la labor de consultoría a los profesionales que atienden situaciones de cronicidad avanzada y final de la vida, reforzando la toma de decisiones compartidas en los procesos asistenciales. Los CEA han de participar en estos procesos asistenciales para realmente dar respuesta a las necesidades de la persona. Deliberar con

la persona y registrar lo que esta entiende como dignidad. Los CEA pueden y deben ejercer una labor de formación en todo lo relativo a la atención integral al final de la vida.

Es necesario potenciar la reflexión ética de los profesionales sanitarios y reforzar los instrumentos que les permitan alcanzar una formación adecuada; profundizar en el papel que desempeñan los profesionales de enfermería, fisioterapeutas, trabajadores sociales y psicólogos; reflexionar sobre el cuidado que se debe prestar a quienes ejercen el cuidado; promover la participación del voluntariado como agente que, a través del acompañamiento, genera bienestar y mayor autonomía; fortalecer la atención domiciliaria integrando cuidado y entorno, y consolidar el apoyo de los Comités de Ética Asistencial.

6. PRESTACIONES AL FINAL DE LA VIDA

La atención integral al final de la vida incorpora todo un conjunto de prestaciones que, mediante su tratamiento coordinado y en una cierta lógica secuencial derivada de la evolución y trayectoria de la enfermedad, tienen como finalidad alcanzar el máximo posible de satisfacción de las necesidades de las personas en la fase final de la vida. Prestaciones que se configuran como directrices de buenas prácticas y como derechos reconocidos. Todas ellas (sin que se trate de una enumeración exhaustiva) tienen como objetivo dulcificar y dignificar una fase crítica de la vida en la que la vulnerabilidad y la necesidad de atención reforzada se presentan como caracteres específicos que alcanzan una especial relevancia. Se trata de un conjunto de prestaciones que abarcan un amplio espectro temporal y que inciden en aspectos multifacéticos de una atención personalizada con vocación de lograr la mayor integralidad posible.

- a. **Adecuación del tratamiento de soporte vital.** Medida de soporte vital es toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para mantener sus constantes vitales, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o hacia el proceso biológico causal. Se incluye entre ellas la ventilación mecánica o asistida, el soporte nutricional y la diálisis. Adecuar el tratamiento de soporte vital es aquella decisión de mantener, no instaurar, restringir o cancelar algún tipo de medidas de

soporte vital cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, con el objetivo de proporcionar el máximo beneficio al paciente de acuerdo con su situación actual, al tiempo que se evita la utilización de medios tecnológicos para prolongar artificialmente la vida biológica de un paciente con una enfermedad irreversible o terminal. Es una práctica que está basada en el principio *primum non nocere* (evitar el daño o agonía prolongada con terapias de soporte) y cuyos pilares fundamentales son la autonomía del paciente (aceptación o no del tratamiento) y el buen hacer del médico (no utilizar tratamientos ineficaces o que vayan en contra del conocimiento actual de la medicina); la adecuación es una medida positiva de respeto de la vida del paciente, que no sólo no daña, sino que es conveniente y prudente al contexto clínico. El facultativo tiene la obligación de no realizar comportamientos de obstinación terapéutica que pueden llevar a situaciones como, por ejemplo, la del sustento artificial de las funciones vegetativas, pues podría incurrir en una grave violación del principio constitucional de dignidad de la persona humana. El paciente, en ejercicio de su derecho a decidir, ha de participar (si su estado de consciencia lo permite) en la valoración de la adecuación del soporte vital y habrá de tenerse muy en cuenta su posición ontológica ante esta realidad. Pero todo ello hay que compaginarlo con la *lex artis*; excluyendo toda innecesaria prolongación de la agonía que pueda llevar a un trato inhumano o degradante.

- b. Rechazar un tratamiento o suspender uno ya iniciado.** Se trata de una manifestación verbal o escrita de la voluntad de una persona plenamente capacitada a quien se le indica un determinado tratamiento y no acepta dicha actuación médica. Es un derecho reconocido en la legislación española. Pese a tener elementos comunes, Adecuación del Tratamiento de Soporte Vital y Rechazo a Tratamiento actúan en ámbitos bien diferenciados. Toda persona que se encuentre en el proceso final de la vida tiene derecho a rechazar las intervenciones propuestas o a solicitar la interrupción de los tratamientos una vez ya instaurados, tras un proceso de información y decisión, a pesar de que esto pueda suponer un riesgo para su vida. La persona ha de ser informada de modo adecuado, comprensible y accesible por el personal facultativo tanto de los efectos y posibles riesgos como de las consecuencias de su no aceptación. El rechazo o la retirada de una intervención es un derecho que debe ser respetado a pesar de no coincidir con el criterio clínico. La negativa

a recibir una intervención o tratamiento, o la decisión de interrumpirlo, no puede suponer menoscabo alguno en el resto de atención sanitaria que se le dispense, especialmente en lo referido a la destinada a paliar el sufrimiento, aliviar el dolor y otros síntomas y hacer más digno y soportable el proceso final de la vida. Rechazar un tratamiento o suspender uno ya iniciado no menoscaba la atención integral.

- c. Cuidados paliativos.** Los cuidados paliativos es una prestación inseparable de la atención sanitaria; un derecho a tener un proceso de morir adecuado a la dignidad humana. Es importante darles visibilidad, que su significado sea comprendido tanto por la población como por los profesionales. Son una respuesta humana integral hacia la muerte, la pérdida y el morir. Son una forma de atención al final de la vida que integra la compasión con la atención digna. Tratan de hacer vivir con la mayor plenitud posible el último tramo de la vida. Son un acompañamiento y asesoramiento a la familia; una forma de cerrar un duelo sin lesiones, generando confianza. Comprender los Cuidados Paliativos desde la Salud Pública es fundamental para disminuir la falta de equidad en el acceso a esta prestación por parte de personas con enfermedades avanzadas, crónicas, progresivas y sin opción a tratamiento curativo. Están indicados para que el paciente los pueda recibir en su domicilio y, si por algún motivo necesita atención hospitalaria, ésta ha de efectuarse de una forma adecuada. Se trata de una atención humanizada, acorde con el valor incondicional de la vida. Los cuidados paliativos incorporan un conjunto coordinado de acciones dirigidas a la atención activa de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, siendo primordial el control del dolor y de otros síntomas, así como el alivio del sufrimiento provocado por problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. Cubren las necesidades del paciente con independencia de donde esté siendo cuidado, ya sea en el centro sanitario o social o en su domicilio y tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final. Forman parte de la buena práctica médica. Estamos ante el enfermo en fase terminal que precisa de una especial atención por respeto a su dignidad. Los cuidados paliativos deben fomentar la atención unitaria y la comunicación abierta y honesta entre el equipo sanitario, la familia y el paciente; han de prestarse con una actitud terapéutica positiva y activa; y

desarrollarse en una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación. El objetivo ya no es curar ni prolongar la vida. La atención al paciente afianza ciertos valores como el derecho al alivio en el sufrimiento, el valor intrínseco de cada persona en su propia individualidad, la calidad de vida que desea tener el paciente y la solidaridad ante el sufrimiento, acompañándolo cuando no puede ser aliviado.

- d. Sedación terminal o en fase de agonía.** En una sedación en fase de agonía se produce la administración deliberada de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas con la finalidad de reducir la conciencia de un paciente en situación final o de agonía tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y que puede llegar a ser irreversible. La sedación debe seguir siempre el principio de proporcionalidad, siendo el objetivo alcanzar un nivel de sedación suficientemente profundo como para aliviar el sufrimiento. Es necesario el consentimiento explícito del paciente y/o el de su representante si aquél no puede prestarlo, debiendo quedar constancia en la historia clínica. Se aplican, por tanto, al paciente en estado agónico y cuando se dan unas circunstancias determinadas: que la severidad de los síntomas sea intolerable; que se hayan agotado todas las posibilidades terapéuticas para un adecuado control sintomático y se haya demostrado que éstas no funcionan; que la muerte esté próxima; y que se haya obtenido el consentimiento del paciente o de su familia. Si la sedación se lleva a cabo de forma correcta y la intencionalidad no deriva al deseo de provocar la muerte, estamos ante una práctica médica adecuada.
- e. Prestación de ayuda para morir.** La atención integral ha de dar respuesta a todas las situaciones que afectan a la persona en las distintas fases de su vida. La más extrema se sitúa ante la proximidad de la muerte, sea ésta inevitable o a consecuencia de una decisión personal reconocida por la ley. Es una realidad que, tanto la sociedad como los profesionales sanitarios, manifiestan distintas sensibilidades ante las posibles actuaciones a realizar. Entre éstas, y desde un punto de vista ético, los hay que consideran que nunca es una solución ética la ayuda para morir; mientras que otros consideran que esta posibilidad siempre será éticamente correcta. Lo cierto es que, independientemente de las distintas sensibilidades indicadas, la actual Ley Orgánica 3/2021, de regulación de

la eutanasia, establece la posibilidad de solicitar la prestación de ayuda para morir en situaciones límite, como lo son la enfermedad grave e incurable que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insopportables, sin posibilidad de alivio tolerable, con un pronóstico de vida limitado y en un contexto de fragilidad progresiva; y el padecimiento grave, crónico e imposibilitante que sufren personas afectadas por limitaciones que inciden directamente sobre su autonomía física y actividades de la vida diaria (de manera que no pueden valerse por sí mismas), así como sobre su capacidad de expresión y relación y que, teniendo asociado un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable, se sabe con seguridad o con gran probabilidad que dichas limitaciones van a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable (incluso pueden suponer dependencia absoluta de apoyo tecnológico).

Todas las prestaciones relevantes en la fase final de la vida precisan de un tratamiento coordinado. Su finalidad es proporcionar el máximo posible de satisfacción de las necesidades de las personas en esta fase de su vida. Prestaciones que, tanto son derechos reconocidos, como directrices de buenas prácticas y que tienen como objetivo común dulcificar y dignificar una fase crítica de la vida en la que la vulnerabilidad y la necesidad de atención reforzada revisten especial relevancia. Se trata de un conjunto de prestaciones que abarcan un amplio espectro temporal y que inciden en aspectos multifacéticos de una atención personalizada que tiene la vocación de lograr la mayor integralidad.

7. BREVE GLOSARIO DE TERMINOLOGÍA BÁSICA

- **Acompañamiento al final de la vida.** Acción de la persona que está presente con quien se encuentra al final de su vida y respeta los valores y creencias con empatía y ecuanimidad.
- **Adecuación del tratamiento de soporte vital.** Decisión meditada y consensuada del equipo asistencial sobre el mantenimiento, retirada o no inicio de medidas terapéuticas. Su retirada o no inicio se adopta al considerar que el curso de la enfermedad es irreversible y que en esta situación el tratamiento

es inútil. Su aplicación permite que el proceso de la muerte se instaure como evolución inevitable de la enfermedad, sin limitar los cuidados y tratamientos que proporcionan bienestar.

- **Autonomía de decisión en el final de la vida.** Derecho personal subjetivo que garantiza la primacía de la voluntad de la persona en el proceso final de su vida a tenor de sus valores y creencias, así como las vías de conocimiento y manifestación de dicha voluntad, y que impide cualquier consecuencia discriminatoria en la atención sanitaria que pudiera derivarse del ejercicio de dicha voluntad. La atención en la cronicidad avanzada y en el final de la vida debe incorporar una visión relacional de la autonomía en la que, ante una situación de especial vulnerabilidad, se priorice la relación humana y la corresponsabilidad.
- **Calidad de vida.** Satisfacción individual de las necesidades vitales, ante las condiciones objetivas de vida, desde los valores y las creencias personales. Incluye aspectos psicológicos, socioeconómicos y espirituales.
- **Consentimiento informado y final de la vida.** Proceso gradual y continuado, plasmado en ocasiones en un documento, mediante el cual una persona capaz e informada de modo veraz, adecuado, comprensible y accesible, acepta o no someterse a determinados procesos diagnósticos o terapéuticos, en función de sus propios valores.
- **Cuidados paliativos integrales.** Conjunto coordinado de intervenciones de carácter multidisciplinar dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, tanto físico y psíquico como de origen social o espiritual; así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas.
- **Dignidad al final de la vida.** Derecho a recibir un cuidado integral al final de la vida, con alivio del sufrimiento físico, psicológico y espiritual, manteniendo la autonomía y evitando la obstinación terapéutica. Se respetan ante todo los valores personales para aproximarse a la muerte en un clima de serenidad, de

paz, de satisfacción existencial, de seguridad y, en la medida de lo posible, de conciencia propia de todo ser humano.

- **Espiritualidad.** Íntima aspiración del ser humano que anhela una visión de la vida y de la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a su existencia. Es esencial al ser humano y no es patrimonio de ninguna religión o creencia.
- **Muerte en paz/Vivir bien el morir.** Aquella que responde a los deseos y valores del paciente, en la que el dolor y el sufrimiento han sido minimizados, mediante unos cuidados paliativos adecuados y de calidad. En la muerte en paz las personas nunca son abandonadas o descuidadas y la atención asistencial que reciben no es distinta a la que reciben quienes sobreviven.
- **Obstinación terapéutica.** Situación en la que a una persona que se encuentra en situación terminal, por causa de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen tratamientos de soporte vital u otras intervenciones que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación.
- **Planificación compartida de la atención.** Proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y el personal sanitario implicado habitualmente en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos de cronicidad avanzada y finales de su vida. Debe ser registrada en la historia clínica, actualizada periódicamente y tiene como finalidad elaborar un plan conjunto para afrontar los desafíos de la enfermedad, clarificar los objetivos e intensidades de tratamiento en cada etapa de la trayectoria de la misma y abordar tomas de decisiones compartidas guiadas por el paciente, así como, en el caso de que la persona pierda su capacidad de decidir, bien temporal o permanentemente, tomar decisiones sanitarias coherentes con sus deseos.
- **Rechazo de un tratamiento.** Manifestación verbal o escrita de la voluntad de una persona plenamente capacitada a quien se le indica la procedencia de

un determinado tratamiento y no acepta dicha actuación médica por motivos personales.

- **Sedación terminal o en fase de agonía.** Administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de una persona con enfermedad avanzada o terminal y cuyo objetivo es aliviar uno o más síntomas refractarios y/o el sufrimiento físico o psicológico cuando dicho alivio no puede alcanzarse a través de otras medidas. Puede llegar a suponer una disminución profunda, continuada y previsiblemente irreversible de la consciencia y se aplica cuando la muerte se prevé próxima. Esta terminología es preferible a la de sedación paliativa, para no generar confusión entre la sedación que se administra con la finalidad de aliviar el dolor en un entorno de cuidados paliativos y la que se lleva a cabo ante la inminencia de la muerte.
- **Situación terminal.** Estado en el que la persona no responde a los tratamientos aplicados y evoluciona hacia el fallecimiento. Ya no es el momento de curar y cuidar, sino de sólo cuidar. Una vez que ha desaparecido toda opción de modificar el curso de la enfermedad, lo prioritario es dotar a la persona de confort y de todos aquellos cuidados que le permitan aliviar los síntomas y le proporcionen bienestar.
- **Sufrimiento.** Es el resultado de una compleja interacción entre enfermedad, tratamiento, personalidad y biografía. Actúa en diversas dimensiones: física, psicoemocional, social y espiritual-existencial. Debe ser objeto de exploración proactiva en situaciones de cronicidad avanzada, pérdida funcional, aumento de la dependencia y fragilidad. Ha de valorarse con especial cuidado en la exploración y abordaje del deseo de adelantar la muerte.
- **Toma de decisiones compartida.** La toma de decisiones compartida se produce cuando, quien presta la atención médica y el paciente trabajan juntos para tomar la decisión de atención médica que sea mejor para este último. La decisión óptima tiene en cuenta la información basada en la evidencia sobre las opciones disponibles, los conocimientos y la experiencia del profesional y los valores y preferencias del paciente. Es un estándar habitual en escenarios de cronicidad avanzada y final de la vida donde, a través de un proceso

comunicativo y relacional de colaboración, una persona y el profesional sanitario que le atiende trabajan juntos para llegar a una decisión conjunta sobre la atención.

- **Valores vitales.** Conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.
- **Voluntad anticipada/Instrucciones previas.** Declaración de voluntad formulada de forma anticipada en la que la persona manifiesta sus preferencias y deseos sobre las actuaciones clínicas que se deben tener en cuenta, para cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurren no le permiten expresar su voluntad de forma actual. Es una herramienta que maximiza su utilidad como parte de procesos de comunicación y planificación compartida de la atención.

8. RECOMENDACIONES

a. Desarrollo de una ley autonómica de derechos y garantías de la persona en la fase final su vida.

Favorecer la dignidad en el proceso final de la vida: por qué es necesaria una ley de derechos y garantías de la persona en el proceso final de su vida.

Las leyes no sólo ejercen la función de regular la convivencia, también son un medio para aclarar errores conceptuales instalados en la sociedad y promover formas de actuar en las que los valores sean el hilo conductor de la norma. Esta es sólo una de las diversas razones que avalan la existencia de una ley que garantice vivir más acorde con la dignidad humana el proceso final de la vida.

Cuando contemplamos una muerte cercana, irreversible, dolorosa, plagada de sufrimiento físico, psíquico y social, agresiva con el cuerpo y con la mente, nos acercamos a la muerte desde la solidaridad y con el deseo de que el proceso final de vivir no sea un proceso tan amargo. Incluso cuando la muerte

se muestra con su semblante más dulce, sin tanta carga de sufrimiento, deseamos que sea benévola y respetuosa con quien la padece. Y formulamos este deseo con esa frase que se ha extendido de forma coloquial: morir con dignidad, vivir bien el morir, morir en paz.

Necesitamos una ley que reconozca y garantice que tenemos derecho al máximo trato humano cuando la vida se apaga. Una ley que reflexione sobre la atención integral a las personas en la etapa final de su vida. Que no se base en la imposición de derechos y deberes, sino en el convencimiento social de que esos derechos y deberes son fruto de la solidaridad ante el sufrimiento y del respeto a la dignidad que el ser humano merece. Una ley que cumpla con la función de ser didáctica. Que, atendiendo a la normativa ya existente y reestructurándola en un texto unitario, permita a la ciudadanía en general y a los profesionales sanitarios implicados en el proceso de morir, saber de qué medios se dispone para enfrentarse al trance final de la vida. El objetivo es disponer de un texto normativo que permita acercar a la ciudadanía el conjunto de derechos que la ley les reconoce ante el proceso de morir y la proximidad de la muerte, los formule de forma didáctica y próxima y desarrolle su contenido genérico adaptándolo a las necesidades vitales de las personas que se encuentran en este trance final.

La ley autonómica cumpliría así con su función de proximidad territorial ante las expectativas y necesidades de las personas. Con ello se daría a la ciudadanía confianza, seguridad y convencimiento en que el legislador muestra sensibilidad y respeto y que la norma se traduce en expresión jurídica del substrato social y de su vivir cotidiano. Se convierte en un medio perfecto para reconocer, regular, desarrollar y poner en valor el amplio espectro de elementos que dignifican el sentido de la vida ante el proceso de morir y la proximidad de la muerte.

El elenco de materias que se pueden abordar es, ciertamente, extenso:

- el derecho que toda persona tiene a recibir cuidados integrales
- el derecho a mitigar el padecimiento físico y psíquico

- el derecho a recibir un trato personalizado y en un espacio en el que se proteja la intimidad en un entorno comunicativo de confianza
- el derecho a que se respeten los deseos ante un tratamiento; aceptarlo o rechazarlo en virtud de la libertad y de la capacidad personal de decidir con autonomía
- la importancia que reviste recibir una información veraz y adecuada sobre el estado de salud
- el respeto que corresponde al personal sanitario de no utilizar medios desproporcionados para mantener, a toda costa, una vida ya apagada
- la importancia de normalizar el acompañamiento evitando la soledad y abandono; poder disfrutar de la compañía del entorno familiar, afectivo y social
- la trascendencia que tiene recibir asistencia espiritual acorde a las creencias propias
- la necesidad de poner en valor la profesionalidad y dedicación de nuestro personal sanitario y la calidad de nuestros centros asistenciales y hospitalarios
- la oportunidad de perfilar los derechos del personal sanitario y clarificar sus obligaciones
- el carácter formativo de un texto normativo que permita distinguir con claridad el contenido de la diversa terminología que se utiliza
- el impulso que debe darse a los servicios socio-sanitarios y a la atención domiciliaria continuada y en permanente conexión con el enfermo y el entorno familiar, así como a la planificación compartida de decisiones, a los documentos de voluntades anticipadas o instrucciones previas y a la formación en cuidados al final de la vida
- la importancia de reconocer, valorar y promocionar a la familia, al cuidador y otras figuras como la del voluntariado
- la necesidad de reforzar la labor que desempeñan los Comités de Ética Asistencial

- el derecho, en fin, a que se proporcione a las personas todo aquello que personaliza, revaloriza y dignifica su condición de ser humano

En definitiva, una legislación que tenga por objeto situarse ante esta etapa tan vulnerable de la vida desde el convencimiento de que toda persona es merecedora de un respeto incondicional y de una atención integral de calidad; siendo consciente de que, ante la vejez y ante la enfermedad que nos pone fecha de caducidad, es preciso reforzar los mecanismos políticos, sociales y jurídicos que favorecen vivir la muerte en paz y con dignidad. El sistema de cuidados paliativos implantado en nuestra región es un buen ejemplo de cómo afrontar, a nivel domiciliario y hospitalario, la consecución de este objetivo; se trata de dar un paso más allá en la dirección de una atención integral de carácter global y multifacética.

Desde el Consejo Asesor Regional queremos trasladar al Gobierno Regional nuestro convencimiento de la oportunidad y pertinencia de abordar la redacción de una ley de estas características, al igual que ya se ha hecho en diez Comunidades Autónomas de nuestro país ante la ausencia de una ley estatal en la materia. A nivel estatal se ha legislado para establecer el derecho a la prestación de ayuda para morir (LO 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia), pero no para regular todo aquello que precede a un hecho que, siendo ciertamente doloroso y de necesario tratamiento, es puntual y excepcional. La atención integral al final de la vida es un todo que precisa ser construido desde sus cimientos y no sólo ante circunstancias extremas como las que regula la Ley Orgánica 3/2021. La muerte es parte de la vida del ser humano y a ella hay que llegar con un alto estándar de calidad y de dignidad.

Este Consejo Asesor se pone a su disposición para colaborar en este cometido en los términos que sean precisos, ofreciendo nuestra asesoría para la deseable redacción de un borrador de proposición de ley en el que se vean reflejadas todas las sensibilidades sociales y políticas. No nos cabe la menor duda de que es posible formular una propuesta legislativa capaz de satisfacer a la totalidad de la Asamblea Regional, dotando así a nuestra Región de una normativa moderna y de calidad, cercana y sensible con la ciudadanía, respetuosa con quien se enfrenta a la muerte y con quienes han de acompañar con su buen hacer

profesional en ese camino; una ley que sea referente nacional en el tratamiento integral del difícil proceso de vivir con entereza la última etapa de la vida.

b. Promoción de buenas prácticas profesionales y mejora de los procesos de atención.

Se pone de relieve la necesidad de profundizar en la identificación y desarrollo de buenas prácticas en el ámbito profesional. Para ello deberían ponerse en marcha iniciativas específicas en las que se reflexione, se estudie y se elaboren propuestas concretas en este sentido.

Asimismo, se detecta la necesidad de mejorar los procesos de atención, de tal forma que no sólo sean objeto de reconocimiento, sino de una mayor implementación a todos los niveles.

Es imprescindible favorecer plantillas estables de profesionales dedicados a los cuidados paliativos, de tal forma que se favorezca, promocióne y profundice en el logro de una mayor experiencia y en el fortalecimiento de una formación de calidad en este ámbito.

Con carácter general, se estima conveniente desarrollar instrumentos de formación en ética aplicada a las ciencias de la vida, habilidades de comunicación y contenido de la planificación compartida de la atención. Se advierte también la pertinencia de reforzar, en la historia clínica electrónica, el papel de los procesos deliberativos, comunicativos y relacionales que están asociados a las decisiones. Igualmente se considera oportuna la revisión de los procesos asistenciales centrados en atender las necesidades de los pacientes, así como la dinamización de los CEA y las consultorías en ética clínica.

XVII.

**Informe del Consejo Asesor Regional
de Ética Asistencial sobre el uso de
los medios de contención mecánica o
farmacológicos en unidades psiquiátricas
o de salud mental y centros residenciales
y/o sociosanitarios de personas mayores
y/o con discapacidad**

INTRODUCCIÓN

El presente informe nace por el manifiesto interés del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial (en adelante CAREA) de llevar al terreno de la reflexión ética determinadas prácticas relacionadas con el uso de sujeciones/contenciones. El documento más actualizado desde el punto de vista jurídico es la Instrucción 1/2022, de 19 de enero, de la Fiscalía General del Estado (en adelante IFGE), sobre el uso de medios de sujeción/contención físicos/mecánicos o químicos/farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad. Por este motivo utilizaremos en determinados momentos el orden de exposición de elementos de la citada IFGE, aunque el objetivo del CAREA trasciende una tarea de revisión jurídica que no le corresponde para focalizar su atención en diversos entornos asistenciales y situaciones que pertenecen a la cotidianidad profesional.

En aquellos puntos donde resulte relevante se propondrán, a modo de recomendaciones, algunas pautas a tener en cuenta para la defensa de la dignidad de las personas, en relación al uso de sujeciones/contenciones físicas/mecánicas y/o químicas/farmacológicas. Uno de los aspectos más significativos de la instrucción (BOE, 2022a, p.18.261) es el uso indistinto de los términos sujeción y contención, así como física y mecánica, y también química y farmacológica. Aunque en un primer momento podría parecer que se ha creado una especie de "cajón de sastre" terminológico, entendemos que se han eliminado sutilezas diferenciadoras entre los términos que agilizan tanto la definición como la tipología. No obstante, una recomendación a tener en cuenta en futuros desarrollos de normativas o protocolos específicos sería la utilización de la menor cantidad de términos diferentes para no promover la confusión innecesaria entre los profesionales.

Con relación a la naturaleza de la instrucción (BOE, 2022a, p.18.261) debemos resaltar que la inspira la defensa de valores y derechos fundamentales de las personas, especialmente las más vulnerables, mayores, con discapacidad, pacientes de salud mental, posicionamiento con el cual nos alineamos.

En este sentido, tras la lectura de la IFGE, podemos deducir que la intención última del Ministerio Fiscal quizás no es tanto, al menos en un primer momento,

la eliminación completa de las sujeciones, sino un uso razonable y razonado que conduzca, en la medida de lo posible, a la futura inexistencia de estas en cualquier centro durante el mayor tiempo posible. Así, en determinados párrafos de la introducción, y que se repetirá en numerosas ocasiones a lo largo del documento, se alude a la mirada centrada en la dignidad de la persona, como atributo fundamental de la misma. Algo especialmente relevante y apremiante cuando nos referimos a personas muy vulnerables, como es el caso de las mayores y personas con discapacidad institucionalizadas.

Uno de los primeros aspectos a destacar es la utilización en la Instrucción de conceptos ambiguos, tales como “excesivo proteccionismo” y “trato” (BOE, 2022a, p.18.261). El primero surge con la finalidad de alertar a los cuidadores profesionales acerca del paternalismo que ha sido protagonista de la relación médico-paciente en la bioética reciente. En este sentido, cabría señalar que hablar de excesivo proteccionismo nos lleva a un terreno difícil de mensurar. Una manera de poder acercarnos a una aclaración de este término para hablar del impacto de la sujeción en el paciente sería aludiendo al concepto “proporcionalidad”. El segundo término que sobresale en la introducción es el de “trato”. Si bien se entiende que el Ministerio Fiscal lo asocia a una cultura de cuidados, el concepto “trato” es utilizado normalmente en la bibliografía geriátrica referido de manera negativa a una manera menos agresiva de maltrato, esto es, el “mal-trato”; lo subjetivo de la conceptualización podría llevar a las organizaciones a asociar el término “trato” a una subcultura institucional de cuidados. Así, lo que para una organización puede asociar al “trato” puede no ser lo mismo para otras.

Estas reflexiones nos llevan a recomendar a las autoridades encargadas de regular el uso de sujeciones en las instituciones citadas en la instrucción que se concreten al máximo posible los criterios de proporcionalidad en relación al impacto de la prescripción de una sujeción en una persona. Análogamente, consideramos muy relevante establecer criterios adecuados para establecer el escenario y los roles más oportunos cuando nos referimos al “trato” a los mayores y personas con discapacidad como filosofía, como paradigma del cuidado.

Nos satisface que la defensa de una mayor autonomía del paciente, en relación con el uso de sujeciones, esté acompañada del concepto “riesgo”. Así, en la

instrucción refiere de manera explícita que "el buen cuidado no persigue eliminar el riesgo o peligrosidad sino cuidar con el mayor respeto" (BOE, 2022a, p.18.261). La cuestión es que este riesgo siempre suele ir acompañado de la asunción de un riesgo por parte de la institución en la misma o mayor medida, pues la normativa aplicable en nuestra Región (Ley 5/2016, de 2 de mayo, del sistema de Servicios Sociales de la Región de Murcia) refiere claramente que los responsables de las instituciones deben asegurar la defensa de la integridad física, psicológica, social y moral de todas las personas a las que atiende en sus instalaciones. Somos conocedores de que el temor a ser objeto de sanciones derivadas del incumplimiento de esta premisa de la Ley 5/2016 (BOE, 2016), puede llevar a que los responsables de los centros muestren una tendencia conservadora ante las medidas que propician dejar de usar progresivamente las sujeciones. Existen familiares que han denunciado a profesionales e instituciones por la caída sufrida por la persona mayor en el entorno institucional.

Este tipo de conductas han podido posiblemente promover en los gestores y profesionales sanitarios posturas que bien podríamos calificar como "defensivas". Por este motivo concreto recomendamos que se establezcan límites mensurables del riesgo asumido tanto por los mayores y personas con discapacidad, como por sus familias y por los responsables de las entidades. Además, sería muy oportuno que las autoridades hicieran una campaña pública en relación con este aspecto dentro del proceso de reducción del uso de sujeciones. El uso de las medidas limitantes se realiza en función de la dignidad que posee la persona. El respeto de su dignidad se refiere a la integridad total del ser humano que incluye su vida física y psíquica en unidad. Libertad y vida no son términos opuestos, sino que se requieren mutuamente. En el tema que nos ocupa no sólo es la integridad física, ni la libertad la que está en juego, sino el respeto a la persona como un todo. Ese es el bien/fin que persigue la acción de los profesionales.

De manera particular el presente informe persigue reflexionar acerca de algunos puntos relevantes no solo del informe de la Fiscalía, anteriormente referido, sino de otros documentos y normativas que tratan, bien de manera monográfica o dentro de su desarrollo, la cuestión general de las sujeciones. Con el fin de colaborar a la clarificación de los contenidos, para poder reflexionar después con el máximo número de argumentos, expondremos de manera esquemática aquellos aspectos más sobresalientes.

PUNTO 1. EN RELACIÓN A LA DEFINICIÓN DE SUJECIÓN

No podemos obviar que la bibliografía precedente al IFGE es muy prolija en cuanto a la terminología utilizada para referirse a sujeción, contención y restricción. En este sentido, la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología, en el Documento de Consenso sobre Sujeciones Mecánicas y Farmacológicas (SEGG, 2014), aludiendo a definiciones previamente expuestas por otros organismos, formula tres denominaciones que en determinados momentos confunden en sus términos. De esta manera son varios los autores que asemejan los términos sujeción y contención, al menos a efectos prácticos, aunque refieren algunas diferencias conceptuales desde un punto de vista teórico; quizás haya mucha más discrepancia cuando introducimos el término “restricción”, el cual se utiliza en la práctica profesional como una manera de suavizar la sujeción, constituyendo así una especie de sujeción atenuada, en un punto intermedio entre sujetar y no sujetar. Lógicamente, al no figurar el término “restricción” en el glosario oficial de términos del tema tratado, no es fácil reflexionar sobre los posibles conflictos éticos que conllevaría su aplicación. Dicho esto, cabe señalar la enorme dificultad que puede plantearse de cara a regular el uso de algo que no se entiende muy bien de qué trata. A efectos prácticos, y con la pretensión de arrojar luz a esta circunstancia, cabe señalar lo complejo y, hasta cierto punto, imposible que resulta diferenciar cuando un sillón relax de una residencia se usa para restringir un movimiento de manera voluntaria, de aquella intencionalidad que persigue únicamente una situación de bienestar a través de la postura del paciente.

Esta confusión terminológica ha sido resuelta eficazmente desde la Fiscalía General del Estado igualando el término sujeción al de contención mecánica o física y definiéndola en los mismos términos que antes ya hizo la Organización Mundial de la Salud (OMS). Análogamente, define sujeción farmacológica en virtud de lo anteriormente expuesto por la Comunidad Foral de Navarra (Decreto Foral 221/2011, de 28 de septiembre). Desde esta perspectiva, el Documento de Consenso de la SEGG quedaría obsoleto en cuanto a exposición terminológica (AAVV, 2014). La IFGE concluye “que la contención se refiere a una medida de control del comportamiento a través de una limitación externa al sujeto ejercida por terceros bien a través del cuerpo (mecánica), bien a través de la sedación (farmacológica)”.

El Comité de Bioética de España, en su Informe “Consideraciones éticas y jurídicas

sobre el uso de contenciones mecánicas y farmacológicas en los ámbitos social y sanitario" (Comité de Bioética de España, 2016), en su apartado de recomendaciones se refiere al término contenciones de manera indistinta para hablar de sujeciones y tales contenciones, ya sean tanto mecánicas como farmacológicas. **Recomendamos la adopción en el desarrollo normativo** de lo exigido tanto en la IFGE como en el artículo decimoquinto del Acuerdo sobre Criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la autonomía y atención a la Dependencia (BOE, 2022b, p.117.598), **en relación a la nomenclatura a utilizar de manera que se explicite claramente en los preámbulos de todos los planes a desarrollar que el uso de los términos sujeciones y contenciones se refieren a lo mismo y no merecen diferenciación conceptual.**

PUNTO 2. CONTEXTUALIZACIÓN DEL ENTORNO ASISTENCIAL DONDE ES APLICABLE EL INFORME Y LA NORMATIVA POSTERIOR AL MISMO

En relación con este tema, la IFGE deja ciertos aspectos a la libre interpretación. Esto puede deberse, principalmente, a la intención de la Fiscalía de delimitar la aplicabilidad de lo expuesto en el Informe a ciertos entornos asistenciales, diferenciándolos de otros, como los del ámbito sanitario u hospitalario, citando explícitamente como ejemplo las unidades de cuidados intensivos (BOE, 2022a, p.18.265). En este sentido, la IFGE circunscribe su ámbito de regulación a las unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o centros sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad. Si bien la intencionalidad de la Fiscalía es indiscutiblemente aclaratoria, de la justificación de esta compartimentación de ámbitos asistenciales se derivan algunas lagunas argumentativas sobre las que merece la pena reflexionar con cautela. La más relevante es la confusión, por un lado, entre entorno físico de atención (unidad psiquiátrica, centros residencia, unidad de cuidados intensivos, por ejemplo) de las personas que en estas habitan, y sobre cuyas circunstancias vitales se centra la eticidad de la acción del proveedor de cuidados y, por otro lado, los procesos asistenciales individuales de cada persona derivados de los posibles procesos mórbidos que padezca, independientemente del entorno físico en el que se atienda. Así, cita expresamente como justificación del uso de contenciones mecánicas y/o farmacológicas el ámbito hospitalario de las unidades de cuidados intensivos, aludiendo a casos concretos como el manejo del síndrome confusional agudo, derivado

del uso de fármacos, desorientación temporoespacial, intervenciones invasivas, lo estresante de la situación, entre otros desencadenantes. La cuestión a reflexionar es que dicho síndrome, por citar el mismo ejemplo, es la forma en que habitualmente se manifiestan numerosos cuadros mórbidos en la población geriátrica, y más concretamente la institucionalizada. Siguiendo la misma línea argumentativa, el perfil asistencial de la persona mayor que vive en centros residenciales se caracteriza precisamente por lo sanitario, frente a lo social. Cuando una persona mayor ingresa en una residencia suele presentar de manera prevalente cuadros de demencia (19%, del total de ingresos), destacando entre estas las de tipo Alzheimer (9% del total de ingresos), que deberían sumarse a los mismos cuadros que han ido evolucionando en los mayores que llevan más tiempo ingresados (VVAA, 2015). En nuestra Región se realizó en el año 2021 un estudio descriptivo y transversal (Novoa et al., 2022) por parte del personal estatutario del Servicio Murciano de Salud, en el cual se refiere que al menos un 45,4% de los mayores que viven en las residencias objeto del estudio padecían algún tipo de demencia severa, porcentaje que aumentaría si añadimos a los mayores que padecen demencias en estadios menos evolucionadas; además, sufrían una fragilidad avanzada en un 47,3% de los casos. Este perfil asistencial concreto, si bien es tratado como una situación de excepcionalidad en el IFGE, se convierte en lo habitual en el entorno de los centros residenciales para personas mayores de la Región de Murcia, lo cual va a repercutir en la manera de llevar a lo aplicable, a lo práctico, los presupuestos teóricos que se reflejan en el IFGE. Los mayores con demencia y extrema fragilidad tienen una capacidad de gobernarse a sí mismos evidentemente muy limitada y relativa en cuanto al tipo y estadio de la demencia que padecen, lo cual debe poner el foco de atención no solo en planes que fomenten la singularidad de la adopción de medidas y el tipo de consentimiento informado que se deberá recoger, sino en la adopción de medidas generales de las instituciones cuyo perfil asistencial es progresiva y claramente más frágil y vulnerable. Además, tal y como refiere el Documento de Consenso sobre Sujeciones Mecánicas y Farmacológicas (SEGG, 2014, p.16), precisamente determinados cuadros relacionados con la demencia, especialmente con la de tipo Alzheimer, tales como aquellos referenciados en la bibliografía como de tipo “negativo”, entre los que se encuentran delirios, alucinaciones, agresividad, en un síndrome confusional o en un cuadro psicótico diagnosticado, justificaría el uso de sujeciones farmacológicas, siempre que no haya alternativa terapéutica. Estos cuadros conductuales secundarios, denominados “síntomas negativos”, a su vez pueden dar lugar a situaciones de alto riesgo

para la integridad de la persona, evidenciados en el uso de medidas de supervivencia tales como sueroterapia o sondajes, para garantizar la hidratación y administración de fármacos. Si tenemos en cuenta que la probabilidad de cuadros y eventos psicóticos vividos por los pacientes aumenta a priori con relación al número de pacientes, podría darse la hipotética situación de que en un mismo centro residencial haya más casos "justificados" de los contemplados por la IFGE.

La cronicidad de los cuadros y lo progresivo de la patología nos hace contextualizar la **recomendación de que el objetivo inicialmente planteado no es la "eliminación" de sujeciones, en primera instancia, sino la "disminución objetiva" de su utilización, o incluso el uso éticamente proporcionado de las mismas.**

Esto no afecta, ni discute bajo ningún concepto, la correcta intencionalidad última de la IFGE, ya que es precisamente la gran fragilidad del perfil de mayores y personas con discapacidad atendidos en las residencias de nuestra Región lo que justifica por sí misma la necesidad de regular algo tan complejo como la utilización de sujeciones mecánicas y/o farmacológicas.

Visto lo anterior **recomendamos que a la hora de elaborar planes de disminución en el uso de sujeciones mecánicas y/o farmacológicas estos se hagan teniendo en cuenta la particularidad clínica de la persona a cuidar, y no solo el ámbito donde se ubique a nivel institucional.**

PUNTO 3. EN RELACIÓN CON EL USO CONCRETO DE CONTENIONES MECÁNICAS Y/O FARMACOLÓGICAS

Hemos detectado que, si bien tanto los documentos técnicos consultados como las normativas en vigor hablan diferenciadamente de la proporcionalidad del uso de las medidas, no se trata con la misma contundencia la cuestión de la dicotomía o simultaneidad en el uso de las mismas. En este sentido, se habla del uso obligado y previo de medidas alternativas que no supongan una sujeción mecánica y/o farmacológica, pero en cambio no hemos encontrado donde se refiera de manera explícita cuál de las dos alternativas de sujeción (mecánica o farmacológica), llegado el caso, precede a la otra. La escasez de estudios en población geriátrica institucionalizada donde se

trate expresamente esta cuestión nos conduce inexorablemente al riesgo de facilitar un escenario de “ensayo-error” en lo relativo al uso de la medida concreta, lo cual no siempre es éticamente proporcionado ni conveniente. En esta misma línea discursiva podríamos encontrarnos con escenarios donde se use la medicación de base del paciente, es decir, la sujeción farmacológica, como una medida menos evidente, menos visible y, por lo tanto, menos controlable. En este mismo sentido, cabe la posibilidad de que el uso proporcionado de una sujeción farmacológica pueda constituir un riesgo menor de complicaciones en caso de existir pocas o muy limitadas tipologías de sujeciones mecánicas en el centro residencial, y que las existentes sean mucho más agresivas que otras no disponibles. Y un tercer caso podría constituir el uso, dentro de la excepcionalidad y proporcionalidad de utilización de la misma, de una medida múltiple y simultánea, física y farmacológica, aunando el menor impacto de una y otra aplicadas de manera conjunta, en lugar de hacerlo por separado. Como vemos la cuestión da lugar a muchos más debates, todavía abiertos, de los que el IFGE pretende cerrar.

Por lo anteriormente expuesto **recomendamos que, tal y como refiere la normativa y obliga la consecución de la eticidad de la acción, una vez agotadas las alternativas a cualquier tipo de sujeción, ya sea física y/o farmacológica, y debidamente argumentada su no aplicabilidad, se debe justificar adecuadamente el motivo de elección de la sujeción física y/o farmacológica, el porqué de una y no la otra, o bien la simultaneidad y proporcionalidad de las mismas, lo cual debe quedar debidamente reflejado en la historia clínica del paciente.**

Punto 3.1. Sujeción farmacológica frente a la polifarmacia

El uso de fármacos en los entornos institucionales de personas mayores y personas con discapacidad es uno de los temas más referidos cuando se trata de relacionar síndromes geriátricos con eventos adversos o de aumento del riesgo de seguridad del paciente mayor. En el Informe de la Fundación Edad&Vida (VVAA, 2015) sobre perfil sanitario de las personas ingresadas en centros residenciales se evidenció que un 90% de mayores que vivían en las residencias estudiadas tomaban más de 4 fármacos, de los cuales el 66% del total de mayores tomaban más de 7 fármacos. Esta

situación constituye un verdadero reto en la consecución de políticas sanitarias que protejan realmente a los mayores y personas con discapacidad de manera eficaz y eficiente. En determinados casos cabe la reflexión acerca de si la polifarmacia en las residencias constituye por sí misma una sujeción farmacológica. También el excesivo uso de fármacos nos hace pensar en la posibilidad de que las sujeciones farmacológicas se encuentren enmascaradas dentro de un uso terapéutico de los fármacos. De hecho, el citado Informe concluye que la consideración de las residencias "como centros de atención sociosanitaria debería significar un cambio en el modelo de acceso a los medicamentos y productos sanitarios y en el modelo de atención" (op. cit., p.14). Igualmente, se recomienda, y así lo recoge también la legislación vigente, tanto nacional como autonómica (RD Ley 16/2012 y Decreto 2/2014 de la CARM), que existan servicios de farmacia con farmacéutico responsable de la gestión de medicamentos en los centros con elevado número de plazas.

Visto este aspecto, **recomendamos que se adopten medidas oportunas por parte de la administración sanitaria competente en esta materia para que las prescripciones farmacológicas en las residencias estén sujetas a un estrecho seguimiento.** Recordemos en este sentido que, en nuestra Comunidad Autónoma, el Decreto 2/2014 de regulación de la atención farmacéutica en centros residenciales de personas mayores y de personas con discapacidad (BORM, 2014) está pendiente de una implantación completa efectiva, inabarcable hasta ahora por el alcance inicialmente planteado por la propia norma. Mientras se aborda esta cuestión, conviene regular de manera concreta la desprescripción farmacológica como una buena práctica en sectores poblacionales susceptibles de eventos adversos, como es el de personas mayores y personas con discapacidad que viven en residencias. Esto no supone un abandono de los objetivos terapéuticos de los mayores y personas con discapacidad enfermos, sino una adecuación de las medidas terapéuticas que tengan en cuenta la seguridad del paciente, por un lado, y la proporcionalidad ética de la acción médica, por el otro. La finalidad del tratamiento farmacológico va a diferenciar una contención farmacológica de un tratamiento para una patología de base, y la existencia de un protocolo de actuación en el primer caso debería ser imprescindible. No obstante, cualquier prescripción farmacológica debería contar con un plan terapéutico que incluya al menos la duración del tratamiento, el establecimiento de hitos de revisión de su efectividad y las condiciones de disminución de dosis y/o retirada del mismo.

En general, se recomienda realizar un catálogo único de contenciones mecánicas y farmacológicas, en función de su intensidad respecto a los riesgos asociados a su aplicación en personas frágiles y vulnerables; este catálogo debería comprender los riesgos de cada contención para la salud biológica, social y psicológica de los mayores y personas con discapacidad a fin de facilitar la gradación de la intensidad de estas. Así mismo, es muy recomendable que todos los distritos judiciales tengan el mismo catálogo de contenciones para evitar, por un lado, agravios comparativos negativos entre distritos judiciales, destacando aquellos de seguimiento “blando” de otros “más duros”; igualmente, la utilización de un mismo catálogo de sujeciones permitirá desarrollar posteriormente planes de actuación y protocolos de comunicación a las fiscalías que permitan una seguridad jurídica justa y leal con los esfuerzos de las instituciones y sus profesionales.

PUNTO 4. SOBRE QUIÉN PRESCRIBE O SOLICITA LA SUJECCIÓN FÍSICA Y/O FARMACOLÓGICA

La IFGE es clara al respecto. El profesional de la Medicina es el único agente sanitario que puede prescribir una sujeción física y/o farmacológica. Para ello, debe basarse en la opinión argumentada del resto del equipo técnico de los centros residenciales (enfermera, psicóloga, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, trabajadora social), la persona mayor y su familia en el grado de implicación que el mayor desee. Además, todo el proceso debe estar debidamente registrado en la historia clínica del paciente.

La IFGE recoge claramente lo anteriormente referido por el Comité de Bioética de España en el punto 3 de las recomendaciones finales (2016, p. 44). En esta línea argumental incluye la posibilidad, cuando en ausencia del médico y ante una situación de manifiesta gravedad y urgencia, de que el personal de Enfermería pueda indicar determinada sujeción, debiendo ser esta circunstancia puesta en conocimiento del facultativo en el menor tiempo posible. Este aspecto nos lleva a inferir que es necesario protocolizar en cada centro, y de la manera más exhaustiva posible, los tipos de sujeciones, ya sean físicas o farmacológicas, así como las diversas circunstancias de urgencia en las cuales se podrían indicar por parte del personal de Enfermería. Es relevante señalar lo complejo del uso de las instrucciones de administración de fármacos

por parte del personal de Enfermería según la etiqueta "si precisa". Su utilización debe ser excepcional y concretarse al máximo, al menos hasta lo que clínicamente se pueda argumentar, para evitar generalizaciones que enmascaren el posible uso de los fármacos como medida de sujeción no declarada formalmente, y en ocasiones incluso sin conocimiento expreso de quien los administra. Para evitar este riesgo, la instrucción de administrar determinados fármacos a criterio de personal no facultativo debe circunscribirse a lo legal y éticamente posible, evitando que su uso derive de la inexistencia de personal facultativo disponible o de guardia, a modo de ejemplo más destacable.

Pero desde el punto de vista ético, y basándonos en la necesidad de adoptar actuaciones desde una mirada centrada en la dignidad de la persona, no podemos dejar a un lado situaciones derivadas de la necesidad de hacer prevalecer la autonomía como principio rector de la acción. Estaríamos hablando en concreto de la situación en la cual una persona mayor, en pleno uso de sus facultades mentales y cognitivas y con la constancia de que no ha recibido coacción externa alguna, quiere hacer uso de una medida de sujeción mecánica por propia voluntad, como sería el caso de la colocación de una barandilla en la cama por miedo a caerse. Nos encontramos en este caso con la contraposición de dos principios de la bioética, como son el de autonomía y el de no maleficencia. Se puede dar el caso de personas que, habiéndole explicado los riesgos del uso de la barandilla, excluyendo esta otras alternativas por diferentes motivos (comodidad, miedo), quiera que cada vez que la solicite se le ponga esta medida. En este caso particular, pero no tan extraño, hay que plantearse conceptos como el de prescripción y el de consentimiento informado (aunque este último lo abordaremos en un apartado posterior).

Ya en el terreno de lo práctico, nos encontramos con la especial circunstancia de que aparentemente se asume que la automedicación es una práctica habitual de algunas personas mayores y personas con discapacidad en las residencias, resultado de la toma de fármacos no prescritos por el médico del centro, pero que la persona compra por su propia voluntad, encarga a un tercero o bien el paciente o un familiar acuden a un prescriptor diferente al del centro para proveérsela. En este caso, ¿hasta qué punto es el facultativo del centro responsable de lo que toma el paciente? Siguiendo esta línea reflexiva, ¿hasta qué punto es el médico el prescriptor de esta medida terapéutica farmacológica? La práctica médica habitual en las residencias es

reflejar en la historia clínica del paciente la especial circunstancia de la automedicación por su parte, pero fuera de la hoja de tratamiento del facultativo, así como todas aquellas actuaciones que en pro del bien del paciente el médico haya realizado con relación a disminuir los riesgos para su paciente de la automedicación.

Nuestra recomendación al respecto es que dentro de la historia clínica del paciente se incluya de manera clara la prescripción médica de la sujeción, debidamente argumentada explicando adecuada y razonadamente la no adopción de otras medidas alternativas a la sujeción cuando estas existan. Análogamente, debe quedar reflejada la especial situación de indicación por parte del personal de Enfermería, en aquellas situaciones que excepcionalmente se puedan dar conforme a los supuestos legales establecidos, para lo cual también habrá de reflejarlo en su propia historia de Enfermería.

Entendemos que una situación especialmente excepcional la constituye la autoprescripción por parte del paciente de una sujeción mecánica o incluso farmacológica. Para ello nuestra recomendación iría encaminada a la conveniencia de que se dispongan de los documentos necesarios que garanticen la defensa de los derechos fundamentales de la persona, y de los profesionales sanitarios, donde quede perfectamente descrita la voluntariedad, sin coacción alguna, y explicando adecuadamente los motivos que han dado lugar a tal autoprescripción. Debemos recordar llegados a este punto que la IFGE no refleja esta posibilidad, pero exige de los profesionales de los centros que se lleve un registro pormenorizado de las sujeciones que se implantan en los mismos. Además, este número de sujeciones debe contabilizarse de una manera particular dentro del listado de sujeciones que la IFGE exige que se tenga y se remita periódicamente al juzgado. Decimos que debe estar dentro, pero singularmente marcado, porque partimos de la base de que, al ser una medida que el médico no ha prescrito entendiendo que hay otras alternativas terapéuticas posibles, es una sujeción que podría eliminarse o disminuirse en cuanto a su impacto en la persona y, por ello, objeto de un seguimiento.

Visto lo anterior **nuestra recomendación estaría encaminada a que se elaboren modelos transversales, aplicables a todos los centros residenciales y distritos judiciales de la Región de Murcia, de los listados que se envíen a los**

juzgados de manera que queden bien definidos y claros aquellos tipos de sujeciones que son prescritas por el facultativo en función de:

- **Tipo de contención concreta (y subtipos dentro de la mecánica y la farmacológica).**
- **Tipo de prescripción: prescripción facultativa o autoprescripción por parte del paciente.**
- **Tipos de sujeción graduados o establecidos en modelos por fases en función de la intensidad de su impacto negativo en la salud y el bienestar de la persona.**

Es muy necesaria esta clarificación, ya que, si bien puede no haberse eliminado una sujeción concreta en un determinado plazo de tiempo, sí cabe la posibilidad de que haya pasado de un nivel de mayor impacto negativo o mayor riesgo para la salud del paciente a otro nivel de menor impacto, lo cual es un indicador favorable en cuanto a la humanización de la institución y sus profesionales.

PUNTO 5. SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Lo reflejado en la IFGE no deja lugar a dudas sobre la relevancia y pertinencia del consentimiento informado para el uso de la contención, sea esta mecánica y/o farmacológica, tal y como refleja la normativa en vigor, y más concretamente la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE, 2002). De manera práctica el Comité de Bioética de España posteriormente interpreta que es muy recomendable que dicho consentimiento se realice por escrito. Del mismo modo debemos recordar la necesaria observancia de la Ley 8/2021, de 2 de junio (BOE, 2021b), por la que reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Esta Ley ha eliminado la figura del tutor, de manera que los que ya estuvieran nombrados deben ejercer su cargo conforme al nuevo régimen que establece esta ley y deberán adaptarse a las nuevas figuras de apoyo a la persona con discapacidad que se establecen en ella (entre otras, curadores y defensores judiciales).

Cabe señalar que, partiendo de la particularidad del perfil sanitario de la persona mayor que vive en las residencias, tal y como ha sido referido en el punto 2 de este mismo informe, el grave deterioro que sufren muchos de ellos conllevaría que en ciertos casos el consentimiento informado no pueda ser prestado por ellos mismos. Esta situación tiene dos extremos en la práctica profesional de la residencia, al menos en las de la Región de Murcia. Por un lado, no es raro encontrar figuras de apoyo en el ejercicio de la capacidad (curadores, defensores judiciales, guardadores de hecho...; en adelante y por utilidad práctica en la redacción los denominaremos los familiares) que entienden erróneamente que ostentar dichas figuras supone que los profesionales hagan todo lo que ellos indiquen en relación al familiar ingresado en el centro, cuando en muchos casos, además, sus pensamientos y deseos van en contra de la defensa de la dignidad de la persona mayor atendida. En este sentido, la nueva regulación en materia de capacidad contenida en el Código Civil (introducida por la Ley 8/2021 antes mencionada) entiende que las figuras de apoyo (curadores, defensores judiciales, guardadores de hecho...; la figura del tutor ha desaparecido) “deberán estar inspiradas en el respeto a la dignidad de la persona y en la tutela de sus derechos fundamentales”. Y también señala que: “(...) deberán actuar atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de quien lo requiera”. En los casos excepcionales en que se les atribuyan funciones representativas, por no ser posible determinar cuál es la voluntad, deseos y preferencias de esa persona, “se deberá tener en cuenta la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación”.

Junto a lo anterior, también nos encontramos con actuaciones con muy poco margen temporal de notificación al familiar, como es una urgencia vital para la persona mayor, o para terceros provocada por esta. Así es posible encontrarse con situaciones en las cuales el familiar no da su consentimiento, pero la prescripción de la contención obedece a los supuestos de excepcionalidad mantenidos por la norma y que explicita claramente la IFGE y el Acuerdo sobre Criterios comunes de acreditación y calidad (BOE, 2022b). En esta circunstancia queda claro que habrá que informar a la familia siempre y, según establece la Ley 41/2002, en determinados casos como en el supuesto de mostrar su negativa y desacuerdo con la medida adoptada, habrá que comunicar lo acaecido a la autoridad judicial en el menor tiempo posible, aunque la norma descrita más arriba no deja claro si con carácter previo o

inmediatamente posterior a la adopción práctica de la medida a tomar. En esta línea la IFGE deja claro que la intención última del fiscal no es "procesar al médico", tal y como se refiere explícitamente en el texto (op. cit., p.18.263): "No es objetivo de la fiscalía llevar a cabo una evaluación exhaustiva sobre la corrección médica (*lex artis*) en la utilización de sujeciones en cada caso y respecto de cada paciente (...)". En cualquier caso, el juez deberá autorizar, según lo establecido en el artículo 9 de la Ley 41/2002, en defecto de la familia que se ha negado, la adopción de la medida aplicada, si considera que así deba realizarse.

Otro caso que sale de la normalidad, por el otro extremo de las posibilidades, es el protagonizado por familiares que exigen el uso de sujeciones para evitar lo que entienden males mayores, como es una caída. En este sentido, la IFGE deja bien claro que el "buen cuidado" no persigue eliminar el riesgo o peligrosidad, sino cuidar con el mayor respeto, lo que conlleva aceptar cierto grado de riesgo, por lo que necesariamente ha de asociarse a protocolos de manejo de caídas, de conductas, un uso racional de fármacos, entre otros" (op. cit., 18.261). En este sentido, se plantea la cuestión de la adopción de medidas compensatorias, como protocolos determinados, para paliar los posibles efectos secundarios de la no prescripción de contenciones, asumiendo esta circunstancia como el cambio probablemente más radical en la cultura institucional, tan supeditada a intervenciones defensivas frente a familiares y a los propios servicios de inspección que las regula. Recordemos que la comprensión filosófica de los derechos y principios éticos que orientan la aplicabilidad de la norma no tienen por qué ser comprendidos y conocidos por los familiares de los mayores y personas con discapacidad; hay que realizar un trabajo de divulgación, sensibilización y concienciación ética en relación a las contenciones, dirigido tanto a los profesionales de las instituciones como a las familias de quien en ellas habitan.

Además, podría darse el caso que un familiar interprete su papel como figura de apoyo de la persona mayor y/o con discapacidad (en los casos excepcionales en que pueda tener facultades representativas, porque la persona no pueda de ninguna manera tomar decisiones que atañan a su persona), como un acto de libre imposición de deseos y prevención de miedos personales, seguramente justificados, como la gravedad de una fractura de cadera tras una caída, por ejemplo. Como ya hemos visto, legalmente la figura de apoyo nunca debe ser entendida como una imposición de los propios criterios o miedos de la misma sobre los derechos de la persona a la

que se apoya, tampoco cuando actúa con funciones representativas. Así, la figura de apoyo es responsable directa de las posibles consecuencias negativas de la acción o intervención a realizar, o no, sobre la persona a la que se le aplica; en estas circunstancias en las que pueden confrontarse derechos fundamentales de la persona como la dignidad, la no discriminación, la justicia, o la no maleficencia, entre otros, entendemos que la responsabilidad de defender con garantías dichos derechos recaerá en la institución asistencial, a través de sus representantes legales. En el resto de casos, solo queda un diálogo entre el médico y el familiar para hacer pedagogía y educación para la salud en un intento de garantizar la correcta y diligente aplicabilidad en su caso de los protocolos establecidos en la institución para abordar las alternativas: protocolos de caídas, de uso racional de fármacos, etc. Lo importante es llegar a cursos de acción corresponsables y decididos conjuntamente que comportan un compromiso tanto de los cuidadores y familiares. No se trata de una simple solución intermedia, sino la búsqueda de la más justa en una deliberación compartida y dentro de un contexto determinado.

Es por ello por lo que **recomendamos que se pongan en marcha campañas de sensibilización por parte de la administración pública, por ejemplo a través de los centros de servicios sociales y sanitarios, dirigidas a los familiares de las personas mayores y/o con discapacidad que viven en residencias, destinadas a concienciar sobre la defensa de los derechos fundamentales de sus seres queridos, en relación al uso racional y proporcionado de la contención, dentro de la institución donde esta figura solo como una mano ejecutora, pero no reguladora, de dichos derechos. Solo con el compromiso conjunto de institución, familiares y administración pública podría llevarse esta cuestión a buen puerto.**

PUNTO 6. SOBRE LOS PLANES DE ELIMINACIÓN/DISMINUCIÓN DEL USO DE CONTENCIONES

Cabe señalar la necesidad de elaborar un plan de actuación, en consonancia tanto con lo dispuesto en la IFGE, como a lo establecido posteriormente por el Acuerdo sobre Criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la autonomía y atención a la Dependencia (BOE, 2022b). En este último se

especifica la obligatoriedad de elaborar un "plan de atención libre de sujeciones", que debería entrar en vigor antes del 30 de junio de 2025, previa autorización y acreditación del mismo por el servicio de inspección competente, entendemos que en la Región de Murcia sería el Servicio de Inspección de la Consejería de Política Social.

En esta línea, ya en marzo de 2022, la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG) publicaba una nota de prensa en la cual adelantaba de manera muy concreta ciertas premisas que anunciaron desarrollarían con posterioridad y que publicarían antes de 2023¹. Dentro de su argumentario, el grupo de trabajo de sujeciones de la SEGG explicaba que el plan de actuación anunciado debería desglosarse a su vez en dos planes, uno de supresión de sujeciones y otro de cuidados sin sujeciones, ambos debiendo ser aprobados por la entidad competente de la Comunidad Autónoma. Esta cuestión entendemos desde el CAREA que no es fácil, pues lo más lógico y práctico sería que la propia inspección desarrollara un plan de actuación, con sus sub-planes. Pero esto parece ser una misión difícil, si no imposible, pues a día de hoy haría falta tener previamente un plan de referencia a modo de "gold-standard" sobre el cual el resto de instituciones públicas y privadas desarrollarían los suyos propios adaptados a sus propias posibilidades y circunstancias, pero nunca bajando de dicho estándar. Esta situación debería alejarse de "planes de mínimos", pues estos mínimos podrían contravenir la normativa publicada, y su corrección dejada en manos de las instituciones podría afectarse negativamente, pues cualquier avance respecto al plan de mínimos supondría una mejora, pero no automáticamente la consecución de los objetivos propuestos en la norma de aplicación.

Además, debemos señalar la conveniencia de establecer indicadores objetivos y claros que sirvan para conocer y medir los resultados en relación a los objetivos planteados en los planes. Así, algunos indicadores relevantes podrían ser los siguientes:

- "número de sujeciones utilizadas": diferenciando entre tipos de sujeción (mecánica y/o farmacológica) y medidas concretas (por ejemplo, cinturón pélvico, barandilla, benzodiazepinas, psicotropos, etc.), siempre en relación a un

1 Disponible en línea en: [https://www.segg.es/actualidad-segg/2022/03/02/atencion-libre-de-sujecciones-nuestra-propuesta#:~:text=La%20Sociedad%20Espa%C3%B1ola%20de%20Geriatr%C3%ADa,y%20qu%C3%ADmicas%20\(o%20farmacol%C3%B3gicas\)](https://www.segg.es/actualidad-segg/2022/03/02/atencion-libre-de-sujecciones-nuestra-propuesta#:~:text=La%20Sociedad%20Espa%C3%B1ola%20de%20Geriatr%C3%ADa,y%20qu%C3%ADmicas%20(o%20farmacol%C3%B3gicas))

determinado plazo temporal que podría coincidir o no con la comunicación a la fiscalía correspondiente de esta información, tal y como insta la IFGE.

- “número de sujeciones clínicamente justificadas”: las sujetas a las excepciones que refleja la normativa.
- “número de sujeciones potencialmente eliminables de entre las clínicamente justificadas”: aquellas que si bien son utilizadas pueden estar sujetas a cierto nivel de discrepancia dentro del equipo técnico o el posible uso de otra medida de menor impacto de manera alternativa.
- “número de sujeciones realizadas de urgencia”: aquellas realizadas tanto por prescripción facultativa como por Enfermería, en los supuestos legalmente establecidos, sin poder haber sido consensuadas y/o consentidas con el paciente, su familia y/o conocimiento expreso del resto equipo técnico. Es importante señalar que, a pesar de ello, la sujeción ha sido realizada con el consentimiento posterior por parte de los implicados. Este indicador nos permitirá igualmente medir el alcance de los protocolos de manejo de conductas con medidas no farmacológicas que debería existir en los centros, como parte de los planes de cuidado derivados del plan general de eliminación/disminución de sujeciones.
- “número de sujeciones realizadas sin consentimiento”: son aquellas sujeciones, que, a diferencia de las referidas en el indicador anterior, han requerido la comunicación y solicitud de autorización del uso de la misma previamente por parte de la autoridad judicial.

Nuestra recomendación sería que los planes de actuación se desarrollaran de manera transversal por el propio Servicio de Acreditación e Inspección de la Consejería competente de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, constituyéndose como *gold-standard* a copiar en su base y particularizar con aquellos protocolos y datos particulares de cada institución. De esta manera, se facilita la labor de inspección y se puede establecer criterios e indicadores de cumplimiento de indicadores basados en la comparación entre entidades prestadoras de servicio residenciales.

Igualmente, **recomendamos la utilización de indicadores objetivos, por parte del Servicio de Inspección competente, dentro de los planes de eliminación/disminución de sujeciones, con la finalidad de mensurar de manera clara lo que debe ser objeto de dichos planes.**

PUNTO 7. GARANTÍAS DE LA ETICIDAD DE LA ACCIÓN

Tal y como establece la IFGE y la recomendación número 2 del Informe del Comité de Bioética de España (2016), "la indicación y el procedimiento de instauración de las contenciones, así como su supervisión, han de estar debidamente protocolizados y dichos protocolos deben evaluarse periódicamente, siendo recomendable para ello la participación de los Comités de Ética" (op. cit, p. 43). Para ello, hemos de ser conscientes de que si los protocolos deben ser elaborados por las propias instituciones lo conveniente es que el comité de ética de la institución sea quien evalúe dicho documento. La cuestión es que en la Región de Murcia prácticamente no existen comités de ética de las propias instituciones, salvo excepciones muy contadas.

Ante esta circunstancia y como actuación primordial en este sentido, debemos recomendar la materialización del artículo 88 de la Ley 3/2021 (BOE, 2021a), que estipula la creación del Comité de Ética de los Servicios Sociales de la Región de Murcia, entre cuyas funciones está la de "elaborar y promover la elaboración de protocolos de actuación que traten de dar respuesta a las situaciones en que, con mayor frecuencia, se planteen conflictos éticos" (art. 88, 4, d), así como la de "impulsar, como órgano de referencia en ética dentro de la Región de Murcia, la formación de grupos de reflexión ética en los centros y entidades del Sistema de Servicios Sociales de la Región de Murcia" (art. 88, 4, f). Estos "grupos de reflexión ética" han dado lugar en otras comunidades autónomas a la creación de comités de ética socio-sanitarios en todos los centros residenciales, o bien que se creen comités de ética mancomunados, que agrupen a varias instituciones, por cuestiones de operatividad y posibilidad. Debe haber un compromiso formalizado de las instituciones, al amparo de lo reflejado en el punto 5.2.2. de la IFGE, para que en un plazo de tiempo determinado pongan en marcha dichos organismos de garantías éticas en el día a día de las instituciones que acogen a personas frágiles y vulnerables en un entorno de intervenciones y actuaciones sanitarias y sociales.

Como clara recomendación una buena evidencia de la pretensión de caminar en este sentido sería la de incluir en el plan de eliminación/disminución de contenciones y en el plan de cuidados consiguiente el proyecto de constitución y puesta en marcha del Comité de Ética de los Servicios Sociales, así como la promoción de comités o confederaciones de comités de ética sociosanitaria.

PUNTO 8. LA CONTENCIÓN FARMACOLÓGICA Y MECÁNICA EN LOS SERVICIOS DE URGENCIAS

Aunque la IFGE deja al margen el uso de contenciones en el ámbito sanitario u hospitalario cuando las mismas responden a necesidades de intervención aguda, consideramos necesarias una recomendaciones acerca del uso de la contención mecánica y/o farmacológica, ya que de forma habitual los pacientes institucionalizados son atendidos de forma urgente en las áreas de urgencias o servicios de cuidados intensivos.

El escenario que plantean los servicios de Urgencias es estresante para cualquier persona que es atendida en ellos. Ello se ve acentuado en personas vulnerables, mayores, inmigrantes, pacientes con patología mental y alteraciones de la capacidad física o psíquica. La causa más común es la patología de base del paciente, el ámbito en sí de cualquier servicio de Urgencias, la sobresaturación del centro, la demora de atención, la incertidumbre que genera la patología que consulta, la separación del lugar habitual de residencia y la dificultad para la comunicación verbal y no verbal con el entorno.

En esta situación es habitual asistir a episodios de desorientación temporo-espacial, crisis de ansiedad, pánico, agitación o agresividad, más frecuentes si cabe en las áreas de observación, estancias diáfanas en las que se encuentran pacientes en grave estado y donde aumenta la incomodidad de la persona agitada.

Cuando el profesional sanitario se plantea medidas de contención farmacológica y/o mecánica ante esta tesitura, debe tener en cuenta este contexto en el que se produce el cuadro de desorientación o agitación. En ocasiones es posible hallar soluciones alternativas a la contención, como llegar a acuerdos con el paciente si es capaz de tomar decisiones, permitiéndole deseos expresados verbalmente, o accediendo al

acompañamiento de un familiar o allegado en una estancia apropiada. En general, el profesional deberá individualizar cada caso, buscando la solución más adecuada al momento.

Si finalmente es necesario recurrir a la contención farmacológica y/o mecánica, el factor que debe priorizar la toma de decisiones es la protección de la salud del paciente, actuando en favor de su integridad física y psíquica. Además, debe preservarse su intimidad, ya que en la medida de lo posible no puede exponerse a terceros una situación que a priori agrede a la propia dignidad del individuo, que merece en cualquier caso el mayor respeto. En siguiente orden, la salud de terceras personas, presentes en muchas ocasiones en estancias donde se atiende a la persona agitada, que también deben ser protegidas y es, por tanto, un factor a tener en cuenta. El confort del profesional sanitario durante la asistencia clínica es un valor que puede estar presente, pero nunca debe tener la prioridad que merece la salud del paciente agitado o desorientado, así como la del resto de pacientes que deben ser atendidos.

Ante un paciente con sintomatología psiquiátrica o neuropsiquiátrica aguda, el Servicio de Psiquiatría debe colaborar con el Servicio de Urgencias en el objetivo de tratar un estado de agitación. Es evidente que es un paso ineludible y previo a un posible ingreso hospitalario del que los profesionales de Urgencias son los máximos responsables, pero el especialista en Psiquiatría conoce con frecuencia al paciente y debe considerarse un miembro importante dentro del equipo asistencial que lo atiende.

BIBLIOGRAFÍA

AAVV (2014). Documento de Consenso sobre Sujeciones Mecánicas y Farmacológicas. Madrid. Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología. [en línea] Disponible en https://www.segg.es/media/descargas/Documento_de_Consenso_sobre_Sujeciones.pdf (consultado 12 abril 2022)

AAVV (2015). Perfil sanitario de las personas ingresadas en centros residenciales. Madrid. Fundación Edad&Vida. [en línea] Disponible en <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/EdadyVida-Informe-Perfil-Sanitario-05-2015.pdf> (consultado 22 septiembre 2022)

AAVV (2016). Consideraciones éticas y jurídicas sobre el uso de contenciones mecánicas y farmacológicas en los ámbitos social y sanitario. Madrid. Comité de Bioética de España. [en línea] Disponible en <http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/Informe%20Contenciones-CBE.pdf> (consultado 12 julio 2022)

Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. (2005). Decreto 69/2005, de 3 de junio: por el que se establecen las condiciones mínimas que han de reunir los centros residenciales para personas mayores y personas con discapacidad de titularidad pública o privada. Boletín Oficial de la Región de Murcia de 13

de junio de 2005 (133), 14.167-14.181. [en línea] Disponible en [https://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=128649&DTIPO=60&RASTRO=c575\\$m5806,5808,5834#TA](https://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=128649&DTIPO=60&RASTRO=c575$m5806,5808,5834#TA) (consultado 4 abril 2022)

Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. (2014). Decreto 2/2014, de 24 de enero, por el que se desarrolla la regulación de los servicios de farmacia y depósitos de medicamentos y productos sanitarios de los centros sociosanitarios de la Región de Murcia. Boletín Oficial de la Región de Murcia de 28 de enero de 2014 (22), 3.520-3.533. [en línea] Disponible en <https://www.borm.es/#/home/buscador> (consultado 5 abril 2022)

Gobierno de España. (2002). Ley 41/2002, de 14 de noviembre de 2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, 15 de noviembre de 2002 (274), 40.126-40.132 [en línea] Disponible en <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-22188> (consultado 12 mayo 2022)

Comunidad Foral de Navarra. (2011). Decreto Foral 221/2011, de 28 de septiembre, por el que se regula el uso de sujeciones físicas y farmacológicas en el ámbito de los Servicios Sociales de la Comunidad Foral de Navarra. Boletín Oficial de Navarra, 14 de octubre de 2011 (204). [en línea] Disponible en <https://bon.navarra.es/es/anuncio/-/texto/2011/204/0> (consultado 20 mayo 2022)

Gobierno de España. (2014). Real Decreto-Ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. Boletín Oficial del Estado, 24 de abril de 2012 (98). [en línea] Disponible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2012-5403> (consultado 12 mayo 2022)

Gobierno de España. (2016). Ley 5/2016, de 2 de mayo de 2021, por la que se modifica la Ley 3/2003, de 10 de abril, de Servicios Sociales de la Región de Murcia. Boletín Oficial del Estado, 22 de junio de 2016 (150), 44.593-44.595 [en línea] Disponible en https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2016-6040 (consultado 20 mayo 2022)

Gobierno de España. (2021a). Ley 3/2021, de 29 de julio, de Servicios Sociales de la Región de Murcia. Boletín Oficial del Estado, 24 de diciembre de 2021 (308), 161.858-161.916 [en línea] Disponible en https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-21315#:~:text=La%20ley%20garantiza%20la%20coordinaci%C3%B3n,informaci%C3%B3n%20generada%20en%20el%20Sistema (consultado 20 mayo 2022)

Gobierno de España. (2021b). Ley 8/2021, de 2 de junio de 2021. Boletín Oficial del Estado, 3 de junio de 2021 (132), 67.789-67.856 [en línea] Disponible en <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2021-9233#:~:text=Podr%C3%A1n%20ser%20tutores%20todas%20las,Art%C3%ADculo%20212> (consultado 11 junio 2022)

Gobierno de España. (2022a). Instrucción 1/2022, de 19 de enero, de la Fiscalía General del Estado, sobre el uso de medios de contención mecánicos o farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad. Boletín Oficial del Estado, 11 de febrero de 2022 (36), 18.260-18.279 [en línea] Disponible en https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2022-2221 (consultado 20 abril 2022)

Gobierno de España. (2022b). Resolución de 28 de julio de 2022, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Boletín Oficial del Estado, 11 de agosto de 2022 (192), 117.584-117.621 [en línea] Disponible en https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2022-13580 (consultado 12 agosto 2022)

01.

La historia clínica: aspectos éticos

Luis Miguel Pastor

Vicepresidente del CAREA

Departamento de Biología Celular e Histología. Facultad de Medicina.
Universidad de Murcia

1. LO ÉTICO EN EL NÚCLEO DE LA ACTIVIDAD PROFESIONAL SANITARIA

Los seres humanos tenemos un motivo fundamental en nuestro comportamiento y este responde con la noción de lo bueno. Si nos mantenemos en un plano formal, pienso que nadie puede negar que el bien es la razón o fin de nuestras acciones racionales, esas que muestran intencionalidad próxima o remota y, por tanto, en ellas hay elecciones de medios y de fines. No hay actividad racional que se escape del mundo ético, puesto que las mismas acciones técnicas son finalizadas a unos bienes o valores que son queridos por sí mismos. La dimensión ética del obrar nos caracteriza como humanos y además unifica todas las demás actividades que realiza la persona. Es más, lo ético comparece en nuestras acciones, no como aquello que nos conviene de un modo parcial a nuestro ser, sino como aquello que es deseable para nosotros como personas. Sea tomarse un vaso de vino, salir a dar un paseo, aconsejar a un amigo o prestar un servicio profesional. Pero si además ese servicio es de

asistencia, gestión o cuidado en el ámbito sanitario, este se convierte si cabe en más importante, por cuanto está en juego la salud o la propia vida de la otra persona. De forma que la elección prudente debe conjugar la búsqueda del bien del paciente, respetando su integridad. En ella como condición necesaria, pero no suficiente, está la de no dañar y respetar su libertad, como también respetar nuestras convicciones, pues, como he comentado, toda acción humana es autorreferencial y en consecuencia nos marca para bien o para mal en nuestro programa vital.

En síntesis, de lo dicho se puede inferir que: a) las acciones singulares son importantes, pues igual que comentamos respecto a nuestro planeta que basta con pequeños gestos diarios para lograr un futuro más sostenible, somos conscientes también de que muchos pequeños gestos nos construyen no solo como buenos profesionales, sino como profesionales buenos; b) en su esencia –en lo que son las profesiones sanitarias– está de forma nuclear lo ético. Porque su objeto –si se me permite la reducción– no es simplemente la salud o la vida corporal de unos sujetos, sino una realidad que está indisolublemente unida a la persona para unos o, como mínimo, para otros, una pertenencia muy próxima al yo de la persona, y c) la relación sanitaria es peculiar porque se basa en una inicial confianza implícita, por la que el enfermo nos abre su conciencia sobre sí mismo; una relación asimétrica pero en la que se produce algo muy típico de la amistad humana. Una relación interpersonal en la que el paciente –de partida– espera ser ayudado y curado sin que medie engaño, y donde el profesional sanitario aspira a la mayor sinceridad y colaboración posible del paciente, en aras de conseguir el mejor tratamiento posible. Frases como las de Pellegrino y Thomasma, “un buen médico es compasivo como un amigo, pero aporta una competencia a la relación que no se requiere con los amigos”, o de Lain Entralgo, que indica que “la vinculación entre el médico y el paciente tiene como fundamento, cuando es correcta, la amistad entre ellos; más precisamente, un modo de la amistad –la ‘amistad médica’–... cuando no es así, algo va mal en el ejercicio público o en el ejercicio privado del arte de curar”, manifiestan esa dualidad técnico-humana de esta relación peculiar entre paciente y profesional sanitario¹.

1 Ruiz Moral, R. *La Amistad Médica según Lain o el sentido profundo de la Relación Médico-Paciente*. [https://www.doctor.es/2021/07/01/la-amistad-medica-segun-lain-o-el-sentido-profundo-de-la-relacion-medico-paciente/#:~:text=E%20Pellegrino%20y%20D%20Thomasma,la%20medicina%E2%80%9D%20\(1994\)](https://www.doctor.es/2021/07/01/la-amistad-medica-segun-lain-o-el-sentido-profundo-de-la-relacion-medico-paciente/#:~:text=E%20Pellegrino%20y%20D%20Thomasma,la%20medicina%E2%80%9D%20(1994).). [Consultado 10.11.2023]. Lain Entralgo, P. *El médico y el enfermo*. Ediciones Guadarrama. Madrid. 1969. Lain Entralgo, P. La estructura de la relación entre el médico y el enfermo. *Revista de la Universidad de Madrid*, 37 (1961), pp. 111-123.

2. LA AMISTAD Y LA CONFIDENCIALIDAD EN LA RELACIÓN CLÍNICA

¿Qué elementos típicos de la amistad se pueden encontrar en la relación sanitaria? Son varios, pero para el tema que estamos tratando me voy a fijar en uno de ellos. En la amistad siempre se comparte algo y esa realidad está en el fundamento que dota de unidad la relación: gustos, intereses, aficiones, etc. Es más, como bien sabemos, cuando lo compartido se encuentra más cercano o próximo a nuestro yo más personal, esos amigos son los más cercanos, los más íntimos. Son los que conocen nuestras ideas, creencias, dudas, dificultades, ilusiones, enfermedades o fracasos. Y las conocen porque existe lógicamente una comunicación de algo que consideramos propio, que solo compartimos con alguien que sea casi como nuestro yo. Esto es posible porque el hombre posee interioridad, un conocimiento de su propia persona a todos los niveles que suscita la necesidad de protegerlo de las miradas ajenas en cuanto es sabedor de que es algo muy valioso, en cuanto define su identidad y también la posible consideración de los otros respecto a uno mismo –aceptación, fama o reputación– y es algo muy necesario para la propia autoestima. En resumen, se mire como se mire la intimidad es un gran bien de la persona tanto respecto a uno mismo como hacia los demás, algo estrechamente ligado a su dignidad.

Llegados a este punto y dada la unidad psicósomática de la persona, cuando nos encontramos en la relación clínica hay que concluir, en mi opinión, que no solo existe una relación interpersonal de ayuda técnica con un grado de comunicación altamente restringido, sino más bien, por la misma índole de la materia de esta relación, existe la necesidad de compartir experiencias muy personales que afectan a la propia identidad. La comunicación viene del paciente que habla sobre sí mismo o la obtenemos con su consentimiento por nuestra parte, o también a través de las interpretaciones, juicios o deducciones que vamos elaborando sobre la consulta que nos es realizada. Es cierto que hay que objetivar los signos y relacionarlos con los síntomas en aras de un buen diagnóstico y una adecuada intervención terapéutica, pero no es menos cierto que como diría Laín Entralgo son necesarias también las operaciones co-ejecutivas: que exigen conocimiento del enfermo, deliberación y toma de decisiones de forma conjunta. En síntesis, por varias vías el profesional se encuentra con unas “confidencias” que no son simplemente unos “datos sensibles” –que lo son–, sino con un bien muy valioso que exige una actitud correspondiente de confidencialidad. La finura –en vivirla por los profesionales– es la salvaguarda del

bien del paciente, de la propia relación clínica, como también del propio sistema. Si todo en él debe girar alrededor de la persona enferma, el manejo de su información tiene que realizarse de modo excelente, tanto en lo que ha comunicado directamente como en lo obtenido con nuestro trabajo, en cuanto que el paciente nos ha permitido objetivarle para ayudarlo y servirle, en una relación interpersonal muy peculiar, donde no se puede nunca olvidar el derecho radicado en su dignidad que, de forma positiva, aparece lógicamente en nuestras leyes. Sirva a modo de ejemplo la Ley General de Sanidad: "Derecho a la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público", o en las diversas apelaciones a la confidencialidad en la Ley 41/2002. Finalmente, e indisolublemente unido a ese derecho, como la otra cara de la moneda, comparece el derecho a la información sobre lo que estas instituciones tienen de uno mismo. En síntesis, estamos ante una relación –la clínica– con una alta carga ética que exige por parte de todos una gran atención y cuidado para que el clima de confianza tan necesario en ella no sea roto por indiscreciones desleales que la quiebren desde dentro.

3. LA HISTORIA CLÍNICA COMO DOCUMENTO

Pienso que ahora estamos en mejor disposición en estas reflexiones para hablar del soporte que autentifica la relación. Hay uno que no hay que olvidar que es el de la memoria del profesional y que cada uno debe responsablemente utilizar; otro, evidentemente, es la historia clínica. La relación clínica como estamos comentando muestra esa dualidad que siempre tienen las relaciones de ayuda entre los humanos, con una parte técnica y otra de mutua confianza en la búsqueda de lo mejor para la persona que solicita, pide o demanda apoyo o asistencia. Es patente que, desde la primera entrevista o encuentro, y las posteriores que seguirán probablemente, es necesario desde muchos puntos de vista que el diálogo terapéutico quede reflejado en un soporte.

En la anamnesis participan los dos en un diálogo, pero con un contenido concreto –como bien sabemos– donde el enfermo habla y revela sobre sí mismo y el profesional empatiza, lo mira, pregunta, incita, orienta la conversación, escucha con sus silencios y ordena los hechos relevantes e interpretaciones del paciente. También, si

es pertinente, explora o realiza alguna prueba, y escribe para que haya datos para analizar y llegar a hacer una buena medicina científica. En síntesis, la propia construcción de la historia clínica tiene una triple función. Por un lado, expresa la índole del vínculo que entre profesional y enfermo se ha creado, con la conjunción de sus respectivas intenciones; por otra, es un instrumento primordial para llegar a un diagnóstico, pronóstico, tratamiento y seguimiento del proceso que afecta al paciente. Y, por último, el documento refuerza sobre la inicial realidad del vínculo, constituyéndolo poco a poco en su concreta y peculiar realidad psicológica. Es más, en una medicina actual donde la dimensión social y la implicación del paciente es mayor, la historia clínica se presenta como un medio muy adecuado para realizar una atención no solo justa desde el plano legal, sino excelente desde el plano ético.

4. LOS REQUERIMIENTOS ÉTICOS DE LA HISTORIA CLÍNICA

Sobre lo comentado respecto a la elaboración de la historia podemos señalar que hay bastantes exigencias éticas que demandan del profesional una atención especial. Podemos englobarlas en diversas cualidades ético-técnicas: hábito de estudio para una formación actualizada, manejo de competencias verbales y no verbales, ejercicio de atención, escucha, paciencia, amabilidad, respeto y benevolencia frente al paciente; capacidad de elaboración ordenada, metódica y clara de la historia, pensando que la información puede ser leída y estudiada por otros profesionales –sustituciones, urgencias, cambios, etc.– o ser transmitida al enfermo por informes que solicite; diferenciación de las observaciones subjetivas de los datos objetivos relacionados con el diagnóstico, tratamiento y evolución etiopatogénica, y expresión clara de las deliberaciones y decisiones tomadas con el enfermo. Como bien sabemos, al final, el soporte que materializa la relación clínica tiene varios fines, que suponen determinados bienes que hay que respetar, que van desde la buena atención del enfermo por parte del sistema de salud hasta la posible generación de investigación tanto retrospectiva como prospectiva. La atención, pericia y cuidado en su elaboración es por lo tanto *una responsabilidad muy importante del profesional, algo muy bueno del hacer clínico y, como tal, una noble obligación o deber*, que requiere tiempo y el ambiente físico adecuado para realizarla y también estudiarla. Construir mal una historia clínica es, siguiendo a Jiménez Díaz, realizar un mal retrato patográfico y, como tal, algo que no responde a lo real. Algo que impide que la observación reiterada

caiga, por ejemplo, en el error o falacia del *cum hoc ergo propter hoc* (después de eso, esto; entonces, a consecuencia de eso, esto), que infiere que dos o más eventos están conectados causalmente porque se dan coincidentemente².

Me gustaría comentar dos cuestiones éticas respecto a la información, que indirectamente se conectan con la elaboración de la historia clínica y sus contenidos. Son temas con una variada casuística y que el legislador ha abordado por ejemplo en la Ley 41/2002. Por un lado, el acceso de la información de la historia por otros profesionales y la transferencia de la información a los pacientes, tutores legales y familiares. Evidentemente no voy a comentar la confidencialidad a la que deben estar sujetas las personas que han sido testigos de la entrevista clínica y pueden poseer información en su memoria. Me remito, como hice anteriormente, a la discreción personal y a la lealtad debida al paciente. No voy a analizar el porqué de algo archiconocido en la actual atención sanitaria, como es que el enfermo está bajo el cuidado de un equipo dentro de un sistema, ni tampoco la razón por la que se genera una ingente cantidad de información procedente de pruebas distintas que cada vez se encuentran en formatos digitales muy diversos. Tampoco del tránsito, almacenamiento y custodia o acceso remoto de ellas, donde la seguridad del paciente es un deber prioritario y que tiene que estar ligado a formas y medios que impidan la pérdida o la difusión de datos que pudieran lesionar la dignidad de los pacientes. Todo ello es una responsabilidad que recae especialmente sobre los gestores sanitarios. Más bien quiero fijarme en palabras que aparecen en el texto de la Ley 41/2002 de forma reiterada: "En el ejercicio de sus funciones". Detrás de estas, todos somos conscientes que late el presupuesto ético de que el conocimiento del paciente al que cada profesional debe tener acceso tiene que relacionarse con el fin general de la mejor atención del enfermo, con la acción particular que uno realiza y con el tipo de consentimiento que haya dado el paciente. Y, cómo no, con las disposiciones legales, que emanadas por las autoridades competentes son también primordialmente materia de obligado cumplimiento ético por parte de los profesionales. Es dentro de este contexto donde se enmarcan las interconsultas –utilizo el término de forma general–, las sesiones clínicas y otras formas de transferencia de información, que en última instancia están relacionadas con el bien del paciente o con el

2 Jiménez Díaz, C.: *Los métodos de exploración clínica y su valoración: El médico explorando a su enfermo*, Madrid, Editorial Paz Montalvo, 1954.

bien común o interés general. Muchos de estos contextos están regulados, como los relativos a la salud pública, docencia, denuncias judiciales o investigación. Pero en ellos mismos pueden darse también múltiples casos donde la legalidad no esté claramente delimitada y donde la recta prudencia del profesional será necesaria para salvaguardar la confidencialidad. Esta prudencia intervendrá aplicando la legalidad, pues los profesionales no son meros autómatas; pero también lo hará en contextos especiales, donde el profesional deberá discernir cómo dar información adecuada, con límites precisos y anonimizando lo máximo posible. En estas situaciones son de mucha ayuda los códigos deontológicos, los manuales de buenas prácticas, los protocolos o los foros de mejora. Pero al final, en síntesis, se requerirá de una plantilla de profesionales firmemente comprometidos en custodiar con fidelidad ese “tesoro” que se les ha entregado solo con una finalidad específica y en relación a la función que deben ejercer.

No me he detenido en esta breve exposición de carácter reflexivo a considerar los múltiples aspectos éticos que existen en la transmisión de la información al paciente, que tienen como base la veracidad, el respeto de su libertad y la modulación progresiva con que esta se da, tanto en cantidad como en detalle, pero siempre de forma clara y comprensible. Y siempre en función de su bienestar personal. Es evidente que este proceso de información debe estar también reflejado convenientemente en la historia, para ayudar al profesional y al propio paciente, en el proceso de toma de decisiones o en el modo o momento en que determinados aspectos tienen que ser informados de forma más explícita. También de las decisiones adoptadas, mejor de forma conjunta, en relación a cambios o suspensión o no inicio de determinados tratamientos.

Junto a la información aportada por el enfermo en la conformación de la autoría de la historia clínica hay diversas y múltiples aportaciones. Esto ha generado desde siempre reflexiones para delimitar de quién es propiamente dicho documento. No entraré en una discusión que tiene múltiples aspectos, pero sí considero que es muy importante recordar que, desde un punto de vista ético, es recomendable que en ella existan diversos apartados, algo que ya ocurre, y que el o los profesionales que redactan en ella consideren de suma importancia, no solo legal *sino ética*, la correcta introducción de los datos. Vuelvo sobre un punto anterior: no solo se trata de poner la información en el sitio adecuado, sino de hacerlo con un lenguaje entendible y que

dé fehacientemente cuenta de lo que se ha tratado, decidido e informado, etc. Igual que existe una ética de la publicación científica que tiene dos vertientes –una la de la veracidad y otra la del estilo³–, en la realización de la historia clínica ambas deben estar también presentes. Además, solo así será posible verificar los hechos a posteriori o permitir la realización de informes. Informes que, aprovecho para decir, no tienen destinatarios avezados en las ciencias médicas, por lo que en la medida de lo posible y sin obviar el lenguaje técnico deben permitir a los pacientes hacerse cargo de aquello que padecen o de su diagnóstico provisional. Reitero otra vez: una historia clínica bien hecha es un elemento nuclear de la atención, de la posible investigación científica o de su posible revisión.

Por último y respecto a la información dada a los familiares o personas próximas al paciente, simplemente me gustaría referir que si no hay una oposición explícita del paciente, la información a familiares y allegados debe circunscribirse a la adecuada atención del enfermo, teniendo siempre presente que, a menor capacidad de entender y decidir por parte del paciente, el profesional adquiere un papel más proactivo en su protección; también, claro está, en la transmisión de su información clínica.

Concluyo afirmando la importancia instrumental que tiene la historia clínica en la atención sanitaria, un medio del cual depende no solo la calidad asistencial del sistema o el ejercicio de una buena medicina, sino también la propia integridad ética del profesional y, en consecuencia, de su propia mejora como persona.

3 Herranz, G. *La bioética en la investigación en el ser humano*. En: <https://www.unav.edu/web/unidad-de-humanidades-y-etica-medica/material-de-bioetica/conferencias-sobre-etica-medica-de-gonzalo-herranz/la-bioetica-en-la-investigacion-en-el-ser-humano> [10.11.2023]

02.

¿Humanizar o rehumanizar?

José Manuel Allegue Gallego

Vocal del CAREA

Médico

La humanización en la Medicina no es simplemente una moda pasajera, sino un enfoque cada vez más reconocido y valorado en la atención médica. Si bien es cierto que en los últimos años ha habido un mayor énfasis en la importancia de la humanización, esto se debe a una mayor conciencia sobre la importancia de abordar las necesidades emocionales y humanas de los pacientes, además de las necesidades clínicas. En la Medicina podemos decir que la humanización se basa en la idea de que la atención médica debe ser centrada en el paciente, considerando al paciente como una persona integral, con emociones, valores, creencias y necesidades únicas. Esta perspectiva se basa en la premisa de que el cuidado de la salud no consiste solo en tratar enfermedades, sino en cuidar a las personas en su totalidad.

En la Medicina se debe buscar mejorar la calidad de la atención médica, promoviendo la comunicación efectiva, la empatía, el respeto a la autonomía del paciente y la atención centrada en las necesidades individuales de cada paciente. Esto implica considerar no solo los aspectos clínicos, sino también los aspectos emocionales, sociales y espirituales.

Además, la humanización en la medicina se ha visto respaldada por investigaciones que han demostrado los beneficios de un enfoque centrado en el paciente,

como una mayor satisfacción del paciente, mejores resultados clínicos y una mayor adherencia al tratamiento.

Como ejemplo de estas investigaciones que respaldan la importancia de la humanización en la Medicina y sus efectos beneficiosos tanto para los pacientes como para los profesionales de la salud, señalamos algunos aspectos relevantes de algunas de ellas:

- **Estudio de la Cleveland Clinic.** Un estudio realizado por la Cleveland Clinic en Estados Unidos encontró que los pacientes que experimentaron una mayor interacción y conexión emocional con sus médicos tuvieron una mayor satisfacción, una mejor adherencia al tratamiento y menos visitas de seguimiento.
- **Investigación sobre la relación médico-paciente.** Investigaciones han demostrado que una buena relación médico-paciente, caracterizada por la empatía y la comunicación efectiva, puede tener un impacto positivo en los resultados clínicos, como una mejor gestión del dolor, una recuperación más rápida y una mayor adherencia al tratamiento.
- **Estudio sobre la importancia de la comunicación.** Un estudio publicado en la revista *Patient Education and Counseling* encontró que una buena comunicación entre médicos y pacientes estaba asociada con una mayor satisfacción del paciente, una mejor comprensión de la enfermedad y una mayor adherencia al tratamiento.
- **Investigación sobre el impacto del entorno de atención.** Investigaciones han demostrado que el entorno físico y emocional en el que se brinda la atención médica puede tener un impacto significativo en la experiencia del paciente. Un entorno acogedor y tranquilo puede mejorar la satisfacción del paciente y reducir el estrés y la ansiedad.
- **Estudio sobre la atención centrada en el paciente en cuidados paliativos.** Investigaciones en el campo de los cuidados paliativos han demostrado que un enfoque centrado en el paciente, que aborde tanto las necesidades físicas como emocionales y espirituales, mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias, reduce el sufrimiento y promueve una muerte más digna.

En el ejercicio de la Medicina, los sanitarios necesitan reenfocar su actuación con un carácter fundamental para brindar una atención médica de calidad y centrada en el paciente. Su importancia radica en reconocer la importancia de las necesidades emocionales y humanas de los pacientes y trabajar para proporcionar una atención integral que aborde todos los aspectos del bienestar del paciente.

Es cierto que en algunos casos se ha percibido una deshumanización en la Medicina, donde la atención se ha centrado más en los aspectos clínicos y técnicos, descuidando los aspectos emocionales y humanos de la atención al paciente. Algunos factores que pueden contribuir a esta percepción son:

Falta de tiempo. Los médicos y otros profesionales de la salud a menudo tienen una carga de trabajo elevada y limitado tiempo para cada paciente. Esto puede llevar a consultas apresuradas y a una falta de atención individualizada, lo que puede hacer que los pacientes se sientan desatendidos.

Enfoque en la tecnología. Si bien la tecnología médica ha avanzado enormemente y ha mejorado la precisión del diagnóstico y el tratamiento, a veces puede llevar a una mayor dependencia de las pruebas y los resultados de laboratorio, dejando de lado la importancia de la interacción personal con el paciente.

Despersonalización del paciente. En entornos hospitalarios o clínicos muy grandes, los pacientes pueden sentirse como números o casos en lugar de seres humanos únicos. Esto puede ocurrir cuando hay una falta de comunicación efectiva y una falta de conexión personal entre el paciente y el profesional de la salud.

Énfasis en la eficiencia. En un sistema de atención médica donde se valora la eficiencia y la productividad, puede haber una presión para atender a un gran número de pacientes en un corto período de tiempo. Esto puede resultar en una atención apresurada y una falta de enfoque en las necesidades emocionales y humanas del paciente.

Es importante abordar estas percepciones de deshumanización y trabajar para mejorar la atención médica centrada en el paciente. Esto implica promover una cultura de atención empática y compasiva, brindar tiempo adecuado para cada paciente, fomentar la comunicación efectiva y la participación activa del paciente en su propia

atención y ofrecer capacitación en habilidades de comunicación y atención centrada en el paciente a los profesionales de la salud. La humanización en la Medicina es fundamental para garantizar una atención integral y de calidad para todos los pacientes.

Para mejorar la humanización en la práctica sanitaria, se pueden tomar diversas medidas. Aquí propongo algunas sugerencias:

Fomentar la empatía. Es importante que los profesionales de la salud sean capacitados en habilidades de comunicación y empatía. Se pueden ofrecer programas de formación en los que se enseñen técnicas para escuchar activamente, comprender las necesidades emocionales de los pacientes y responder de manera empática.

Promover una comunicación efectiva. Es fundamental establecer una comunicación clara y comprensible con los pacientes. Los profesionales de la salud deben evitar el uso de términos técnicos excesivamente complicados y asegurarse de que la información se transmita de manera adecuada. Además, es importante brindar oportunidades para que los pacientes hagan preguntas y expresen sus inquietudes.

Respetar la autonomía del paciente. Es esencial reconocer la autonomía y la capacidad de toma de decisiones de cada paciente. Los profesionales de la salud deben involucrar a los pacientes en las decisiones sobre su tratamiento y cuidado, respetando sus preferencias y valores individuales. Esto implica informarles sobre las opciones disponibles y ayudarles a tomar decisiones informadas.

Proporcionar un entorno acogedor. Los espacios de atención médica pueden influir en la experiencia del paciente. Es importante crear entornos limpios, cómodos y acogedores que promuevan el bienestar y la tranquilidad. Esto puede incluir aspectos como una iluminación adecuada, una decoración amigable, música relajante y salas de espera organizadas y cómodas.

Promover la colaboración interdisciplinaria. La humanización en la práctica sanitaria se beneficia de un enfoque colaborativo entre diferentes profesionales de la salud. Fomentar la colaboración interdisciplinaria permite abordar las necesidades del paciente desde diferentes perspectivas y ofrecer un enfoque integral de atención.

Valorar el tiempo y la atención individualizada. Los profesionales de la salud deben asignar el tiempo suficiente para atender a cada paciente de manera individualizada. Esto implica evitar consultas apresuradas y brindar un espacio para escuchar al paciente, comprender sus preocupaciones y responder a sus preguntas.

Implementar tecnología de forma humanizada. Si bien la tecnología puede mejorar la eficiencia y la calidad de la atención médica, también es importante utilizarla de manera humanizada. Esto implica asegurarse de que la tecnología no sustituya la interacción personal, sino que se utilice como una herramienta complementaria para mejorar la atención al paciente.

Fomentar la formación continua. La humanización en la práctica sanitaria debe ser un objetivo constante y en evolución. Es fundamental que los profesionales de la salud participen en programas de formación continua que promuevan la humanización y actualicen sus conocimientos y habilidades en este ámbito.

Cada institución y profesional puede adaptar y aplicar las medidas que mejor se ajusten a sus contextos y necesidades específicas. Lo importante es reconocer la importancia de poner a la persona en el centro del cuidado de la salud y trabajar activamente para mejorar la experiencia y el bienestar de los pacientes.

Un aspecto relevante dentro de la humanización llega en las situaciones finales de la vida. La humanización al final de la vida se refiere a brindar una atención compasiva, centrada en el paciente y respetuosa durante los últimos momentos de vida de una persona. Es un enfoque que reconoce la importancia de abordar no solo las necesidades médicas, sino también las emocionales, sociales y espirituales de los pacientes y sus seres queridos durante este período sensible.

Aquí presento algunas formas de promover la humanización al final de la vida:

Mejorar la comunicación y empatía. Es fundamental establecer una comunicación abierta y empática con los pacientes y sus familias. Los profesionales de la salud deben escuchar atentamente, responder a las preguntas y preocupaciones y brindar apoyo emocional. La empatía y la compasión son clave para proporcionar consuelo y comprensión a los pacientes y sus seres queridos.

Respetar los deseos y preferencias del paciente. Es importante involucrar al paciente en las decisiones sobre su atención al final de la vida. Los profesionales de la salud deben respetar y honrar los deseos y preferencias del paciente en cuanto a cuidados paliativos, opciones de tratamiento y decisiones de final de vida. Esto incluye discutir los planes de atención y asegurarse de que se respete la autonomía del paciente.

Control del dolor y síntomas. Es esencial garantizar el control adecuado del dolor y otros síntomas físicos en los pacientes al final de la vida. Los profesionales de la salud deben trabajar en colaboración con el paciente y el equipo de atención para desarrollar un plan de cuidados paliativos que aborde el alivio del dolor y el malestar, permitiendo que los pacientes se sientan más cómodos y dignos durante sus últimos días.

Apoyo emocional y espiritual. La humanización al final de la vida implica brindar apoyo emocional y espiritual tanto a los pacientes como a sus familias. Esto puede incluir proporcionar servicios de apoyo psicológico, facilitar el acceso a consejeros espirituales o religiosos y ayudar a abordar las preocupaciones existenciales y emocionales que pueden surgir en esta etapa de la vida.

Atención centrada en la familia. Reconocer el papel vital de la familia y los seres queridos del paciente es crucial en la humanización al final de la vida. Los profesionales de la salud deben involucrar y apoyar a los familiares, proporcionándoles información clara, asesoramiento y acompañamiento durante el proceso de duelo y toma de decisiones.

Respetar la intimidad y la dignidad. Es esencial preservar la privacidad y la dignidad del paciente en todo momento. Los profesionales de la salud deben asegurarse de que se respeten los deseos del paciente en cuanto a su entorno de atención, la intimidad y la participación en actividades significativas para ellos.

Educación y formación. Brindar una capacitación adecuada a los profesionales de la salud en el manejo del final de la vida y la atención paliativa es fundamental. La formación en habilidades de comunicación, manejo del dolor, apoyo emocional y ética en el final de la vida puede mejorar la calidad de la atención y promover la humanización.

Menciono a continuación algunas consideraciones éticas importantes a tener en cuenta al final de la vida:

- Autonomía y toma de decisiones informadas
- Consentimiento informado
- Alivio del dolor y cuidados paliativos
- No maleficencia
- Adecuada comunicación y apoyo emocional
- Respeto a los valores y creencias culturales

Es fundamental que los profesionales de la salud estén capacitados y comprometidos con la ética médica para proporcionar una atención respetuosa y compasiva a los pacientes y sus familias en esta etapa tan sensible.

En el momento actual, con el apoyo de las instituciones se activa de una forma clara esta corriente de humanización en nuestro Servicio de Salud. Se creó por la subdirección general de humanización que pone en marcha las comisiones de humanización en cada una de las áreas de salud. Estos grupos de trabajo están integrados al menos por los responsables médicos, de Enfermería, de calidad, de admisión y atención al usuario y miembros del equipo directivo de cada área de salud, y entre ellos hay profesionales tanto de Atención Primaria como Hospitalaria.

Además, de forma puntual, se reúnen para tratar temas específicos; también podrán incorporarse a la comisión de humanización profesionales de áreas concretas, pues la pretensión es contar con las aportaciones de todos y cada uno de los profesionales del Servicio Murciano de Salud (SMS), así como de los pacientes.

Los objetivos globales de las comisiones se vertebran en tres líneas:

- la atención sanitaria transversal en la red de centros del SMS, garantizando el acceso equitativo a todos los dispositivos sanitarios,
- la información proporcionada al paciente para fomentar la comunicación relativa a su proceso asistencial y

- la mejora del trato al paciente, así como la accesibilidad física.

Las comisiones de humanización, integradas en el Plan de Humanización del SMS, van a recoger datos derivados de las encuestas realizadas a los pacientes para identificar oportunidades de mejora y poder incorporarlas a los distintos centros sanitarios desde criterios basados en la homogeneidad.

Con la puesta en marcha de las comisiones de humanización, Salud pretende convertir al SMS en el centro de las buenas prácticas en humanización y extenderlas a todos y cada uno de sus centros con la finalidad de seguir en la línea de la excelencia asistencial.

También diferentes sociedades científicas han creado sus planes de humanización. Destacan la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria, el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria de Madrid 2022-2025, Fundación Humans, etc.

Y, cómo no, en el ámbito de la Medicina Intensiva, el proyecto H-UCI. Aquí, en los servicios de Medicina Intensiva, el desarrollo científico y tecnológico ha sido espectacular, incrementando los niveles de supervivencia; sin embargo, este uso creciente de tecnología ha podido relegar las necesidades humanas y emocionales de los pacientes, familias y profesionales a un segundo plano.

Es preciso hacerse esta pregunta: ¿hay necesidad de humanizar o de rehumanizar? En el ADN de los sanitarios va implícito el cuidado centrado en el paciente, en las personas, y, si no lo vivimos como tal, algo falla.

03.

Implicaciones de la financiación pública en la disponibilidad de medicamentos

Ana Aranda García

Vocal del CAREA

Servicio de Gestión Farmacéutica. Dirección General de Atención Hospitalaria.
Servicio Murciano de Salud

Paciente del sistema nacional de salud, generalmente con una patología oncológica, aunque no necesariamente, que ha agotado las líneas de tratamiento habituales. De reciente inclusión en ficha técnica, existe en el mercado un medicamento autorizado para su indicación, comercializado en España, pero solo financiado para una indicación o indicaciones distintas a la suya. Medicamento de uso o dispensación hospitalaria, específicamente no financiado o a la espera de decisión de precio para la patología concreta del paciente y que, por lo tanto, nuestro paciente no puede recibir en el sistema público de salud.

Desde la entrada en vigor del Real Decreto Ley 16/2012 de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud (SNS) y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones¹, se pusieron en práctica nuevas

¹ Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. BOE núm. 98, 24 de abril de 2012, Sec. I, pág. 31.278. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2012-5403>

realidades en la financiación de medicamentos que afectaron a la disponibilidad de los mismos para pacientes concretos del Sistema Público de Salud.

La autorización de medicamentos para su uso en el Estado español es realizada o ratificada, cuando la aprobación se realiza para todo el entorno europeo, por la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)². Una vez que la AEMPS da su autorización, el medicamento puede utilizarse en todo el territorio nacional; sin embargo, en el sistema público es necesario otro procedimiento administrativo, el de obtener las condiciones de financiación. En este caso, entra en juego la comisión interministerial de precios y finalmente el Ministerio responsable de Sanidad según legislatura a través de su Dirección General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia, con la inclusión en el nomenclátor pertinente, e incluye decisión sobre financiación, su precio y el lugar de dispensación.

Es cierto que *las decisiones de autorización de comercialización de medicamentos y de notificación de productos sanitarios no supondrán obligación para la inclusión de los mismos en la prestación farmacéutica del SNS*³. Pero tradicionalmente los medicamentos para patologías graves, con un gran impacto en la salud de las personas, una vez autorizados, obtenían su financiación, más aún para su uso hospitalario, donde por las características del paciente, por su patología, generalmente grave o al menos grave de forma aguda, se permitía el uso de los medicamentos necesarios, tanto de forma habitual cuando estuviera incluido en la guía farmacológica del centro como de forma puntual para situaciones concretas, con los procedimientos establecidos.

Las características de la prestación farmacéutica vienen recogidas en la cartera de servicios comunes⁴ e incluye las condiciones de financiación para los medicamentos, que en el caso de pacientes no hospitalizados comprende *la indicación, prescripción y dispensación de los medicamentos para los que, de acuerdo con la normativa*

2 Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. <https://www.aemps.gob.es/home.htm> (consultado 3/10/2023).

3 Proyecto de Real Decreto por el que se regula la financiación y fijación de precios de medicamentos y productos sanitarios y su inclusión en la prestación farmacéutica del Sistema Nacional de Salud. <http://www.sanidad.gob.es/normativa/docs/Rdfinanciacionmedicamentos.pdf> (consultado 3/9/2023).

4 Cartera de servicios comunes de prestación farmacéutica. Ministerio de Sanidad. <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/CarteraDeServicios/ContenidoCS/5PrestacionFarmaceutica/PF-PrestacionFarmaceutica.htm> (consultado 3/9/2023).

vigente, se resuelva su financiación y condiciones de dispensación en el SNS y que hayan sido autorizados y registrados por la AEMPS o de acuerdo con lo dispuesto por las normas europeas que establecen los procedimientos comunitarios para la autorización y control de los medicamentos de uso humano.

En el caso de pacientes hospitalizados, la prestación farmacéutica comprende los productos farmacéuticos que necesiten los pacientes conforme se recoge en la cartera de servicios comunes de Atención Especializada⁵, que nos dice incluir entre otros *medicación, gases medicinales, transfusiones, curas, material fungible y otros productos sanitarios* que sean precisos, tanto para el régimen de internamiento como el de hospitalización de día.

Si bien es cierto que la cartera de servicios del SNS en cuestiones de prestación farmacéutica se regirá por el Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios⁶ y demás disposiciones aplicables.

Este Real Decreto Legislativo 1/2015 en su preámbulo indica que el RDL 16/2012 introduce una modificación estructural al sistema de fijación de precios de los medicamentos, con un esquema innovador de precios seleccionados, marcando un cambio hacia la financiación selectiva con criterios como el coste-efectividad y la valoración del impacto presupuestario, al lado de otros elementos cualitativos que han permitido modular la cartera de medicamentos financiados.

Y así, en el artículo 92 del RD legislativo 1/2015⁶ sobre el procedimiento para la financiación pública se contempla que *para la financiación pública de los medicamentos y productos sanitarios será necesaria su inclusión en la prestación farmacéutica mediante la correspondiente resolución expresa de la unidad responsable del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, estableciendo las condiciones de financiación y precio en el ámbito del SNS.*

5 Cartera de servicios comunes de Atención Especializada. <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/CarteraDeServicios/ContenidoCS/3AtencionEspecializada/home.htm> (consultado 3/9/2023).

6 Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, de 25 de julio de 2015, Sec. I, pág. 62.935. <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2015-8343> (consultado 14/9/2023).

Del mismo modo se procederá cuando se produzca una modificación de la autorización que afecte al contenido de la prestación farmacéutica, con carácter previo a la puesta en el mercado del producto modificado, bien por afectar la modificación a las indicaciones del medicamento, bien porque, sin afectarlas, la AEMPS así lo acuerde por razones de interés público o defensa de la salud o seguridad de las personas.

Lo determinante y dificultoso de entender quizás y, por supuesto, de gestionar, fue la frase *con carácter previo a la puesta en el mercado del producto modificado* del segundo párrafo de este artículo 92.1. Cuando hay nuevas indicaciones de un fármaco, este ya está comercializado y disponible en el mercado, puede estar financiado con fondos públicos para la/s indicación/es previa/s. Tradicionalmente, en estos casos, al incluirse su nueva indicación en ficha técnica, ha facilitado su uso, ya que hasta esa fecha se podría haber estado usando fuera de ficha técnica por el procedimiento de medicamentos especiales⁷. Los posibles cambios de precio llegarían después, si bien es cierto que la negociación entre Ministerio e industria farmacéutica, con el uso ya habitual del fármaco para sus indicaciones autorizadas aunque no financiadas en el entorno público de salud, haría que el primero tenga desventaja. Los cambios legislativos, y la participación de los servicios de salud en su aplicación, permitieron que este escenario cambiara y las nuevas indicaciones de fármacos ya financiados supongan una nueva negociación de precio en condiciones similares a las de una primera indicación.

Aunque el nomenclátor oficial de la prestación farmacéutica tiene una larga tradición en España, es el RD 177/2014, de 21 de marzo, por el que se regula el sistema de precios de referencia y de agrupaciones homogéneas de medicamentos en el Sistema Nacional de Salud, y determinados sistemas de información en materia de financiación y precios de los medicamentos y productos sanitarios⁸, el que lo desarrollara reglamentariamente y recogiera en su artículo 10.2 que: *A efectos de la financiación pública de medicamentos [...] la información recogida en el Nomenclátor oficial de la prestación farmacéutica del SNS [...] prevalecerá sobre cualquier otra fuente de información, sea de carácter público o privado* y de toda aquella información que viene recogida en el

7 Real Decreto 1015/2009, de 19 de junio, por el que se regula la disponibilidad de medicamentos en situaciones especiales, de 20 de julio de 2009, Sec. I, pág. 60.904. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2009-12002> (consultado 14/9/2023).

8 Real Decreto 177/2014, de 21 de marzo, por el que se regula el sistema de precios de referencia y de agrupaciones homogéneas de medicamentos en el Sistema Nacional de Salud, y determinados sistemas de información en materia de financiación y precios de los medicamentos y productos sanitarios, de 25 de marzo de 2014, Sec. I, pág. 26.385. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2014-3189 (consultado 14/9/2023).

nomenclátor, y en su artículo 11j): *Las indicaciones financiadas en el caso de que se financien únicamente algunas de sus indicaciones terapéuticas.*

También el RD Ley 16/2012¹ incluyó un apartado que confirma lo recogido en la cartera de servicios para atención a pacientes hospitalizados. En su disposición final 7.4, modifica el RD 1718/2010, de 17 de diciembre, de receta médica y órdenes de dispensación⁹ e indica que *los medicamentos y productos sanitarios no incluidos en la financiación solo podrán ser adquiridos y utilizados por los hospitales del SNS previo acuerdo de la comisión responsable de los protocolos terapéuticos u órgano colegiado equivalente en cada comunidad autónoma.*

Sin embargo, cuando el producto es de uso y/o dispensación exclusiva hospitalaria, específicamente no financiados para determinada indicación, ¿aplicaría este artículo del RD 1718/2010? ¿Una comisión autonómica puede decidir sobre el uso de estos medicamentos en su sistema de salud?

El artículo 91.5. del RD legislativo 1/2015 indica que *Las medidas tendentes a racionalizar la prescripción y utilización de medicamentos y productos sanitarios que puedan adoptar las comunidades autónomas no producirán diferencias en las condiciones de acceso a los medicamentos y productos sanitarios financiados por el Sistema Nacional de Salud, catálogo y precios. Dichas medidas de racionalización serán homogéneas para la totalidad del territorio español y no producirán distorsiones en el mercado único de medicamentos y productos sanitarios.*

Por tanto, ¿cómo aplicar la legislación? ¿qué medida prevalece? Se da, sin embargo, la incongruencia de medicamentos con indicaciones autorizadas que no pueden utilizarse para pacientes hospitalarios al no tener financiadas alguna de sus indicaciones, o temporalmente mientras se negocia un precio para el sistema de salud. Y el mismo producto utilizado para indicaciones no autorizadas sí que podría financiarse para estos mismos pacientes dentro del sistema de medicamentos especiales⁷. Por tanto, ¿cómo gestionar esta situación en condiciones de igualdad?

9 Real Decreto 1718/2010, de 17 de diciembre, sobre receta médica y órdenes de dispensación, de 20 de enero de 2011, Sec. I, pág. 6.306. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2011-1013> (consultado 20/8/2023).

Mientras, en los años transcurridos desde los principales cambios legislativos que afectan a la financiación de los medicamentos que introdujeron el RD Ley 16/2012¹ y el RD 177/2014⁸, especialmente para aquellos que se dispensan desde los centros sanitarios del SNS, bien a pacientes hospitalizados o a aquellos en régimen ambulatorio, encontramos distintas interpretaciones y, por tanto, distinta aplicación de la legislación vigente, a pesar de la mayor transparencia sobre situación y decisiones de financiación que se encuentran disponibles en herramientas como BIFIMED¹⁰ o las decisiones de la Comisión Interministerial de Precios¹¹. Tenemos sentencias como la del Tribunal Superior de Justicia de Murcia de 2019 analizada por Pacheco et al.¹² donde se da la razón a la familia que solicita el uso de un fármaco no financiado debido a las diferencias en el uso entre comunidades autónomas o la de un juzgado de Barcelona que da la razón a la Administración que deniega el uso del mismo fármaco¹³.

Por otro lado, disponemos de un sistema de salud público con una gran cobertura en las necesidades farmacológicas del paciente. Sin embargo, no disponemos de estructuras adecuadas para el uso de fármacos dentro del propio sistema cuando estos no están financiados, quizás por ser una situación relativamente reciente por el precio de los fármacos de reciente incorporación para patologías graves, no asumible por la mayoría de los pacientes.

Nos encontramos por tanto ante un dilema que enfrenta un bien general al bien individual. Una situación que consigue optimizar recursos en el sistema de salud probablemente beneficiando a muchos futuros pacientes pero que limita el acceso "ahora" a pacientes reales. Un dilema no resuelto: dos aspectos distintos de la autorización de un medicamento, el que valora la relación beneficio/riesgo, generalmente con datos de eficacia y seguridad a corto plazo, labor de la AEMPS, y que llevará a reflejar sus características en la ficha técnica del producto, y el uso en el servicio público

10 BIFIMED: Buscador de la Información sobre la situación de Financiación de los Medicamentos. <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/medicamentos.do> (consultado 28/9/2023).

11 Comisión Interministerial de Precios. <https://www.sanidad.gob.es/areas/farmacia/precios/home.htm> (consultado 28/9/2023).

12 Pacheco López, Pilar, Meroño Saura, María Antonia, Aranda García, Ana. Uso de Ataluren en España: incoherencias administrativas y aspectos éticos implicados. *Cuadernos de Bioética*. 2021; 32(106): 353-362.

13 Sentencia del Juzgado de lo Contencioso Administrativo 5 de Barcelona de 28 de mayo de 2020. <https://faus-moliner.com/wp-content/uploads/2020/10/2020-05-28-SJCA-BCN-num.-1771-2020-medicamentos-uso-compasivo-i-principio-igualdad.pdf>

de salud, para lo que habrá que tener en cuenta cuestiones de eficiencia y será labor del Ministerio responsable de Sanidad a través de su dirección de cartera básica.

Los casos más significativos inicialmente se dieron con productos que disponían de alternativas para la misma indicación, como pudo ser omalizumab para urticaria crónica espontánea, abiraterona y enzalutamida en cáncer de próstata metastásico resistente a castración cuando la quimioterapia todavía no está indicada, pertuzumab en tratamiento neoadyuvante, nivolumab en algunos tipos de cáncer de pulmón no microcítico. Medicamentos que finalmente obtuvieron la financiación de estas indicaciones y alguno de ellos con indicaciones pendientes nuevas recientes. Pero ¿cómo justificar que un paciente pudiera perjudicarse por la no disponibilidad en el servicio público de salud de un determinado medicamento autorizado? Quizás podríamos comparar la situación a la que se da en los ensayos clínicos cuando un paciente puede no recibir el mejor tratamiento posible en un proceso de adquirir conocimientos para obtener el mayor beneficio para los futuros pacientes. Aun así, a priori, no podemos saber el paciente que se beneficiará más por estar en un grupo o en otro y el paciente tiene la posibilidad de decidir si participa o no en el ensayo clínico, teniendo acceso al mejor tratamiento disponible hasta entonces si decide no participar. Se asume un cierto riesgo a cambio de la posibilidad de acceder de forma temprana a determinados medicamentos. Podríamos sustituir quizás el “adquirir conocimientos” por “conseguir una mejor eficiencia” para obtener también el mayor beneficio para futuros pacientes. El paciente recibirá el mejor tratamiento financiado disponible hasta entonces, pero no tendrá la posibilidad de acceso de forma temprana a medicamentos ya autorizados, aunque todavía no financiados, para su patología.

El proyecto de Real Decreto de financiación y fijación de precios¹⁴, que sigue como proyecto actualmente, indica en su artículo 2.3 que, en todo caso, *las decisiones sobre medicamentos ya incluidos en la prestación farmacéutica del SNS deberán tener en cuenta que no origine riesgo de laguna terapéutica o colisione con los criterios de financiación pública de medicamentos*. Y ahondando en temas de equidad el artículo 2.4 de este mismo proyecto de real decreto *las condiciones de financiación*

14 Proyecto de Real Decreto por el que se regula la financiación y fijación de precios de medicamentos y productos sanitarios y su inclusión en la prestación farmacéutica del Sistema Nacional de Salud. <http://www.sanidad.gob.es/normativa/docs/Rdfi-nanciacionmedicamentos.pdf> (consultado 3/9/2023).

establecidas para los medicamentos y productos sanitarios incluidos en la prestación farmacéutica del SNS serán de aplicación en la misma fecha en todo el territorio nacional, no pudiendo establecerse ningún tipo de diferencias entre comunidades autónomas y demás entidades gestoras de la asistencia sanitaria de carácter público.

La equidad es una de las principales preocupaciones en un sistema de salud público descentralizado. Así se reflejó, por ejemplo, en el informe publicado tras el debate sobre la mejor forma de conseguir la salud de nuestro SNS¹⁵, al debatir sobre las funciones y finalidad del Comité Asesor para la financiación de la prestación farmacéutica que aparece también en el RD Ley 16/2012¹ y que se crea mediante acuerdo del Consejo de Ministros de 22 de marzo de 2019¹⁶. Existe gran unanimidad en resaltar que uno de los fines de este comité sería la equidad en el acceso a las prestaciones farmacéuticas, teniendo en cuenta la gran heterogeneidad existente en el contexto nacional¹⁶.

En cualquier caso, se asocia equidad con un igual acceso, realmente con un total acceso. No hay duda de que estamos ante un dilema que afecta a uno de los principios de la bioética personalista, el de sociabilidad y subsidiariedad¹⁷. El beneficio del paciente individual que repercute en la sociedad y el apoyo de esta como colectivo a la individualidad. Sociabilidad financiando prestaciones farmacéuticas más eficientes. Recursos que deben llegar a todos por igual y en caso de desigualdad a aquellos que más lo necesiten.

Nos encontramos, por tanto, ante un problema que dificulta llegar a la prescripción del medicamento más adecuado para cada paciente dentro de la sanidad pública debido a la macrogestión de recursos en el sistema sanitario. Buscar el beneficio de una mayoría puede llegar a perjudicar al individuo. ¿Se tendrá que instaurar una nueva figura en la disponibilidad de medicamentos en situaciones especiales? ¿O debería ser una solución que se aporte desde otra administración, como la de servicios sociales?

15 Comité Asesor para la financiación de la prestación farmacéutica del Sistema Nacional de Salud. *Garantía, Solvencia y Sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud Español: Análisis Cualitativo desde la Farmacia Hospitalaria*. Fundación Gaspar Casal Madrid, abril 2013. ISBN: 84-695-7549-X.

16 Comité Asesor de la prestación farmacéutica del SNS. <https://www.sanidad.gob.es/areas/farmacia/comitesAdscritos/pres-tacionFarmaceutica/home.htm> (consultado 23/10/2023).

17 García, J. J. Bioética Personalista y Bioética Principalista. *Perspectivas. Cuad. Bioét.* 2013. XXIV (80) 67-76. <http://www.aebioetica.org/revistas/2013/24/80/67.pdf>

En 2012, además, se introduce la figura de los informes de posicionamiento terapéutico, siendo en 2013 cuando se establece el Grupo de Coordinación de Posicionamiento Terapéutico con el objetivo de disponer de “un marco en el que se garantice la evaluación continua de los medicamentos, estableciendo los mecanismos de re-evaluación necesarios que permitan que los decisores cuenten siempre con la mejor información para desarrollar sus respectivas competencias”¹⁸. Tras unos años de trabajo, se evoluciona al Plan para la Consolidación de los Informes de Posicionamiento Terapéutico de los Medicamentos en el Sistema Nacional de Salud, desarrollado por la Comisión Permanente de Farmacia del Consejo Interterritorial del SNS aprobado el 3 de febrero de 2020 y actualizado el 8 de julio del mismo año¹⁹. Una reciente sentencia de fecha julio de 2023 anula el citado plan por problemas de competencia en su tramitación, lo que nos lleva, quizás, un paso atrás en la equidad territorial que buscaba el mismo.

Distintos proyectos legislativos que pretenden unificar criterios nacionales siguen pendientes de llegar a hacerse realidad por cuestiones políticas como puede ser el ya mencionado Real Decreto de financiación y fijación de precios¹⁴ o el modelo de gestión común de la información sobre medicamentos para todo el SNS que sirva para la toma de decisiones como es el modelo REVALMED¹⁹.

Por tanto, ante un Paciente del sistema nacional de salud, generalmente con una patología oncológica, aunque no necesariamente, que ha agotado las líneas de tratamiento habituales. De reciente inclusión en ficha técnica, existe en el mercado un medicamento autorizado para su indicación, comercializado en España, pero solo financiado para una indicación o indicaciones distintas a la suya:

La resolución legal de nuestro caso puede parecer sencilla; sin embargo, la interpretación que de la misma casuística den los actores implicados es fácil que suponga diferencias de acceso entre pacientes del territorio nacional. En aquellos casos en los que el tratamiento del paciente no pueda esperar es donde realmente nos

18 Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. Julio 2013. *Propuesta de colaboración para la elaboración de los informes de posicionamiento terapéutico de los medicamentos*. Disponible en <https://www.aemps.gob.es/medicamentosUsoHumano/InformesPublicos/docs/propuesta-colaboracion-informes-posicionamiento-terapeutico.pdf> (consultado 3/10/2023).

19 Comisión Permanente de Farmacia. *Plan para la Consolidación de los Informes de Posicionamiento Terapéutico de los Medicamentos en el Sistema Nacional de Salud 8 de julio de 2020*. Disponible en https://www.sanidad.gob.es/profesionales/farmacia/IPT/docs/20200708.Plan_de_accion_para_la_consolidacion_de_los_IPT.actCPF8Julio.pdf (consultado 29/9/2023).

encontramos con un mayor dilema ético y donde el problema está sobre la mesa. En ocasiones nos encontramos con soluciones de las comunidades autónomas, de los centros sanitarios, sobre todo donde se origine riesgo de laguna terapéutica, aunque sea a nivel individual pero que finalmente originan diferencias de acceso entre pacientes del territorio nacional. No podemos olvidar, por otro lado, que el acceso temprano a un fármaco no siempre beneficia a los pacientes al no conocer posibles efectos adversos que no han aparecido en los ensayos clínicos o no disponer de información consolidada sobre su eficacia. Por otro lado, al estar hablando de medicamentos, ¿es necesario que solo se impliquen los presupuestos sanitarios en la resolución del acceso a los fármacos por los pacientes del SNS?

04.

Responsabilidad y consideraciones éticas en la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud

Roque Martínez Escandell

Vocal del CAREA

Médico

Llevamos varios años reiterando la necesidad de establecer un gran pacto sanitario y político con el fin de preservar y garantizar la calidad y la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud (SNS). Esto se hace más necesario, si cabe, en el actual contexto político. La realidad muestra con demasiada frecuencia cambios de planes y de gestores sanitarios, a menudo por razones ajenas al interés general. Esta situación impide la continuidad de los proyectos y su evaluación, derivando así en consecuencias negativas en la justicia, eficiencia y funcionamiento del sistema sanitario, lo que contribuye a poner en grave riesgo su futuro.

Existe una posición social muy favorable a la consolidación de un SNS de calidad, universal y solidario. Esto contrasta con la variabilidad que se observa dentro del propio sistema, con diferencias en las prestaciones sanitarias entre comunidades autónomas y otras evidentes desigualdades que afectan, principalmente, a los colectivos más débiles y desfavorecidos.

Cabe recordar que la sostenibilidad de un sistema público de protección de la salud no constituye un mero compromiso ético de nuestra sociedad, sino una auténtica exigencia jurídica plasmada de manera explícita en nuestra Constitución. La puesta en riesgo del SNS no solo atenta contra el principio de Estado social, sino que amenaza a nuestro Estado democrático y de Derecho, pues la protección de la salud garantiza tanto los derechos a la vida y a la integridad de las personas como su participación en el sistema democrático y el ejercicio de los restantes derechos.

En este marco, y con la indispensable implicación de los responsables políticos como garantes del interés general, consideramos relevante promover la corresponsabilidad de todos los agentes implicados en el Sistema Nacional de Salud: desde los profesionales, gestores y ciudadanos en general, hasta los proveedores del sistema y los propios medios de comunicación. Sin la participación de todos ellos no será posible acometer con garantías de éxito la obligada renovación de nuestra organización.

POLÍTICOS Y GESTORES

La estructura del SNS es relativamente frágil, en parte por la falta de un pacto de Estado sobre la Sanidad y por dinámicas alejadas del interés general, con un Consejo Interterritorial en el que se escenifican contiendas entre responsables autonómicos y nacionales en función del signo político. Es esencial potenciar el papel coordinador del consejo para vertebrar el SNS según el principio de defensa del interés general, con rendición de cuentas y transparencia y alejado de las miserias de la contienda política.

Se deben rechazar las injustificadas desigualdades entre comunidades autónomas, puesto que se alejan del interés colectivo. Sirvan como ejemplo las diferencias existentes en el abordaje y tratamiento del cáncer o de la cardiopatía isquémica, los distintos programas de cribado neonatal o en el calendario vacunal, así como las incomprensibles diferencias en la financiación de medicamentos. Sin olvidar la imperiosa necesidad de acometer la tan necesaria actualización del modelo de financiación autonómica, que de manera tan injusta penaliza los recursos disponibles en comunidades como la Región de Murcia frente a otras con una más favorable dotación presupuestaria. También se debe abordar la desigual asignación de recursos entre la Atención Hospitalaria y la Atención Primaria que está incrementando el desequilibrio histórico entre ellas. En

consecuencia, es un deber ético y político facilitar la deliberación pública y desarrollar unos criterios de priorización que minimicen el riesgo de perpetuar las desigualdades en este terreno.

Otra consecuencia negativa del contexto actual es la falta de continuidad en los proyectos de mejora y modernización del SNS, bien por cambios en la gestión sin fundamento técnico o por falta de impulso político, lo cual nos lleva a la inercia en temas que requieren reformas decididas. Ejemplo de ello es la modernización en los modelos de gestión tan necesaria en un mundo donde nos atropella el desarrollo tecnológico y la inteligencia artificial está cada día más presente.

La profesionalización de la función directiva constituye un elemento esencial para una administración responsable de los recursos económicos, humanos y materiales en todos los niveles del SNS, lo más alejada posible de intereses particulares o partidistas. Debe evitarse que la gestión de los centros sanitarios corresponda a directivos nombrados exclusivamente por razones de afinidad política o personal, sin considerar la formación y la experiencia.

A su vez, los directivos deben contribuir con su competencia en liderazgo y gestión de equipos al mejor funcionamiento de los distintos centros y servicios. Es imprescindible cuidar la promoción de los profesionales con estrategias encaminadas a invertir en el capital humano, que es sin duda el mayor valor del SNS. La atención personal a los profesionales por parte de los directivos de una institución sanitaria es la mejor solución para mejorar los resultados y contribuir a la sostenibilidad.

Una gestión adecuada de los equipos profesionales de un centro sanitario supone facilitar la formación y la investigación y hacerla compatible con la asistencia, favoreciendo la promoción profesional y la conciliación familiar en el contexto de programas de incentivos con garantías éticas.

PROFESIONALES SANITARIOS

Todo buen profesional sanitario debe incorporar la justicia a los valores que inspiran la atención a la salud de las personas. Las profesiones sanitarias han de asumir la

responsabilidad que les corresponde en la sostenibilidad del SNS, pues toman a diario decisiones con significativas consecuencias sobre la distribución de recursos, lo cual les convierte en gestores del sistema.

Asuntos como la prescripción de medicamentos, las bajas laborales, la indicación de pruebas complementarias, las derivaciones entre especialistas o los ingresos y estancias hospitalarias, así como el manejo en general del día a día de nuestra actividad laboral cotidiana, deben guiarse por una adecuada gestión del tiempo y el establecimiento de criterios para la asignación de recursos basados en la beneficencia y la equidad. En este escenario, los profesionales tienen que mostrarse favorables a las reformas que sean necesarias para mejorar la optimización de los recursos, sin menoscabo de sus derechos laborales.

La educación es un modo excelente de promover este objetivo, y por ello los planes de estudios universitarios de las diferentes profesiones sanitarias deben incorporar contenidos que promuevan la reflexión sobre la sostenibilidad del SNS como un valor ético y jurídico esencial. Por otra parte, las organizaciones profesionales tienen una responsabilidad especialmente cualificada en la promoción de la ética y la deontología, actuando como motor y referencia para los profesionales.

La judicialización de la actividad sanitaria se traduce en un incremento de costes que no benefician al paciente y lastran al sistema sanitario. Se hace necesario perseverar en la puesta en marcha de actuaciones y programas, así como en la introducción de reformas legales para gestionar la seguridad del paciente, que está estrechamente vinculada a valores y principios bioéticos. Así, la puesta en funcionamiento y el refuerzo de los sistemas de detección, evaluación y corrección de los errores y daños, así como la adopción de fórmulas de resolución de conflictos que eviten la judicialización de la relación sanitario-paciente, promoverían un clima de confianza fundamental en la sostenibilidad del SNS.

Por último, se hace asimismo necesario el manejo adecuado de los posibles conflictos de interés de los profesionales en el ámbito de la asistencia (por ejemplo, cuando se compatibiliza el sistema público y privado), así como los vínculos económicos que se establecen en el marco de la formación y la investigación. Estos han de ser abordados y resueltos con transparencia, de modo que la independencia de

criterio de los profesionales y las organizaciones no ofrezca dudas ante los pacientes y la opinión pública.

CIUDADANOS Y PACIENTES

La sostenibilidad del SNS no depende únicamente de las decisiones políticas de los poderes públicos o de la actuación de los profesionales, pues las decisiones y la actitud de los usuarios en el uso de los recursos del SNS tiene consecuencias. Por ello, existe una conciencia cada vez más viva de que los ciudadanos no son solo sujetos de derechos, sino también de obligaciones. Así, han que asumir mayor protagonismo en la toma de decisiones sobre el sistema sanitario.

Es necesario promover la formación de ciudadanos en el uso adecuado de unos recursos que, aun en tiempos de bonanza económica, siempre serán limitados. Se deben impulsar programas dirigidos a optimizar el uso de la atención sanitaria, especialmente donde existe un libre acceso, como son los servicios de Urgencias o las consultas de Atención Primaria. Tenemos que ser capaces de transmitir con pedagogía que las decisiones individuales tienen un impacto directo en la colectividad, dado que el destino de los recursos a un fin supone detraerlos de otros.

De esta manera, hay que impulsar iniciativas que favorezcan los comportamientos responsables de la ciudadanía en el uso de los recursos colectivos gestionados por el SNS: responsabilidad en el consumo de medicamentos prescritos, evitar la realización de pruebas complementarias innecesarias o repetidas, anulación de citas que no van a utilizarse, etc...

Asimismo, aun sin cometer el error de imputar a los individuos la responsabilidad por el padecimiento de una enfermedad, hemos que fomentar entre la población la promoción de conductas de vida saludable, dado que nuestro estilo de vida (alimentación, ejercicio físico, hábitos tóxicos, etc.) tiene influencia en el desarrollo de las enfermedades. En este sentido, se ha de promover la participación de los ciudadanos en actividades preventivas para favorecer la sostenibilidad del SNS. Además, resulta vital velar por que las asociaciones de pacientes no se conviertan en meros grupos de presión ante la administración sanitaria por prevalecer determinados

intereses comerciales o particulares en detrimento de las necesidades reales del sistema y los pacientes.

PROVEEDORES DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

En los últimos años la humanidad ha presentado avances muy importantes para la salud, debido entre otras causas al progreso científico y al enorme desarrollo de herramientas tecnológicas para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades. Las empresas farmacéuticas y de tecnología sanitaria han tenido un papel indiscutible, constituyendo en las últimas décadas uno de los sectores más rentables de la actividad industrial en países avanzados.

Ahora bien, los nuevos medicamentos y la alta tecnología se han caracterizado por un coste considerablemente elevado, constituyendo uno de los mayores capítulos del gasto sanitario. Sin embargo, este crecimiento progresivo no es siempre proporcional a los resultados en salud obtenidos, sometiendo a fuertes tensiones la sostenibilidad de sistema. Por todo ello, se hace necesario seguir avanzando en replantear desde nuestro sistema sanitario la relación con un sector que tiene como principal cliente al SNS.

A lo anterior se suma la preocupación derivada de los conflictos de interés generados por la interacción entre la industria farmacéutica y el sector de la salud. Como consecuencia, se debe limitar la influencia de esta industria sobre el comportamiento de profesionales, gestores, sociedades científicas, asociaciones de pacientes e incluso gobiernos, los cuales han de actuar con total transparencia y sobre los pilares del más riguroso conocimiento científico.

Por lo tanto, sería deseable que los proveedores fuesen partícipes de un pacto por la sostenibilidad del SNS, aceptando su estatus como actores corresponsables de la misma. Este acuerdo habría de contribuir a las políticas basadas en las necesidades reales de salud de los ciudadanos, evitando la tendencia a la medicalización y sometiendo las novedades farmacéuticas y tecnológicas al juicio de comisiones de evaluación con las debidas garantías de independencia. Buen ejemplo de esto ha sido el desarrollo de vacunas en tiempo récord para combatir la pandemia de COVID-19.

MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y PUBLICIDAD

Los medios de comunicación y la publicidad también comparten responsabilidad a la hora de contribuir al adecuado funcionamiento del SNS como servicio público. Estos medios, sobre todo a través de las nuevas tecnologías, ejercen una influencia incuestionable en los estilos de vida de la población y en la socialización de la información científica. Así, el rigor de la información difundida constituye una garantía esencial en el cuidado de la salud, pues están en juego derechos y valores de extraordinaria importancia a nivel individual y colectivo, e incluso la construcción del concepto social de salud. Los medios pueden hacer una contribución muy valiosa a la salud de la población huyendo de sensacionalismos y evitando crear falsas expectativas.

Es importante que los profesionales y los responsables de estos medios se asesoren adecuadamente sobre aspectos científico-médicos a la hora de elaborar los contenidos sobre salud, siendo especialmente cuidadosos con la forma de transmitirlos. Por su parte, conviene que los profesionales sanitarios presten su colaboración con prudencia y rigor para contribuir a la educación para la salud de la población.

La salud se ha convertido también en un bien de consumo y la publicidad en este campo no siempre es veraz. Intereses comerciales pueden ocultar o tergiversar la información, lanzando mensajes engañosos que pueden llevar a parte de la población a adoptar decisiones sobre su salud con graves consecuencias. Así, los profesionales sanitarios y sus organizaciones deben responder con firmeza y rigor científico ante los abusos. De la misma manera, las autoridades han de extremar las precauciones, incluso mediante normas legales, para garantizar la protección de los ciudadanos.

05.

Dilemas éticos derivados de la reproducción humana asistida e intervención de gametos y embriones

Joaquín Jiménez González

Vocal del CAREA

Doctor en Derecho. Máster en Bioderecho. Jefe de Admisión del Área III-SMS

1. INTRODUCCIÓN

Las Técnicas de Reproducción Humana Asistida (TRHA) son métodos habitualmente usados cuando existe una dificultad biológica para engendrar un hijo, siendo la causa principal una edad avanzada. Efectivamente, el acceso a la natalidad se produce a mayor edad, y la reproducción humana asistida consigue día tras día un mayor porcentaje de éxito. Cada vez más mujeres recurren a esta alternativa, muchas veces de forma inevitable, por surgir una dificultad para conciliar la maternidad con la actividad laboral, influyendo de forma decisiva las todavía insuficientes garantías sociales para tener la posibilidad de ser madre a una edad biológica más favorable.

La posibilidad de engendrar un hijo mediante las TRHA produce un importante debate ético en parte de la población, e incluso el rechazo. Y aún mayor es la

controversia cuando se interviene e investiga sobre gametos y embriones con el objetivo de evitar una enfermedad genética grave, incluso mortal, en un recién nacido. Actualmente es posible seleccionar embriones con ese objetivo, elegir un embrión que puede salvar la vida a un hermano ya nacido, seleccionar el sexo e incluso determinadas características físicas. En nuestro país las dos últimas opciones no son legales, pero en otros países sí, o no existe regulación alguna, y acceder a estos fines no médicos puede estar mediado por un simple contrato entre una clínica privada y los progenitores. Ya se están utilizando las técnicas de edición genética, fundamentalmente CRISPR-Cas9, en células somáticas, animales y agricultura. Pero que pueda editarse el genoma humano de forma sencilla y barata, con el propósito de una mejora o *perfeccionamiento* de su estado de salud, ha aumentado aún más el debate sobre los límites éticamente aceptables, si lo es trascender a la condición humana o bien, aplicando el principio de precaución, debemos realizar un intenso y argumentado ejercicio multidisciplinar y democrático para determinar qué puede ser lo aceptable y lo éticamente reproble¹.

Vamos a profundizar en el misterio del origen de la vida tratándolo con el respeto que merece. La bioética en este campo es apasionante y a la vez delicada, ya que en ellas se vierten los más profundos valores y necesidades de las personas. Por un lado la espiritualidad individual, el sentido de la vida y la dignidad humana. Por otro el deseo de tener un hijo, evitar una enfermedad y mejorar la calidad de vida. Intentaremos hacerlo con *empatía*, un concepto muy actual que personalmente entiendo como *ponerse en lugar del otro*, no solo para comprenderlo, sino para tomar la mejor decisión posible ante un dilema, aunque en muchas ocasiones la mejor solución se enfrente con las ideas propias, con el objetivo de buscar la mejor opción posible tanto individual como para el bien común.

A continuación analizaremos las causas que generan tanta disputa, sin aspirar a resolverlas sino a exponerlas con el máximo rigor posible y generar un debate que, en mi opinión, no es posible evitar.

1 Según expone Cano, M., en *Naturaleza y dignidad* en Habermas, en Boladeras, M. (dir.): *¿Qué dignidad? Filosofía, Derecho y Práctica Sanitaria*. Proteus, Barcelona, 2010, p. 89, el ser humano debe decidir si quiere ser de otra manera diferente a como hemos sido hasta ahora, es decir, fruto del azar y la naturaleza. Y esa decisión puede partir de un diálogo intersubjetivo e igualitario o bien desde los "caprichos del mercado". Según Habermas a ese punto se debe llegar en función del concepto de dignidad, deseando mantener "una posición alejada tanto del sustancialismo religioso como del reduccionismo científico".

2. PRINCIPALES DILEMAS ÉTICOS DERIVADOS DE LAS TÉCNICAS DE REPRODUCCIÓN HUMANA ASISTIDA Y LA INTERVENCIÓN DE LA LÍNEA GERMINAL

2.1. El origen de la vida. Entidad moral del embrión

Salvo excepciones un tanto sorprendentes, la mayoría de las tendencias coincide en afirmar que desde el momento de la fecundación existe vida humana. Las diferencias se encuentran en cuándo a dicha vida se le puede considerar persona, o poseedora de personalidad. Ciñéndonos a nuestro Código Civil, “la personalidad se adquiere en el momento del nacimiento con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno” (art. 30). Obviamente, el debate ético-legal va más allá. Aunque el *nasciturus* no adquiera la personalidad legal hasta el nacimiento, el derecho le otorga una *consideración especial*, gradualmente mayor conforme avanza su desarrollo intrauterino². Expongamos los aspectos más interesantes de este excitante debate:

A) EL ANÁLISIS BIOLÓGICO DEL ORIGEN DE LA VIDA:

El estudio minucioso del desarrollo embrionario no despeja todas las dudas. Pero se pueden hacer las siguientes consideraciones:

- Solo puede considerarse embrión a la estructura producida tras la primera división celular o mitótica, hecho que se produce a las 24 horas³.
- El embrión se transforma en blastocisto a los 7 días de evolución, cuando ya se encuentra en la cavidad uterina. Pero solo una parte de él, la masa celular interna, es la que dará origen al futuro bebé. El resto del embrión es necesario,

2 Léase la STC 53/1985 de 11 de abril de 1985. También muy interesante es la sentencia del Tribunal Constitucional de la República Federal de Alemania, de 25 de febrero de 1975, que respecto al artículo 2 de la Ley Fundamental de la República Federal de Alemania extiende al embrión el derecho a la vida. La sentencia declara que si hay vida hay dignidad humana, no siendo decisivo si el portador es o no consciente de esta dignidad, ya que las habilidades potenciales desde el principio de su existencia son suficientes para justificarla. No obstante afirma que, según los conocimientos biológicos y fisiológicos establecidos, la vida humana se inicia “no más tarde” del 14º día siguiente a la concepción.

3 El inicio de la fecundación se produce cuando el espermatozoide entra en contacto con la membrana pelúcida del óvulo, su capa más externa, y esta se impermeabiliza para el resto de los espermatozoides. A las 12 horas, con la alineación genética del pronúcleo masculino y femenino, formará el cigoto.

cistocele y trofoblasto, pero son las estructuras que darán origen a la cavidad amniótica y al saco vitelino, respectivamente.

- Se puede producir la segmentación del embrión hasta el 9º día de desarrollo (un tercio de los casos ocurren antes del tercer día), produciéndose la gemelación. Luego, en sentido estricto, no podemos considerar que tras la formación del embrión se forma una vida, ya que en ocasiones podrían ser dos⁴. A veces incluso se forma una quimera humana⁵.
- La frecuencia de abortos espontáneos en la fase preimplantatoria es muy alta. Hasta un 30% de los embarazos detectados terminan en aborto espontáneo. Si a ello sumáramos los no detectados, podría elevarse al doble⁶.

Respecto a la investigación en embriones, conviene mencionar el *Informe Warnock*, trascendental documento gestado por un comité constituido por el gobierno de Reino Unido a raíz del nacimiento en 1978 de Louise Brown, primer bebé nacido mediante fecundación in vitro, y cuyo objetivo fue el análisis de las consecuencias derivadas de la nueva técnica. El comité concluyó que biológicamente no puede identificarse una etapa a partir de la cual deba prohibirse la investigación, pero la fijó en el 14º día de desarrollo⁷, ya que a partir de ese límite aparece la *línea germinal primitiva*, se ha producido la anidación del blastocisto en el útero y deja de producirse el fenómeno de la gemelación⁸. Se contó además con el criterio del *equilibrio del beneficio sobre el daño*, según el cual no debía permitirse la investigación cuando

4 Sobre el punto de vista de una concepción moral embrionaria como persona desde el momento de la concepción, es interesante consultar Núñez de Castro, I., *De la Dignidad del Embrión*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2008, pp. 95-137. Respecto a la gemelación, el autor manifiesta que el embrión es una "realidad individual aunque divisible". Así, en la gemelación homogigótica el segundo individuo se genera mediante gemación, como yema de un primer individuo.

5 Es decir, la unión de dos cigotos. Ello también genera debate sobre la unicidad embrionaria desde su concepción. Así, Núñez de Castro, I., *De la Dignidad del Embrión*, cit., pp. 95-137, refiere en una quimera humana, un individuo recibe las células de su hermano, integrándose en su desarrollo.

6 Núñez de Castro, I., *De la Dignidad del Embrión*, cit., p. 127, y Sadler, T. W. *Embriología médica de Langman*, 12º Edición (edición en español), Wolters Kluwer, Barcelona, p. 43.

7 The Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology, UK Department of Health & Social Security, Report of the committee of inquiry into human fertilisation and embryology (*Warnock Report*, en español *Informe Warnock*), 1984, apartado 11.30.

8 La British Medical Association estuvo de acuerdo con el límite de catorce días y varios grupos, incluyendo el Medical Research Council y el Royal College of Physicians, sugirieron que el límite debería estar al final de la etapa de implantación. Otros grupos que presentaron pruebas sugirieron que ningún embrión que hubiera ido más allá del comienzo de la etapa de implantación debería utilizarse para la investigación. En *Informe Warnock*, cit., apartado 11.21.

al 17º día comienza el desarrollo neuronal temprano, y a las 22-23 días comienza a cerrarse el tubo neural⁹. Hoy día, el límite del decimocuarto día de desarrollo se mantiene, y ha servido para constituir el concepto actual de *preembrión*, para diferenciar los embriones que pueden ser destinados a la investigación de los que no¹⁰.

B) OTROS FACTORES RESPECTO AL DEBATE SOBRE LA ACEPCIÓN MORAL DEL EMBRIÓN COMO PERSONA:

La “suficiencia constitucional”

Mucho se ha discutido sobre en qué momento estructural puede afirmarse la existencia real de una persona. La carencia de una “suficiencia constitucional” es el argumento de algunos autores utilizan para descartar lo que el filósofo Xabier Zubiri define como estado de *personidad*, esto es, el momento en que la entidad se convierte en una persona¹¹. Afirmar Diego Gracia que, sin una suficiencia constitucional, una entidad no podría considerarse sujeto con derechos propios ni objeto de obligaciones ajenas, y sitúa en alrededor de la 8ª semana el momento en que existe una realidad humana, o sea, en el tránsito entre la fase embrionaria y la fetal¹². Los autores que afirman la entidad como persona desde el momento de la concepción sitúan la suficiencia constitucional desde ese momento, aunque en potencia o diferente presencia al de la vida adulta¹³.

El ser humano como ser social

La relación con los demás y el entorno es esencial para la constitución de la persona, y es lo que define el concepto de dignidad. Esto es, sin relación con el entorno social

9 Informe Warnock, cit., Apartado 11.20.

10 En realidad, es un concepto legal para clasificar a los embriones aceptados para la investigación sobre los que no. Fue acordado por los Consejos Europeos de Investigación Médica de nueve naciones en una reunión auspiciada por la Fundación Europea de la Ciencia en los días 5-6 de junio de 1986, en Londres. Desde el punto de vista biológico, el embrión se origina 24 horas después del inicio de la fecundación.

11 Para Zubiri es imposible tener personalidad sin ser estructuralmente persona. A ese carácter estructural le llama *personidad*, esto es, el momento en que el embrión alcanza la “suficiencia constitucional” o sustantividad. Zubiri, X., *Sobre el hombre*, Alianza Editorial, Sociedad de estudio y publicaciones, Madrid, 1986, p. 113.

12 Gracia, D., Problemas filosóficos en Genética y Embriología, en Abel, F. y Cañón, C. (eds.): *La Mediación de la Filosofía en la construcción de la Bioética*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1993, p. 249.

13 Núñez de Castro, I., *De la Dignidad del Embrión*, cit., pp. 95-137.

es imposible afirmar que un ser es digno, y ello está íntimamente relacionado con la personalidad¹⁴. Algunos autores sostienen que el embrión establece una relación epigenética con el entorno, a través de un intercambio químico con la madre¹⁵, pero es discutible que ello pueda definirse como una socialización.

También se discute la atribución de intereses a un "ser humano futuro". Así, no se podrían juzgar igual los derechos atribuibles a entidades existentes respecto a personas futuras y más frente a entidades que no hayan existido como tal. Ello iría en consonancia a la corriente que le otorga al embrión una entidad moral gradual¹⁶.

C) LA BÚSQUEDA DE UNA DEFINICIÓN ONTOLÓGICA:

Algunos autores han apostado por consensuar una *respuesta ontológica* por parte de la filosofía para delimitar la investigación de la línea germinal¹⁷. Pero la búsqueda de amparo en una ontología que resuelva esta cuestión no parece que actualmente sea posible. Las posiciones están muy enfrentadas, aparentemente son inamovibles, y no cabe esperar que los avances tecnológicos vayan a aguardar a que la ética y la filosofía determinen qué somos y, en concreto, qué es el embrión.

D) CORRIENTES RESPECTO A LA ENTIDAD MORAL DEL EMBRIÓN:

Podemos distinguir claramente tres opiniones. Una es la que le concede la mencionada entidad *gradual* según su desarrollo, que es la seguida mayoritariamente por la comunidad científica y el derecho; la que considera que el embrión es persona desde el momento de su concepción, que es la que mantiene el catolicismo, y la que defiende que el embrión no tiene una entidad diferente a la de cualquier otra especie. En este espacio encontramos las corrientes transhumanistas, algunas de las cuales

14 Nino, C. S., *Ética y derechos humanos*, Ariel, Barcelona, 1989, pp. 359-360

15 Núñez de Castro, I., *De la Dignidad del Embrión*, cit., pp. 77-81.

16 Nino, C. S., *Ética y derechos humanos*, cit., pp. 359-360, distingue entre "persona moral actual" y "ser humano futuro". En la misma línea, Dworkin, R., *El dominio de la vida*, Ariel, Barcelona, 1994, pp. 28-29, afirma que no podrían perjudicarse los intereses propios si hubiera ocurrido determinado acontecimiento que impidiera mi existencia, ya que, si realmente no existiera, no habría perjuicio en los intereses de nadie. Así, el mismo autor sostiene que "el feto inmaduro no puede tener intereses y que, por tanto, no puede tener interés por sobrevivir".

17 Habermas, J. *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Paidós, Barcelona, 2009, pp. 13-16.

no le otorgan la personalidad incluso después del nacimiento, sino cuando adquiere cierto grado de conciencia como persona¹⁸.

D) LA OPINIÓN DE LAS RELIGIONES¹⁹

El catolicismo y algunas doctrinas protestantes, así como del budismo y el hinduismo, defienden el concepto moral del embrión como persona desde el momento de su concepción. En cambio, el resto de religiones tiene una visión gradual de su estatus moral y, por tanto, aceptan el uso de las técnicas de reproducción humana asistida y la investigación de la línea germinal dentro de unos criterios que respeten la consideración especial que merece el embrión. Esta opinión está fundamentada en los principios y valores de dichas religiones, aunque están condicionados en muchos casos por decisivos factores socioculturales.

Así, la iglesia anglicana se une a la tesis del *Informe Warnock* y entiende que el estatus moral de la persona va creciendo conforme el ser va desarrollándose y aumentando su complejidad. Para esta iglesia, el individuo real surge a partir de la línea germinal primitiva, cuando ya no es posible la gemelación y la unicidad del embrión es indiscutible²⁰. Además, se muestra conforme con las TRHA y la investigación con embriones siempre que se respete el límite de los 14 días de desarrollo y se aplique con fines médicos, teniendo en cuenta el “enorme bien potencial” que pueden ofrecer²¹. En el mismo sentido se expresan las iglesias metodistas, que aceptan la fecundación in vitro y la investigación sobre embriones sobrantes, ya que en su parecer puede ser un beneficio dentro de lo que supone la erosión del respeto a la vida humana al usar estas técnicas²².

18 Dentro de la corriente transhumanista tampoco hay acuerdo respecto al concepto moral del embrión. Singer, P., *Ética práctica*, 2ª ed., Cambridge University Press, Cambridge, 1995, pp. 186-187, opina que la entidad del embrión no es mayor a la de cualquier otra célula humana o de otra especie animal, ya que todas ellas tienen “un nivel similar de racionalidad, conciencia de sí misma, conocimiento o capacidad de sentir”. Muy criticada fue la opinión de Giubilini, A. y Minerva, F., en *After-birth abortion: why should the baby live?*, *Journal of Medical Ethics*, 2013, vol. 39, nº 5, pp. 261-263, que equiparan moralmente la vida del feto y del recién nacido.

19 Jiménez González, J., *Selección de embriones y mejora genética*, Thomson-Reuters Aranzadi, Cizur Menor, 2020, pp. 130-149.

20 Antes, solo existe el potencial de una vida humana individual (Before that there is only the potential for an individual human life). Church of England, Mision and Public Affairs Council, *Report GS 1511, Embryo Research: Some Christian Perspectives*, 2003, apartado 49.

21 *Report GS 1511, Embryo Research: Some Christian Perspectives*, cit., apartado 51.a.

22 Anderson, R. R., Religious Traditions, en Galst, J.P., Verp, M.S. (ed.): *Prenatal and Preimplantation Diagnosis: The Burden of Choice*, Springer, Suiza, 2015, p. 221.

El análisis de las otras religiones abrahámicas muestra un punto de vista culturalmente interesante y que puede llegar a sorprender a los que no las practican. El islamismo acepta que la inspiración del *rūḥ* (espíritu) de Alá inicia la vida humana, y se produce a los 120 días, según la jurisprudencia sunita, aunque, con el conocimiento actual del desarrollo embriológico, algunos líderes islámicos han sugerido que la inspiración del espíritu pueda ocurrir a los 40 días²³. Se considera que el embrión previo a la implantación no alcanza la categoría de entidad humana, ya que no puede subsistir de manera independiente, por lo que las TRHA pueden ser aceptables²⁴. Para el judaísmo, el embrión no puede ser considerado persona hasta el nacimiento, concretamente hasta que no se produzca la salida de la cabeza o "la parte más grande del cuerpo" por el canal vaginal²⁵. Según el Talmud de Babilonia, "si los embriones pueden cantar la obra de Dios, es que tienen un Alma y una conciencia. Después del cuadragésimo día, antes el embrión no es más que agua"²⁶. El judaísmo secular acepta sin muchas condiciones las TRHA, en un contexto sociopolítico en el que una sociedad tradicionalmente endogámica prima la natalidad para hacer frente a creciente sociedad islámica vecina²⁷. Israel es el único país que ha regulado por ley la selección del sexo embrionario con fines diferentes al de la salud²⁸.

El examen de las religiones no abrahámicas principales, hinduismo y budismo, es bastante complejo, ya que en ambas hay tendencias contrarias, desde las más conservadoras hasta las más permisivas. Así, existen corrientes "absolutistas", que le confieren un estatus moral al embrión como persona desde la fecundación, y ello significa que la destrucción del embrión incurriría en la *carga kármica de matar*, un asesinato,

23 Sinclair, K., ¿Is the embryo sacrosanct? Multi-faith perspectives (artículo de prensa digital, 1 de diciembre de 2008), en la página web *PET, Fertility, Genomics, Clarity*: <https://www.progress.org.uk/is-the-embryo-sacrosanct-multi-faith-perspectives-2/> (consultado 18/02/20124). También en Boukhari, S., Dios, la genética y el embrión, *The UNESCO Courier*, 1999, vol. 52, nº 9, pp. 24-25.

24 Fadel, H. E., Preimplantation Genetic Diagnosis: Rationale and Ethics, an Islamic Perspective, *Journal of the Islamic Medical Association of North America*, 2007, vol. 39, nº 4, pp. 150-157.

25 Talmud Babilonio, Oholot 7:6: "Si una mujer está en trabajo de parto mortal, el niño debe ser asesinado mientras está en el útero y sacado, ya que la vida de la madre tiene prioridad sobre la vida del niño. Pero si la mayor parte ya había nacido, no se puede tocar, ya que el reclamo de una vida no puede anular el reclamo de otra vida".

26 Talmud de Babilonia, Yevamot 69b.

27 Waldman, E., Cultural priorities revealed: the development and regulation of assisted reproduction in the United States and Israel, *Health Matrix*, 2006, vol. 16, nº 65, pp. 65-106.

28 ונדע - יתשרשה פורט יטנג ונחאב דוליה וימ תרירבל ותאירבה דרשמ להונ יפיל תיצרא הדעו: ודונה ורטג יטנג 5.9 מוימ 05/21 מ' רזח' 2005 (Directriz 05/21 de 9 de mayo de 2005, sobre el procedimiento del Ministerio de Salud para seleccionar el sexo del recién nacido en el diagnóstico genético preimplantacional).

o un homicidio voluntario²⁹. Otras tendencias de tipo “gradual” o “utilitaristas” verían en el uso de las TRHA o el test genético preimplantacional una expresión de compasión con un *karma* positivo de consecuencias³⁰.

Hemos dejado intencionadamente el catolicismo para el final del análisis, dada su clara diferenciación respecto al resto de religiones. No obstante, ya se han ido desgranando las tesis que defiende. Para el catolicismo son lícitas aquellas técnicas que tienen como fin tratar la infertilidad y que cumplan los tres “bienes fundamentales”, es decir, el derecho a la vida desde su concepción embrionaria, la unidad del matrimonio y la finalidad de la procreación en el acto conyugal entre esposos³¹. La Instrucción, no obstante, sí considera legítima la intervención en células somáticas con finalidad estrictamente terapéutica³². Cabe destacar que tanto la Instrucción *Donum Vitae*, de 22 de febrero de 1987, como la Instrucción *Dignitas Personae*, de 8 de septiembre de 2008, no se pronuncian de forma categórica respecto a una definición ontológica del embrión, sino sobre el aspecto ético: “El ser humano debe ser respetado como persona desde el primer momento de su existencia”. Tal como afirma la Instrucción *Dignitas Personae*, la *Donum Vitae* evitó afirmar que el embrión es una persona para no pronunciarse explícitamente sobre una cuestión que consideró “de índole filosófica”, manifestando que “ningún dato experimental es por sí suficiente para reconocer un alma espiritual”³³. En el mismo sentido se pronunció la Pontificia Academia *Pro Vita* en 2006, en el Congreso Internacional sobre el embrión humano en la fase de preimplantación³⁴.

29 Dutney, A., Religion, infertility and assisted reproductive technology, *Best Practice and Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 2007, vol. 21, n° 1, p. 176.

30 Dutney, A., Religion, infertility and assisted reproductive technology, cit., p. 176.

31 Congregación para la Doctrina de la Fe. Instrucción *Dignitas Personae*, sobre algunas cuestiones de Bioética, 2008, capítulo 2º, apartado 12. A estas la Instrucción las llama “auténticas terapias”, y expone como ejemplo el tratamiento hormonal de la infertilidad de origen gonadal, el tratamiento quirúrgico de la endometriosis, la desobstrucción de trompas o la restauración microquirúrgica de su permeabilidad.

32 Instrucción *Dignitas Personae*, cit., capítulo 3º, apartado 25. Lo justifica ya que trata de eliminar o reducir defectos genéticos en células no reproductivas y, por tanto, con efectos limitados a un solo individuo.

33 Congregación para la Doctrina de la Fe, Instrucción *Donum Vitae*, 1987, capítulo 1º, pregunta 1ª. ¿Qué respeto se debe al embrión humano en virtud de su naturaleza e identidad?, manifiesta que “los conocimientos científicos sobre el embrión humano ofrecen una indicación preciosa para discernir racionalmente una presencia personal desde este primer surgir de la vida humana: ¿cómo un individuo humano podría no ser persona humana? El Magisterio no se ha comprometido expresamente con una afirmación de naturaleza filosófica pero repite de modo constante la condena moral de cualquier tipo de aborto procurado”.

34 Pontificia Academia por la Vida. XII Asamblea General, Congreso Internacional sobre el embrión humano en la fase de preimplantación. Aspectos científicos y consideraciones bioéticas, Declaración Final, apartado 3, 28 de febrero de 2006: los hallazgos de la embriología moderna “necesitan ser sometidos al análisis de la interpretación filosófico-antropológica para poder percibir los grandes valores que todo ser humano, aunque sea en la fase de embrión, lleva consigo y expresa”.

2. 2. El carácter eugenésico de las técnicas

Eugenesia proviene etimológicamente del griego (*ευγονική* /*eugoniké*/, que significa 'buen origen': de *εὖ* /*eu*/ ['bueno'], y *γένος* /*guénos*/ ['origen', 'parentesco']). Es empleado desde el siglo XIX, aunque en la naturaleza hay ejemplos incontables de adaptación al medio y selección natural. Uno de cada 5 embarazos finaliza en un aborto espontáneo en las primeras semanas. La cifra aumenta al 30% cuando los niveles de gonadotropina coriónica han descendido tras confirmar el embarazo. Sadler estima que hasta el 50% de los embarazos acaban en un *aborto espontáneo o subclínico*, debiéndose la mitad de los casos a una anomalía cromosómica. Por tanto, se produce de forma natural una *selección genética de embriones* que no suscita conflicto ético alguno³⁵.

Por tanto, conviene normalizar el término *eutanasia*. Si acudimos al procedimiento técnico, el test genético preimplantacional (también conocido como *diagnóstico preimplantacional*) podría considerarse como eugenésico, ya que consiste en la selección de embriones que no tengan la probabilidad de transmitir una enfermedad genética grave. Sin embargo, es dudoso conceptualizar como tal a la edición genética, ya que el fin es la intervención de un embrión. En este caso no estamos eligiendo un embrión aunque, en caso de un fin médico, sí la posibilidad de que padezca o no una enfermedad.

Eugenesia es un término maltratado, ya que nos retrotrae a la barbarie y a las prácticas llevadas a cabo no solo por el nazismo, sino previamente en países nórdicos y en Estados Unidos, donde se aprobaron leyes para la depuración de la raza³⁶. Al hablar de eugenesia respecto a las TRHA y la investigación de la línea germinal debemos insistir en que el objetivo científico es mejorar el estado de salud del que va a nacer, evitando una enfermedad o mejorando una característica, y esa labor es compatible que el deseo continuo del ser humano de mejorar su calidad de vida. La opinión casi unánime es la de usar estas técnicas con fines médicos, tanto en cuestiones de reproducción como de investigación.

35 Craig, P. et al., Management of Spontaneous Abortion, *American Family Physician*, 2005, vol. 72, nº 7, pp. 1.243-1.250 y Sadler, T. W. *Embriología médica de Langman*, 12ª Edición (edición en español), Wolters Kluwer, Barcelona, 2012, p. 43. Según este autor, sin este proceso de selección natural, un 12% de los recién nacidos presentarían anomalías genéticas.

36 Baste mencionar la Mental Deficiency Act de 1913, del Parlamento de Reino Unido, que definió cuatro grados de defecto mental: idiota, imbecil, débil mental e imbecil moral, o en Suecia la Ley (1934:171) para la esterilización de algunos locos, imbeciles, u otras personas que sufren actividad del alma trastornada (Lagen (1934:171) om sterilisering av vissa sinnessjuka, sinnesslöa eller andra som lida av rubbad själsverksamhet) y la Ley (1941: 282) de Esterilización (Lagen (1941:282) om sterilisering) o en Noruega la Lnr. 163/1942-Lov nr. 1 til vern om folkeætten (Ley nº 1, para la protección de la nación).

2.3. La producción excesiva de embriones

Otro de los dilemas éticos respecto a las TRHA es la producción y destino de los embriones sobrantes. La cantidad que deben ser implantados en el útero tras una fecundación in vitro siempre ha sido tema de discusión, ya que insertar todos los obtenidos tenía como consecuencia embarazos múltiples no deseados o la puesta en riesgo de la vida tanto de la madre como de los que estaban por nacer, y por otro lado implantar menos hacen disminuir las tasas de éxito. Además, el test genético preimplantacional descarta embriones biológicamente no viables, también aquellos que no serán transfeidos por una alteración genética que transmite una enfermedad grave y, añadiendo aún más complejidad al conflicto ético, los que transmiten una *probabilidad* de padecer una patología grave, no una *certeza* (como ocurre en el cáncer genético de mama y ovarios), o bien los que no son histocompatibles cuando se necesita un embrión que lo sea con una persona nacida, generalmente un hermano, como única alternativa para curar una enfermedad³⁷.

Como ya podemos deducir, en el conflicto está presente la entidad moral del embrión. Desde una concepción gradual se debe aceptar la inevitable producción de embriones supernumerarios si el objetivo es la prevención de una enfermedad genética grave o el tratamiento de un hermano sin otra alternativa terapéutica posible³⁸. Pero si nuestra opinión es que el embrión es persona desde el momento de la concepción, la producción desorbitada de embriones con una finalidad distinta a la reproductiva parece completamente inaceptable. Desde nuestro punto de vista, este puede ser el mayor inconveniente que presentan las técnicas de reproducción humana asistida. De hecho, el *Informe Rothley* recomendaba descartar estas técnicas si no se lograba evitar la producción de embriones sobrantes³⁹.

37 Para tener una idea del alcance del problema, la probabilidad más optimista de obtener un embrión histocompatible es de 1 por cada 5-6 embriones, que se descartarán siendo casi todos sanos, a lo que hay que unir la tasa normal de éxito de un embarazo mediante fecundación in vitro (en torno al 25-30%). Puede consultarse Osuna Carrillo de Albornoz, E. y Andreu Martínez, M. B., Artículo 12. Diagnóstico Preimplantacional, en Cobacho Gómez, J.A. (dir.): *Comentarios a la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida*, Thomson-Aranzadi, Navarra, 2007, pp. 435-461, y Lacadena, J. R., *Selección de embriones con fines terapéuticos: una reflexión bioética*, Moralia, 2009, vol. 32, n°121, p. 72.

38 Soutullo, D., Selección de embriones y principios de la bioética, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, 2004, vol. 21, pp. 185-198, concluye que es un "sinsentido moral" dar prioridad a la protección de los embriones descartados frente a la necesidad de ayudar a niños enfermos que podrían beneficiarse de tratamientos curativos.

39 Informe en nombre de la Comisión de Asuntos Jurídicos y Derechos de los Ciudadanos sobre los problemas éticos y legales de la manipulación genética, Parlamento Europeo (Doc A2-327/88), 19 de diciembre de 1988 (*Informe Rothley*), p. 102.

Según la legislación española actual, por el art. 11.4 de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, de técnicas de reproducción humana asistida, los embriones producidos por fecundación in vitro y que posteriormente son crioconservados pueden ser usados por la propia mujer o cónyuge para fines reproductivos, o bien donados con el mismo fin o con fines de investigación. También podría determinarse el cese de su conservación, sin otra utilización, una vez finalizado el plazo máximo de conservación establecido por los responsables médicos sin que se hubiera optado por alguno de los destinos mencionados anteriormente⁴⁰.

2.4. El acceso a las técnicas

Según el artículo 6.1. LTRHA, "toda mujer mayor de 18 años y con plena capacidad de obrar podrá ser receptora o usuaria de las técnicas [...], siempre que haya prestado su consentimiento escrito a su utilización de manera libre, consciente y expresa", y agrega que lo hará "con independencia de su estado civil y orientación sexual".

Pero este criterio no obliga al sistema público de salud al acogimiento de todas las personas solicitantes de una técnica de reproducción asistida. De hecho, la Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre, por la que se modifican los anexos I, II y III del 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, establece los siguientes *criterios generales* de acceso a estas técnicas:

- Mujeres mayores de 18 años y menores de 40 años, y hombres mayores de 18 años y menores de 55 años "en el momento del inicio del estudio de esterilidad".
- Personas "sin ningún hijo, previo y sano". En caso de parejas, "sin ningún hijo común, previo y sano".

La mujer además no puede presentar algún tipo de patología en la que el

40 Además suprime el límite administrativo de tres embriones por embarazo, impuesto por la Ley 45/2003, de 21 de noviembre, por la que se modifica la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida.

embarazo pueda entrañarle un grave e incontrolable riesgo, tanto para su salud como para la posible descendencia⁴¹.

La restricción en los casos que puede tratar el sistema público y la creciente demanda de estas técnicas causan la importante lista de espera médica y el enorme espacio de tiempo que una persona solicitante debe esperar para que se valore su caso. Muchas mujeres y parejas no tienen otra posibilidad de acceder a un tratamiento de infertilidad o natalidad, ya que les supondrían un importante costo. Esto cuestiona el principio de justicia, por el cual cualquier persona debería beneficiarse de las TRHA si se cumplen los criterios clínicos correspondientes. En definitiva, el factor económico juega un papel fundamental en la reproducción humana asistida.

3. CONCLUSIONES FINALES

La National Academies of Sciences Engineering Medicine publicó en 2020 el informe *Heritable Human Genome Editing*, declarando que el uso de la edición genética en gametos y embriones debe limitarse a enfermedades genéticas graves, introducirse solo la secuencia de ADN específica que no cause la enfermedad en la población pertinente, y aplicando la técnica en padres que no tienen posibilidad, o muy baja (25%), de tener un hijo sano. Por último, aconsejó la creación de un organismo internacional que evalúe y haga recomendaciones acerca de cada nueva propuesta, y establecer un mecanismo de discusión acerca de usos fuera de los estándares establecidos⁴².

Apenas dos años antes, el científico chino He Jiankui había provocado el rechazo de toda la comunidad científica al declarar que había logrado el nacimiento de tres gemelas chinas en el que se había desactivado el gen CCR5 mediante CRISPR-Cas9

41 La Orden también establece criterios específicos para determinadas pruebas, como el test genético preimplantacional, y criterios de exclusión general para las TRHA, como la esterilización voluntaria previa, existencia de contraindicación médica para el tratamiento de la esterilidad o la gestación, o de una situación médica que interfiera de forma grave sobre el desarrollo de la descendencia, o la imposibilidad para cumplir el tratamiento.

42 The National Academies of Sciences, Engineering and Medicine, *Heritable Human Genome Editing*. The National Academies Press, Washington DC, 2020, pp. 3-6. Una opinión similar mantiene Savulescu, J., Singer, P., An ethical pathway for gene editing, *Bioethics*, 2019, vol. 33, nº 2, pp. 221-222.

y, por tanto, inmunes a la infección por VIH. En España un informe del Comité de Bioética de España mostró su rechazo a este tipo de técnicas⁴³.

Este ejemplo, muy esclarecedor, describe una de las características más importantes de la condición humana, y que ha movido su devenir como especie, que es la búsqueda de una mejor calidad de vida, y no dejará de hacerlo. Es evidente que quedan muchos retos por afrontar en salud independientemente de la ingeniería genética, pero también lo es que el ser humano recurrirá siempre a cualquier ámbito de la ciencia para alcanzar ese objetivo, incluida la biotecnología genética humana, sin lugar a duda.

Las técnicas de edición del genoma ya se emplean en la ciencia animal y vegetal y no causan importantes conflictos éticos. Tampoco ha levantado gran debate su uso en células humanas no germinales, siendo su mejor ejemplo las terapias CAR-T, mediante la modificación genética de células defensivas para el tratamiento de determinados tipos de cáncer. Respecto a las técnicas de reproducción humana asistida, la mejora del medio de cultivo y de las propias técnicas aumentan día a día el porcentaje de éxito, acercándolo cada vez más a la probabilidad tradicional de embarazo.

El uso de la edición genética en gametos y embriones y la selección de estos mediante el test genético preimplantacional es lo que origina mayor debate, debido principalmente a la concepción moral que las diversas corrientes le conceden al embrión. Actualmente no hay posibilidad de llegar a una solución ontológica que acepten todas las partes. Es una cuestión difícil de resolver, existen demasiados factores influyentes, de tipo sociocultural, económico e ideológico.

Baste mencionar dos culturas con una importante carga endémica, como la judía y la islámica, que aceptan estas técnicas no solo desde el punto de vista religioso, sino por el hecho demográfico y el aumento de la natalidad⁴⁴. En Estados Unidos,

43 Comité de Bioética de España, declaración del Comité de Bioética de España sobre la edición genómica en humanos, 18 de enero de 2019.

44 Algunos estudios calculan que solo el 42% de la población era judía en el año 2020, mientras que en 1947, año de fundación del Estado de Israel, era del 86%. En Waldman, E., Cultural priorities revealed: the development and regulation of assisted reproduction in the United States and Israel, *Health Matrix*, 2006, vol. 16, nº 65, p. 74, y en Soffer, A., *Israel, Demography 2004-2020. In Light of the process of Disengagement*, Reuven Chaikin in *Geostrategy*, University of Haifa, Haifa, 2005, p. 13.

el carácter liberal de la población, que concede un alto valor a su autonomía en la toma de decisiones, y la economía de mercado, desemboca en una situación de alejamiento de estas técnicas que deriva en el acceso mediante contrato de las personas interesadas con la clínica privada que acepte la valoración⁴⁵. Nuestro país es, con mucho, el país mayor receptor de mujeres y parejas provenientes de otros países de la Unión Europea, sobre todo desde Italia y Alemania, estados con normativas más restrictivas⁴⁶. Además, los centros de reproducción asistida destacan por sus cortos tiempos de espera y disponibilidad de gametos destinados a donación⁴⁷. A estos datos añadimos el envejecimiento de la población, las todavía escasas ayudas al fomento de la natalidad. Así, la proporción de nacimientos de madres mayores de 40 años se duplicó con creces entre 2001 y 2019 en la UE, siendo España el país con mayor proporción de madres mayores de 40 años (10%)⁴⁸.

Hay muchos otros supuestos, pero el objetivo del presente artículo es mostrar la diversidad de circunstancias y dilemas ético-legales que rodean la aplicación de las TRHA y la investigación con embriones. Para ser realista, el debate no se centra en si se pueden usar o se puede investigar, sino con qué fin vamos a hacerlo. Actualmente la normativa nacional e internacional, cuando existe, acepta el uso exclusivamente con fines médicos, pero ya la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (CNRHA) ha aceptado la investigación en embriones mediante edición genética, en los ensayos realizados por el Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL)⁴⁹.

La pregunta es si se llegarán a usar estas técnicas con otros fines, como por ejemplo la mejora genética. Parece que solo es cuestión de tiempo su planteamiento,

45 De hecho, esto dio lugar a que en el 9% de los test genéticos preimplantacionales realizados en EE.UU. en 2008 se seleccionaran características teóricamente discapacitantes. En Baruch, S., Kaufman, D., Genetic testing of embryos: practices and perspectives of US in vitro fertilization clinics, *Fertility and Sterility*, 2008, vol. 89, nº 5, p. 1.058.

46 Shenfield, F., et al., The ESHRE taskforce on cross border reproductive care, Cross border reproductive care in six European countries, *Human Reproduction*, 2010, vol. 25, nº 6, pp. 1.361-1.368. El estudio fue realizado en clínicas de Bélgica, República Checa, Dinamarca, Eslovenia, España y Suiza.

47 ESHRE fact sheets 1, Cross border reproductive care, January 2017.

48 Instituto Nacional de Estadística. Demografía en Europa, estadísticas visualizadas. Edición 2021.

49 En 2020, la CNRHA autorizó el proyecto liderado por la Dra. Anna Veiga, que consistió en la silenciación de genes específicos en fases tempranas, para estudiar las fases del desarrollo en 40 embriones que posteriormente fueron eliminados. En Ansedo, M. Autorizada la modificación de los genes de 40 embriones humanos en España, publicado el 10 de febrero de 2020, en la web de *El País*: https://elpais.com/elpais/2020/02/10/ciencia/1581359329_317929.html#:~:text=El%20equipo%20de%20Veiga%2C%20del,del%20%C3%B3vulo%20y%20el%20espermatozoide (consultado el 18/02/2024).

y éticamente aceptable reflexionar sobre ello, dada nuestra condición de superar barreras como el envejecimiento, aumentar nuestra esperanza de vida con buena calidad de vida, o vencer determinadas limitaciones físicas y psíquicas. Habrá que determinar de inicio qué es lo normal, para definir qué es una mejora. Seguidamente, el debate ya abierto debe ser necesariamente multidisciplinar, y con esa condición explorar necesidades humanas e inquietudes morales. No solo debe informarse a la población, sino que hay que hacerla copartícipe de las decisiones y valorar si estamos suficientemente preparados como para iniciar un camino plagado de incertidumbre. Que se pueda afrontar una mejora genética no quiere decir que todas las personas quieran acceder a ella. En definitiva, también debe plantearse si es éticamente aceptable permitir autonomía en la toma de decisiones y, en consecuencia, la aplicación desigual de una mejora que, al afectar a la línea germinal, se transmitirá a las siguientes generaciones.

En definitiva, dada la rápida evolución de la biotecnología genética humana, estamos ya inmersos en un debate complejo, decisivo y apasionante, en el que se determinará el futuro de la Medicina y la herencia que dejaremos a las próximas generaciones.

BIBLIOGRAFÍA

- Anderson, R. R., Religious Traditions, en Galst, J.P., Verp, M.S. (ed.): *Prenatal and Preimplantation Diagnosis: The Burden of Choice*, Springer, Suiza, 2015, pp. 195-228.
- Baruch, S., Kaufman, D., Genetic testing of embryos: practices and perspectives of US in vitro fertilization clinics, *Fertility and Sterility*, 2008, vol. 89, nº 5, pp. 1.053-1.058.
- Boukhari, S., Dios, la genética y el embrión, *The UNESCO Courier*, 1999, vol. 52, nº 9, pp. 24-25.
- Cano, M., en Naturaleza y dignidad en Habermas, en Boladeras, M. (dir.): *¿Qué dignidad? Filosofía, Derecho y Práctica Sanitaria*. Proteus, Barcelona, 2010, pp. 85-102.
- Church of England, Misión and Public Affairs Council, *Report GS 1511, Embryo Research: Some Christian Perspectives*, 2003.
- Comisión de Asuntos Jurídicos y Derechos de los Ciudadanos sobre los problemas éticos y legales de la manipulación genética, Parlamento Europeo (Doc A2-327/88), 19 de diciembre de 1988 (*Informe Rothley*).
- Comité de Bioética de España, Declaración del Comité de Bioética de España sobre la edición genómica en humanos, 18 de enero de 2019.
- Congregación para la Doctrina de la Fe. Instrucción *Dignitas Personae*, sobre algunas cuestiones de Bioética, 2008.
- Congregación para la Doctrina de la Fe, Instrucción *Donum Vitae*, 1987.
- Craig, P., et al., Management of Spontaneous Abortion, *American Family Physician*, 2005, vol. 72, nº 7, pp. 1.243-1.250.
- Dutney, A., *Religion, infertility and assisted reproductive technology*, *Best Practice and Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 2007, vol. 21, nº 1, pp. 160-180.
- Dworkin, R., *El dominio de la vida*, Ariel, Barcelona, 1994.
- ESHRE fact sheets 1, *Cross border reproductive care*, January 2017.
- Fadel H. E., Preimplantation Genetic Diagnosis: Rationale and Ethics, an Islamic Perspective, *Journal of the Islamic Medical Association of North America*, 2007, vol. 39, nº4, pp. 150-157.
- Gracia, D., Problemas filosóficos en Genética y Embriología, en Abel, F. y Cañón, C. (eds.): *La Mediación de la Filosofía en la construcción de la Bioética*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1993, pp. 215-254.
- Giubilini, A. y Minerva, F., en After-birth abortion: why should the baby live?, *Journal of Medical Ethics*, 2013, vol. 39, nº 5, pp. 261-263.
- Habermas, J., *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Paidós, Barcelona, 2009.
- Instituto Nacional de Estadística. Demografía en Europa, estadísticas visualizadas. Edición 2021.
- Jiménez González, J., *Selección de embriones y mejora genética*, Thomson-Reuters Aranzadi, Cizur Menor, 2020.
- Lacadena, J. R., *Selección de embriones con fines terapéuticos: una reflexión bioética*, *Moralía*, 2009, vol. 32, nº121, pp. 69-84.
- Nino, C.S., *Ética y derechos humanos*, Ariel, Barcelona, 1989.

- Núñez de Castro, I., *De la Dignidad del Embrión*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2008.
- Osuna Carrillo de Albornoz, E. y Andreu Martínez, M. B., Artículo 12. Diagnóstico Preimplantacional, en Cobacho Gómez, J.A. (dir.): *Comentarios a la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida*, Thomson-Aranzadi, Navarra, 2007.
- Shenfield, F., et al., The ESHRE taskforce on cross border reproductive care, Cross border reproductive care in six European countries, *Human Reproduction*, 2010, vol. 25, nº 6, pp. 1.361-1.368.
- Sadler, T. W. *Embriología médica de Langman*, 12ª Edición (edición en español), Wolters Kluwer, Barcelona, 2012.
- Savulescu, J., Singer, P., An ethical pathway for gene editing, *Bioethics*, 2019, vol. 33, nº 2, pp. 221-222.
- Singer, P., *Ética práctica*, 2ª ed., Cambridge University Press, Cambridge, 1995.
- Soffer, A., *Israel, Demography 2004-2020. In Light of the process of Disengagement, Reuven Chaikin in Geo-strategy*, University of Haifa, Haifa, 2005.
- Soutillo, D., Selección de embriones y principios de la bioética, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, 2004, vol. 21, pp. 185-198.
- The Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology, UK Department of Health & Social Security, Report of the committee of inquiry into human fertilisation and embryology (*Warnock Report*), 1984.
- The National Academies of Sciences, Engineering and Medicine, *Heritable Human Genome Editing*. The National Academies Press, Washington DC, 2020.
- Waldman, E., Cultural priorities revealed: the development and regulation of assisted reproduction in the United States and Israel, *Health Matrix*, 2006, vol. 16, nº 65, pp. 65-106.
- Zubiri, X., *Sobre el hombre*, Alianza Editorial, Sociedad de estudio y publicaciones, Madrid, 1986.

06.

Cuestiones éticas de la asistencia sanitaria a personas mayores

Carmelo Sergio Gómez Martínez

Vocal del CAREA

Enfermero

Hablar de envejecimiento se ha convertido en el argumento para un discurso cada vez más utilizado tanto para tratar la cuestión “en sí misma”, como para utilizarla de pretexto a la hora de justificar otras cuestiones de corte económico, político, social, e incluso sociológico, entre otras. Tratar de abordar las cuestiones éticas que plantea la atención sanitaria actual, así como la futura, todo ello sin dejar de mirar de vez en cuando al espejo retrovisor del pasado, puede resultar tan presuntuoso como inalcanzable. Más si cabe cuando de relacionar atención sanitaria y envejecimiento se trata. Por ello, en estas escasas páginas intentaremos acotar los problemas éticos relacionados con la asistencia sanitaria de las personas mayores, concretando algunas cuestiones que por su inmediatez respecto con la realidad social circundante parece urgente no dejar de lado en los nuevos foros de debate. Quizás por ello, para su mejor comprensión, presentaremos los epígrafes de este capítulo con un cierto orden, encadenando cada uno con el siguiente, con el objetivo de llevar al lector de la mano de la reflexión ética en singular, que no de una torpe persuasión.

La idea es fomentar la reflexión, tanto interna, íntima, como externa, más grupal o de cara a un contexto mayor. Es una cuestión necesaria, y constituye lo que Adela Cortina ha venido en denominar como "intereses de segundo orden" (Cortina, A., 2013). Se refiere así a la conveniencia o la posibilidad de:

"(...) decidir reflexionar sobre nuestras actuaciones, intentar apreciar si existe o no coherencia en nuestro modo de obrar en distintas situaciones, tratar de entender por qué hay incoherencia, cuando la hay, y también tomar la decisión de extender al conjunto de la vida la actuación honesta y justa, o bien al menos tomar conciencia de por qué no es posible hacerlo." (opus cit. p. 40)

CONTEXTUALIZACIÓN DEL FENÓMENO DEL ENVEJECIMIENTO

Cuestiones sociodemográficas

El envejecimiento es un fenómeno demográfico y social, sobre todo en el hemisferio norte occidental. Es el incuestionable resultado fruto del avance en el último siglo y medio de la ciencia, particularmente de la Medicina, y de los logros sociales, como la igualdad de acceso a los recursos, al menos aparentemente. También como fenómeno demográfico debemos tener en cuenta lo que supone a nivel antropológico y por lo tanto filosófico. En una nota de prensa muy clarificadora del Instituto Nacional de Estadística, que supone un resumen de un amplio informe al efecto, publicado en octubre del año 2022, se exponen datos muy minuciosamente procesados y que nos permiten contextualizar nuestro tema de reflexión. En el año 2037 la población de mayores de 65 años supondrá previsiblemente un 26% del total de la población española. Porcentaje este que aumentará hasta el 30,4% en torno al 2050, o lo que es lo mismo, uno de cada tres españoles. Los datos superficialmente analizados vienen a confirmar el resultado de excelentes políticas sanitarias y sociales que han ido retrasando la edad de defunción de manera progresiva, hasta alcanzar una esperanza de vida en nuestro país que ronda los 80,37 años, en el caso de los hombres, y de 85,73 años en el caso de las mujeres. Pero sería ingenuo reducir todo el fenómeno de envejecimiento poblacional a una serie de datos. No podemos olvidar que la esperanza de vida es un "dato bruto", ya que no nos refiere ninguna información sobre cómo se vive ese periodo de tiempo que entendemos que parte de los 65 años

hasta el momento de la muerte de la persona. En este sentido, diferentes fuentes de información refieren que una buena parte de esos años de esperanza de vida que hemos ganado, respecto a épocas anteriores de nuestra historia más reciente, se caracterizan por la dependencia y discapacidad que aparece en aquellas personas que alcanza la octava década, e incluso la novena, y cada vez en mayor número los cien años. En este sentido podemos afirmar que la discapacidad y la dependencia es el precio que la naturaleza ha puesto a una mayor longevidad. De igual modo insistimos en que discapacidad y dependencia no son sinónimo de enfermedad, pues esta última puede provocarlas o no; por otro lado, la dependencia y la discapacidad pueden aparecer por un mero desgaste de órganos y sistemas sin que aparezca una enfermedad que las provoque directamente.

Cuestiones antropológicas y filosóficas: el concepto de persona y su repercusión en el estatus antropológico de la persona mayor

Partiendo del punto anterior cabe lugar la necesaria reflexión acerca de cómo afrontar la dependencia y la discapacidad en edades muy avanzadas. Envejecer, desde un punto de vista meramente estético, solo es una transformación física del cuerpo material, que no decrepitud ni degeneración. No obstante, nuestra personalidad, nuestra mente y nuestro ser social se transforman, aunque no necesariamente avanzan en sentido lineal, en un proceso que más que envejecimiento podríamos llamar madurez.

Quizás, para seguir en esta necesaria reflexión ética debemos volver al concepto de persona humana. Burgos (2008) nos advierte claramente de los riesgos de recurrir a concepciones de la persona basadas exclusivamente en la biología, sin atender a conceptos mucho más amplios, desde la antropología filosófica. Así, si nos fijamos en Singer, citado por el mismo autor, podemos comprobar cómo se puede llegar a clasificar a los seres vivos en los tipos siguientes: mamíferos superiores (y quizás ballenas, delfines, elefantes, perros, cerdos y otros animales); miembros de la especie humana no racionales (fetos, embriones, personas en coma), y, por último, lo que Singer denomina seres humanos autoconscientes y racionales. Se hace muy difícil asumir esta clasificación y ponernos delante de un hijo para decirle que su padre con demencia avanzada ha dejado de ser persona, con todas las posibilidades y limitaciones que supone esta afirmación. Desde tan reduccionista punto de vista

solo tendrían cabida los seres humanos autoconscientes y racionales dentro de lo que se supone que es una "persona humana". El mero sentido común nos lleva a dudar muy tempranamente de tales clasificaciones, por lo que irremediamente nos vemos obligados a volver al punto de partida. En este sentido, y avanzando en esta disertación ética, de manera responsable deberíamos buscar qué elemento o atributo es común a todos los seres vivos, de manera que sirva para entenderlos como "personas humanas". La 'dignidad' parece ser dicho atributo. Así parece pronunciarse también la Organización de las Naciones Unidas en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005, p. 80), en su artículo 3. La cuestión es que la dignidad no es un término a relativizar al gusto de quien la utiliza. No sirve para definir estados materiales de la vida (vivienda digna, trabajo digno, entre otras más complejas), sino que más bien alude a la condición antropológica de toda persona de cara a su consideración y respeto por parte del resto. Por este motivo no hay gradaciones de personas en función de mayor o menor dignidad, pues esta es inmutable y común a todas las personas.

La vulneración de la dignidad, o la desconsideración de la persona humana en cuanto persona, puede darse de muchas maneras: acciones dañinas y voluntarias, discriminación, desprecio de su voluntad, vulneración de su intimidad y privacidad, entre otras.

Así entendido, no es difícil comprender y asumir que supone una enorme falta a la dignidad de la persona una atención sanitaria diferente por razones de edad, tanto en sentido positivo como negativo. Consecuentemente a este posicionamiento el Comité de Bioética de España, a propósito de la crisis sanitaria durante la reciente pandemia, advirtió, en su punto 9.3, a los agentes sanitarios que la atención en materia de salud es un derecho humano recogido en nuestra Constitución. También afirmaba que dichos agentes sanitarios deberían proporcionar una atención preferente a aquellas personas que por estado de vulnerabilidad la demandaran de forma voluntaria o tácita (Comité de Bioética de España, 2020:6).

Otro punto fundamental sobre el que reflexionar dentro del ámbito ético es la relación entre la persona humana que sana y cuida, el profesional de la salud, y la persona humana que está enferma o que necesita que la cuiden. Es esta una cuestión difícil de resumir en pocas líneas. La empatía, y no solo el conocimiento científico del

profesional, se vislumbra como un eje vertebrador de la relación profesional-paciente mayor. Debemos diferenciar la empatía de la simpatía y de su extremo opuesto, la hiper-empatía (en algunas referencias se le denomina "agotamiento por compasión"). Mientras que la simpatía es un mero acto superficial de cordialidad y buena educación, e incluso de afectación emocional superficial, la hiper-empatía es la identificación total, la mimetización completa del profesional con los problemas del paciente. Esto denota la carencia por parte del profesional de la salud de estrategias de afrontamiento emocional ante el sufrimiento del enfermo, e incluso ante la aparición en escena del suyo propio. En este sentido la simpatía puede ser tanto una falta del interés del profesional, como el resultado de las cicatrices del "sanador herido". Estas heridas suelen aparecer siempre, y son fruto de la mera interacción emocional, pero son más grandes y profundas, y dolorosas, cuando la persona ha sufrido en exceso ante el sufrimiento del enfermo. La empatía sería el camino intermedio por el que transitamos cada día, en el cual nos salimos para ver, tocar, sentir, y emocionarnos ante el sufrimiento del enfermo, para poder así conocer todo lo posible, pero no en absoluto, lo que siente, y por ello lo que necesita. Así, paso a paso, aprendemos a identificar sus valores, sus creencias, sus principios morales, en definitiva lo que delimita su voluntad, su autonomía. Si nos llevamos esta reflexión ante la atención sanitaria de persona mayor que está enferma, o que se sitúa ante un camino por delante más corto que el que ya ha recorrido, no nos extrañan expresiones procedentes de profesionales sanitarios tales como "a mí, con su edad, me gustaría que me hicieran o que no me hicieran tal cosa". Las asumimos erróneamente como expresiones de bondad propias, derivadas de una supuesta conciencia moral, que ponemos en la mente del enfermo mayor o de sus familiares, y por ello las validamos ante los demás e incluso las convertimos en praxis. No somos conscientes de que esta falsa compasión, tan necesaria por otro lado para entablar una relación empática, vulnera principios como el de autonomía, e incluso aquel transversal que es la dignidad. Tampoco somos conscientes de que más que una revelación de nuestra conciencia moral no es sino una hiper-empatía, una necesidad nuestra, que no del enfermo mayor, de resolver un problema clínico huyendo de nuestro propio sufrimiento.

Los profesionales no somos invulnerables. Sufrimos, padecemos por y con nuestros congéneres, hasta el punto de hacer propias las emociones y sentimientos ajenos. La sociedad nos priva de la oportunidad de expresar y vivir nuestra humanidad, y con ella nuestra vulnerabilidad. Confundimos frecuentemente conocimiento

científico con profesionalidad, cuando solo es una parte de ella, más o menos grande y relevante en función del ámbito profesional en el que atendamos al enfermo. Solemos cometer el gran error de comparar en lugar de contextualizar. La sociedad, y nuestros propios compañeros, nos llevan a veces a ello. "No es lo mismo –nos dicen– estudiar la especialidad de geriatría que la de cirugía o la de medicina interna". Claro que no es lo mismo, ya que son ámbitos diferentes. Pero ese "no es lo mismo" encierra una comparación, cuando quien la expresa pretende decir realmente "es menos importante estudiar geriatría que estudiar para ser cirujano".

Visto que algo tan sumamente frágil como es la consideración de una persona humana en sí misma, y de su dignidad como atributo universal e intransferible, puede ser objeto de deformaciones conceptuales, como las de Singer, citado por Burgos (2018), que ponen en riesgo su estatus en la humanidad, y por tanto las convierte en objetos; debemos entonces ser muy cautelosos con las distintas maneras de entender la ética y la bioética. Merece un punto y aparte una reflexión sobre las corrientes en bioética que afectan al *modus operandi* de cualquier atención sanitaria que aspire a respetar la dignidad de la persona, también la de los mayores.

CORRIENTES ÉTICAS Y BIOÉTICAS Y ASISTENCIA SANITARIA A LA PERSONA MAYOR

No es objeto de este documento volver a exponer los detalles teóricos de cada corriente de la bioética. Por ello, focalizaremos nuestro esfuerzo en incidir en aquellos aspectos más controvertidos que pueden suponer una reprobación ética de la atención sanitaria prestada por los profesionales o las instituciones basada sus preceptos.

Problemas del principialismo

Si bien es cierto que numerosas aproximaciones éticas de la atención sanitaria se agrupan en principios, cuando nos referimos al principialismo aludimos a la corriente que inauguraron Beauchamps y Childress, a finales del siglo XX. En España su máximo exponente es el Dr. Diego Gracia, el cual ha hecho numerosas aportaciones que han venido a mejorar la interpretación de la teoría inicial. El principialismo en sí mismo no es mejor ni peor, aunque sí su implementación por parte de profesionales

sanitarios poco formados en bioética. Si bien su difusión entre las universidades españolas es amplia, también los errores de interpretación. La mayor crítica que podemos hacer al respecto es la engañosa simplicidad que aparenta su exposición y por ello su implantación. Reducir toda la ética aplicada al ámbito sanitario a los cuatro principios (autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia) es un error sustancial que pone en riesgo la atención que se presta a las personas mayores.

Su limitación exclusiva a la atención “clínica” del paciente mayor es otra de las posibles críticas que le podríamos hacer al modelo. El envejecimiento es un fenómeno integral, e integrado en la sociedad y en la cultura de una población determinada. Contemplar el envejecimiento desde un punto de vista sanitario, tal y como hemos referido al inicio del capítulo, solo como una enfermedad, sin atender a las posibles variables sociales, culturales, psicológicas y espirituales que lo afectan, es un error que se engrandece al vislumbrarlo desde el prisma de la bioética principialista, tal y como se explica y se entiende en la inmensa mayoría de universidades de este país.

Problemas del utilitarismo

El utilitarismo es una gran amenaza para una asistencia sanitaria que se precie de aplicarse dentro de la ética. Si bien ha sido muy justificada por la manera de priorizar la atención sanitaria en caso de emergencias, en catástrofes y desastres, su extrapolación al resto del sistema de provisión institucionalizada de asistencia de salud es totalmente desproporcionada y errónea. Tuvimos varios ejemplos de hasta dónde puede llegar su aplicación durante las primeras olas de la pandemia por COVID-19 (Gómez, 2020), especialmente entre los mayores que vivían en las residencias, pero también en el caso de personas mayores que acudían a urgencias de algunas zonas del país. La deriva conceptual que condujo a aplicar los preceptos del utilitarismo en la asistencia sanitaria a personas mayores enfermas por COVID-19, o en grave riesgo de sufrir complicaciones si se contagiaban (los que vivían en residencias), entre otros motivos llevó al Comité de Bioética de España a emitir un informe monográfico en relación a la interés ético de atender a todas las personas sin discriminación alguna, incluyendo la edad. Así, recomendaba basarse en la vulnerabilidad del paciente y de las circunstancias que afectaban exclusivamente a cada caso en particular como ejes fundamentales de la provisión de la atención necesaria, tal y

como se procuraba antes de la pandemia, y más si cabe cuando no había motivos reales para establecer criterios de emergencia sanitaria con carácter general. Utilizar los recursos disponibles con agilidad y diligencia es una responsabilidad y un compromiso ético precisamente para ampliar, que no restringir, la atención a cuanto mayor número de personas se pueda, especialmente las más vulnerables, como fueron las mayores.

La ética de la virtud (ética de los cuidados)

Esta corriente de la bioética ha sido durante mucho tiempo muy poco considerada en el discurso ético cuando de la ciencia, y de la Medicina en particular, se trata. Su fundador fue Aristóteles, al escribir su famosa obra *Ética a Nicómaco*, donde a modo de sugerencias y consejos reflexiona acerca de la vida buena (que no de la buena vida). A modo de síntesis se trata de un ejercicio de reflexión acerca de lo que significa el bien, a la hora de aplicarlo con coherencia a nuestra vida diaria, y por extensión a nuestras ocupaciones, que en nuestro caso sería la asistencia de cada profesional sanitario a las personas mayores. De este modo, esta ética nos orienta acerca de cómo cultivar el buen carácter; en definitiva, nos habla acerca de cómo cultivar la virtud, en general, y las virtudes singulares que la conforman, en particular.

En nuestra opinión la denominada ética del cuidado se erige en la actualidad como la máxima representación de aquella milenaria ética de la virtud.

Entre sus bondades figura la de constituirse como contrapeso de la ética utilitarista, que tal y como hemos visto se fundamenta a su vez, al menos en cuanto al concepto de persona humana, en los preceptos de autores como Singer, citado por Burgos (2008). La ética del cuidado vuelve a sacar al escenario profesional, en cuanto a salud, conceptos antropológicos como fragilidad, vulnerabilidad y solidaridad. Así, Lydia Feito (2009) refiere que "la condición frágil y vulnerable del ser humano inaugura la dimensión solidaria y pone en juego una respuesta de atención solícita" (opus cit. p. 143). Así, remarca que "se trata de una actitud de cuidado [que no una técnica concreta] que depende de la sensibilidad ante el sufrimiento o la necesidad de otro ser humano" (opus cit. p. 143). Al tratarse de una aproximación singular, a cada ser humano único e irrepetible, es una actitud de respeto debido a la autonomía de la persona; por este motivo determinar qué significa "cuidar" es una tarea compleja

ya que no es un concepto transversal, ni único, ni inmutable en el tiempo, sino un concepto que acompaña a cada ser humano por el mero hecho de estar rodeado de sus circunstancias.

Así vista, la ética del cuidado es una actitud de acompañamiento voluntario (no es obligada ni por leyes ni por presiones externas, sino porque el profesional se interesa realmente por la persona), que encarna la solidaridad humana, y con ella el compromiso de cuidar al otro que, como cada uno de nosotros, necesita de la preocupación humana, o lo que Bret ha venido a denominar “anticipación compasiva” (Bret, E., 2019).

Ante esta conceptualización se actualiza la reflexión ética en cuanto a lo que debemos hacer o no por la persona que nos necesita, identificando su fragilidad y vulnerabilidad, tenga la edad que tenga, pero especialmente los mayores que no pueden defenderse por sí mismos del mundo que les rodea. Cabe señalar lo conveniente que resulta estas alturas recordar que la fragilidad, más allá de un síndrome geriátrico, puede ser una circunstancia actual o potencial a nivel psicológico, social y espiritual, que supone la soledad no deseada, el maltrato, la discriminación por edad (edadismo), o las condiciones económicas con las que procurarse el sustento adecuado (por ejemplo, las pensiones), entre otras.

Las virtudes que, según Busquets, constituyen el modelo de la ética de cuidado (extraído de un análisis de la obra de Tolstoi *La muerte de Illich*) serían: la disponibilidad, la comprensión, la veracidad, la afabilidad, la competencia, el consuelo, la confianza, la alegría, la paciencia y el cuidado de sí (Busquets, E., 2019, p. 136).

PROBLEMAS ÉTICOS CONCRETOS EN LA ASISTENCIA SANITARIA A PERSONAS MAYORES

Hasta este punto del capítulo hemos pretendido realizar un recordatorio conceptual acerca de cuestiones capitales y transversales a la hora de entender las orientaciones éticas acerca de los problemas éticos a los que cada día nos enfrentamos los profesionales de la salud, en el ámbito de la atención a las personas mayores concretamente. Precisamente, con ese ánimo de llevar lo teórico al campo de la

praxis cotidiana, vamos a señalar a continuación algunos de los que entendemos son problemas urgentes en la asistencia sanitaria a las personas mayores actualmente, y para cuyo abordaje es necesaria una reflexión ética profunda. Solo hemos señalado algunos de los más urgentes, lo cual no significa que sean los únicos.

1. Sujeciones físicas y químicas

Sujetar a una persona mayor es uno de los actos más cotidianos que se realizan en la práctica diaria, con un impacto negativo en las personas mayores, sus familiares y hasta en los propios profesionales que las prescriben y las ponen. En sí mismo supone un problema ético sobre el que no se ha reflexionado profundamente, al menos hasta hace relativamente poco.

La primera cuestión sería conocer que es una sujeción, pues se clasifican en físicas o mecánicas y químicas o farmacológicas (estas son las verdaderas desconocidas). Así no existe uniformidad conceptual a la hora de definir que tal cosa es o no una sujeción. Mientras que en unos manuales unas manoplas para evitar autolesiones son sujeciones, en otros no. Mientras que unas organizaciones hablan de eliminar por completo las sujeciones, otras defienden un abandono paulatino y racional de su uso, integrando lo que denominan una cultura de no sujeciones. Poco nos ayuda la legislación vigente, si nos referimos a una ética de mínimos, pues no existen leyes específicas de carácter transversal que traten este tema. Solo la Fiscalía General del Estado, en un informe de febrero del año 2022, instaba a las Fiscalías Generales Provinciales a desarrollar protocolos de control y vigilancia que garantizaran un uso responsable de estas medidas (Ministerio Fiscal, 2022). A pesar de ello, los ámbitos asistenciales diana eran las residencias (personas mayores y de discapacidad) y los centros de salud mental, pero dejaron sin abordar grandes temas como el uso de sujeciones en entornos hospitalarios, o en el domicilio. Recordemos que una sujeción es una manera, física o química, de restringir la movilidad de una persona, y con ella su autonomía y su libertad. Por ello, al usarlas las garantías legales y éticas deben ser las máximas posibles, pues de no hacerlo así se podría estar incurriendo en graves problemas.

Es urgente definir un catálogo nacional de elementos que se pueden considerar sujeciones. También lo es el establecimiento de protocolos de uso de fármacos

potencialmente sedantes, hipnóticos, neurolépticos, y relajantes musculares, entre otros, con finalidades distintas de las que la Agencia Española del Medicamento ha aprobado para su uso con garantías.

Igualmente es necesaria la inclusión de una ética humanizadora, una ética del cuidado que ponga el énfasis en incorporar una cultura de no agresión a la persona mayor, al menos con las garantía ética de la no maleficencia, que en algunos casos es la de asumir en práctica el llamado “mal menor”. Concretamente, en ocasiones se ponen sujeciones por su efecto profiláctico, para evitar unos daños que no estamos seguros de que se producirán, como las caídas al levantarse de un sillón; también es necesaria una formación continuada acerca de los trastornos de conducta que realmente no sabemos si son perjudiciales para el paciente o más bien para el profesional o la familia.

2. Maltrato a las personas mayores

El maltrato a personas mayores es un tema de índole internacional que parece no haber calado con la misma relevancia que en otros grupos poblacionales (menores, discapacitados, mujeres, etc.). Entendemos que cabe la posibilidad de que todavía no se hayan visibilizado suficientemente las destinadas maneras de proferir maltrato a las personas mayores, más allá de la modalidad de lesiones físicas. A pesar de ello debemos insistir en evidenciar la ausencia de protocolos específicos de detección de malos tratos en las instituciones sanitarias, de cualquier nivel, y de abordaje de los mismos una vez detectados. Más que la ausencia en sí misma, es la ausencia de foros de debate y de grupos de trabajo específicos, lo que supone una gravísima vulneración ética, pues la omisión de un deber hacia con el más vulnerable, tal y como defiende claramente la ética de la virtud, y más concretamente la ética de los cuidados, resulta del desinterés de una axiomática preocupación por el otro rompiendo de lleno con el principio de solidaridad humana.

Posiblemente sea necesario el desarrollo legislativo con aspiraciones de transversalidad estatal acerca de esta cuestión, análogamente al camino que se siguió con otros sectores poblacionales que tienen sus propias leyes nacionales de protección, del menor o de violencia de género, por ejemplo.

Existen otras formas de maltrato que afectan de manera específica a las personas mayores, precisamente por darse en su franja etaria y teniendo como escenario sus circunstancias especiales. Debemos citar como formas de maltrato cualquier forma de discriminación por razones de edad, como las que se dan en el caso de la exclusión silenciosa de los mayores de la ocupación de puestos de relevancia dentro de las empresas, o la aparente demora en listas de espera sanitarias de procesos específicos priorizando, por ejemplo, los procesos rehabilitadores de personas en plena edad productiva laboral respecto a los mayores de 65 años. También cabe un punto aparte, el maltrato económico, ya sea por la sustracción forzada de bienes e inmuebles de los mayores dentro de una relación de confianza, como la que se da entre familiares e incluso entre los mayores y las personas cuidadoras. Dentro de este último apartado debemos incluir los abusos que se producen en el marco del denominado "síndrome del abuelo esclavo", en el que los hijos ceden la crianza, y en no pocas ocasiones el sustento económico de los nietos, a los mayores que son sus abuelos sin haberles pedido permiso y forzándoles de distintas maneras a renunciar a una vejez tranquila y satisfactoria en concordancia con sus valores, principios y creencias personales. Poco abordado públicamente se encuentra el abuso sexual. Este puede darse dentro de una relación de confianza, como podría ser la de pareja, pero teniendo en cuenta que alguno de los dos cónyuges pudiera padecer alguna patología que impidiera gobernarse por sí mismo.

Conocer, incluso sospechar, este tipo de abusos y maltrato por parte de un profesional sanitario en su praxis diaria, en cualquier ámbito asistencial donde desempeñe su labor, y no abordarlo, comenzando por investigarlos y poniéndose a disposición del paciente, con el objetivo prioritario de separar a la víctima del maltratador, podría considerarse no solo una mala praxis profesional sino un acto de una indiscutible reprobación ética.

3. La falta de especialistas en geriatría

Cuando hablamos de atención sanitaria es necesario abordar la cuestión de adecuar dicha asistencia a las necesidades concretas de los pacientes. Las ciencias de la salud han progresado a la par que otras ramas del saber, enriqueciendo así el cuerpo de conocimiento disponible para abordar los procesos de enfermedad y promoción de la salud. A partir de mediados del pasado siglo XX se perfiló en nuestro país el germen

de lo que hoy son las especialidades médicas y mucho más recientemente también las de Enfermería. Así, aparecieron en el escenario asistencial sanitario la ginecología, para tratar de manera específica los problemas de salud del órgano reproductor femenino, o la pediatría, para tratar las afecciones de los niños. También, aunque algo más tarde, se incorporó la especialidad de geriatría a la cartera de servicios de la inmensa mayoría de comunidades autónomas de este país (la única excepción es Andalucía). La cuestión problemática nace en un momento en que tradicionalmente los mayores han sido el grupo poblacional atendido más prevalente en la Atención Comunitaria y Hospitalaria, los cuales han sido asumidos en otras especialidades que tratan el órgano enfermo concreto y específico. Esta circunstancia ha llevado a algunas administraciones a inferir un silogismo ilógico que refiere que si los mayores ya han sido atendidos antes en otras unidades hospitalarias y comunitarias por lo visto no es relevante que una especialidad de geriatría sea necesaria ahora. La incorrección de esta premisa radica en que se ha presupuesto falsamente que la atención que se prestaba hasta ahora era del todo correcta. Si tenemos en cuenta que la corrección debe ser entendida como el abordaje del problema de salud del paciente desde un punto de vista holístico y no solo desde la curación de un órgano concreto, el abordaje entonces queda incompleto y por ende incorrecto. Es aquí donde la especialidad de geriatría adquiere su máxima relevancia, pues su objetivo es tratar los problemas de los mayores de manera integrada, en numerosas ocasiones de manera independiente, y en otras de manera conjunta con otras especialidades. Al final, y es aquí donde se visibiliza el problema ético, más que procurar la mejor atención posible a los mayores parece que esto pasa a un segundo plano si lo comparamos con los juegos de rol y estatus, de poder, en definitiva, que algunas especialidades médicas parecen evidenciar en su actuación o en su oposición a que la geriatría tenga el lugar que le corresponde dentro de la cartera de servicios. Recordemos que "servicio" hace referencia a quedar a disposición de los que necesiten esta atención, que no una prestación de segunda o accesoria. De esta manera, por efecto directo de esta lucha de rol y estatus entre especialistas, tanto en los gremios médicos como en los de Enfermería, se pone a la persona mayor, al ser humano vulnerable y frágil por su condición de enfermo actual o potencial, en un segundo lugar, pues se le expone al riesgo de una mala atención sanitaria como efecto directo de otros intereses que la resolución de su cuadro de enfermedad.

Actuar de esta manera supone un grave reprobación ética, tanto a los agentes sanitarios que están a pie de cama del paciente como a las administraciones, públicas

y privadas, que deberían velar para procurar la mejor atención disponible en salud a los ciudadanos, en este caso a las personas mayores. No hacerlo así supone una vulneración ética irrefutable de principios básicos como el de no discriminación, derivado del otro principio de justicia. También se vulnera el derecho a la defensa de la dignidad de la persona, en este caso del enfermo mayor, al considerarlo en un nivel inferior al compararlo con otros pacientes de otras especialidades ya reconocidas, como si poner en riesgo su salud, al no abordarla con los mejores medios y recursos disponibles, no tuviera la misma relevancia que si ocurriera con un enfermo no mayor.

4. La dificultad en el acceso a los cuidados paliativos

Derivado del punto anterior se entiende, pero no se comparte bajo ningún concepto, la enorme confusión que existe acerca de cuándo intervenir y con qué medios en el caso de un paciente mayor. Tan poco ético resulta excederse en el tipo de tratamiento y cuidado de un paciente mayor como su otro extremo, es decir, no beneficiarle de un tratamiento por el mero hecho de ser mayor.

Tal y como defendió el Comité de Bioética de España en el año 2020, en plena pandemia por COVID-19, en un informe monográfico, la atención a la persona debía procurarse con la proporcionalidad que requiera el mayor beneficio para el paciente con el menor daño, aunque este resultara del principio de doble efecto. Igualmente, no cabía la exclusión de determinados dispositivos sanitarios (concretamente la Unidad de Cuidados Intensivos, la puerta de Urgencias de cualquier hospital o la posibilidad de consulta presencial en los centros de salud al no haber tecnologías alternativas que pudieran manejar los mayores). La clave era atender a las personas independientemente de la edad que tuvieran teniendo en cuenta el cuadro de síntomas que padecieran, así como los factores circunstanciales que pudieran condicionar en todo o en parte el tipo de tratamiento, o abordaje, entre los que se encontraba la edad. La cuestión es que la edad no se significara en un factor determinante, sino que debía ser contemplada como un aspecto circunstancial. Recordemos que lo que motivó este informe del Comité de Bioética de España (2020) fue la actitud de algunos profesionales, e incluso de algunas administraciones, caracterizada por excluir a los mayores de determinados servicios sanitarios simplemente por tener una edad por encima del punto de corte arbitrario que definieron, con la única finalidad de priorizar la atención de otras personas más jóvenes, con escenarios temporales productivos mucho más extensibles en el tiempo.

Derivado de esta situación podríamos extrapolar el problema a los cuidados paliativos, en general, ya que son insuficientes a pesar de que nuestro país sea el que más los ha desarrollado en relación con el resto de Europa. De momento llegan a menos personas de las que deberían beneficiarse. Al haber poca oferta de efectivos la demanda de servicios se concentra en aquellos cuadros más urgentes de abordar, la mayoría por enfermedad oncológica terminal. Quizás por este motivo, probablemente se identifique a los profesionales sanitarios especializados en cuidados paliativos como aquellos que van a la casa a poner medicación para que muera sin dolor, que no es poco, por cierto. Así, esta visión tan reduccionista de una especialidad tan relevante en la atención sanitaria geriátrica lleva a excluirlos de esta para priorizar otros cuadros más urgentes en personas más jóvenes.

Se entiende que si hablamos de personas mayores la problemática aumenta. Muchos profesionales de la salud todavía no ven necesario el abordaje del proceso final de vida de las personas mayores, provocado por enfermedades de órgano (enfermedad renal crónica avanzada, insuficiencia cardíaca severa, insuficiencia hepática, demencias, Parkinson, etc.), y no solo por enfermedad oncológica. Por lo visto se asume que ser mayor blindo a la persona del sufrimiento físico, psicológico, social, emocional y espiritual que conlleva cualquier proceso de final de vida. Es totalmente discriminatorio, y por ello reprobable éticamente, privar a los mayores de unos excelentes servicios de cuidados paliativos, como los tenemos en nuestra Región, por asumir erróneamente que ser mayor no es condición suficiente para justificar una atención sanitaria de calidad y necesaria en cualquier caso.

COROLARIO

Tal y como refería al inicio de este capítulo unas pocas páginas son muy insuficientes para abordar como es debido cuestiones cruciales relacionadas con la ética y la atención sanitaria a las personas mayores.

No debemos olvidar que hasta ahora todas las proyecciones demográficas que expertos mundiales vinieron pronosticando desde mediados del pasado siglo XX se están cumpliendo rigurosamente. En ellas se afirma que en pocas décadas nuestro país estará mucho más envejecido y con una mayor esperanza de vida bruta,

aunque también será mayor el número de años que se viva con dependencia y discapacidad antes de morir. Esto es un reto de enorme trascendencia para los Estados del hemisferio norte occidental, principalmente, y para nuestro país en particular. Vivimos más años, también con mayor calidad, gracias al ánimo incansable de médicos y enfermeras por prevenir enfermedades, y abordarlas adecuadamente cuando se presentan. Pero también estamos viendo cómo el espíritu de superación y de mejora de la sociedad, y la de los más mayores principalmente, en general, está siendo vulnerado desde un punto de vista ético, a veces a la menor oportunidad, tal y como nos mostró el abordaje sanitario de la pandemia en las residencias de toda España durante el año 2020. Tenemos tiempo de detenernos a pensar, para reflexionar sobre nuestras propias actitudes, tal y como defendía Cortina (2013), en un intento de impregnar de ética, a ser posible la del cuidado, la de la virtud, nuestra vida profesional y muy particularmente la de las personas mayores que enferman, o que pueden enfermar.

BIBLIOGRAFÍA

AAVV. (2005). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Unesco. Disponible en https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa (consultado el 22 septiembre 2023).

AAVV. (2020). Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de los recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus. Disponible en <http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/Informe%20CBE-%20Priorizacion%20de%20recursos%20sanitarios-coronavirus%20CBE.pdf> (consultado el 21 de septiembre 2023).

Burgos, J. M. (2008). Persona versus ser humano: un análisis del esquema argumentativo básico del debate. *Cuadernos de Bioética*, XIX, 2008/3°. Disponible en <http://aebioetica.org/revistas/2008/19/3/67/433.pdf> (consultado el 18 de septiembre de 2023).

Busquets, E. (2019). *Ética del cuidado en ciencias de la salud*. Barcelona. Herder Editorial.

Cortina, A. (2013). *¿Para qué sirve realmente la ética?* Barcelona. Paidós.

Feito, L. (2009). *Ética y enfermería*. Madrid. San Pablo.

Ministerio Fiscal de España. (2022). Instrucción 1/2022, de 19 de enero, de la Fiscalía General del Estado, sobre el uso de medios de contención mecánicos o farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad. Boletín Oficial del Estado número 36, de 11 de febrero de 2022:18260-18279. Disponible en https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2022-2221 (consultado el 31 agosto de 2023).

Gómez, C. (2020). Reflexiones éticas en torno a las medidas tomadas en las residencias durante la pandemia. *Cuadernos de Bioética*; 31(1029:231-243 disponible en <http://aebioetica.org/revistas/2020/31/102/231.pdf> (consultado en 17 septiembre de 2023).

Pérez, E., Altisent, R., Rocafort, J., Jaman, P. (2019). Cuidados al paciente y su familia al final de la vida: anticipación compasiva. *Cuadernos de Bioética*; 30(98):35-42. Disponible en <http://aebioetica.org/revistas/2019/30/98/35.pdf> (consultado el 15 septiembre 2023).

07.

La solicitud de eutanasia expresada por anticipado en documentos de instrucciones previas

Revisión bibliográfica y buenas prácticas ante la LORE en la atención a los procesos que desemboquen en “situaciones de incapacidad de hecho”

Francisco Javier Júdez Gutiérrez

Vocal del CAREA

Doctor en Medicina. Magister en Bioética. Máster en Cuidados Paliativos. Médico de Atención Primaria, Centro de Salud Fuente Álamo. Equipo de Soporte Atención Domiciliaria (Cuidados Paliativos), Área II. Servicio Murciano de Salud. Vocal Comité de Ética Asistencial, Área II-Cartagena, Servicio Murciano de Salud. Vicepresidente Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Investigador en bioética, cronicidad avanzada y Atención Primaria. Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria Pascual Parrilla. Investigador Grupo de Bioética, Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid

RESUMEN

La Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE) entró en vigor en junio de 2021. Regula el derecho a la prestación de ayuda médica para morir (AMpM) en determinadas circunstancias como “enfermedad grave e incurable” y “padecimiento grave, crónico e imposibilitante”. No solo articula una actuación ante un sujeto

capaz en circunstancias de final de la vida, sino que abre la posibilidad de solicitudes realizadas mediante documentos de instrucciones previas (DIP) en sujetos que la ley define en "situación de incapacidad de hecho", que no pueden ejercer su capacidad jurídica y en circunstancias de sufrimiento constante e insoportable, pero no necesariamente de final de la vida.

Este es un ámbito de enorme complejidad y posible en solo tres países en el mundo (Países Bajos, Bélgica y Canadá). El trabajo prudente, responsable, es más necesario que nunca, aprendiendo de la experiencia de estas jurisdicciones y de la reflexión bioética. Los procesos de deterioro cognitivo no son tallas únicas que se resuelvan con una marca y una frase genérica sobre situaciones hipotéticas futuras en un documento al que se le otorga valor legal, cuando afecta a la actuación de un tercero (en este caso un profesional sanitario) y a la posible expresión contradictoria de intereses experienciales del sujeto con capacidad modificada que requiere apoyos o que ya no puede ejercer su capacidad jurídica (en situación de incapacidad de hecho). Se precisan modelos de escalas deslizantes, para conjugar la evaluación de la capacidad, la exploración del sufrimiento asociado a la situación clínica y a las preferencias del afectado sobre los niveles de atención, para identificar momentos críticos de ese proceso evolutivo (marcadores), que se beneficiarán de la facilitación y acompañamiento a lo largo de la trayectoria de enfermedad, documentada en la historia clínica electrónica, contribuyendo a su robustez caso de que se formulen solicitudes de AMpM. Es decir, fortalecer el desarrollo de apoyos adecuados para escenarios de capacidad modificada que llegue al punto de no poderse ejercer. La monitorización y evaluación de esta regulación es una obligación ética consustancial a la trascendencia de lo regulado. No se concibe como un derecho a la carta, sino como un derecho regulado en circunstancias excepcionales de último recurso donde otras alternativas no han aliviado el sufrimiento, que se revela como inevitable.

Especial lucidez precisan los rincones más complejos y en la penumbra de esta regulación, como la AMpM a través de DIP, que no ha sido cualificado o caracterizado con suficiente detalle en la norma, pero que requiere una interpretación sistemática. Esta insuficiencia tiene que cualificarse con las buenas prácticas clínicas responsables y prudentes que apuesten por ubicar los DIP en un proceso comunicativo, deliberativo y relacional de PCA, que acompañe el proceso de enfermedad y quede documentado longitudinalmente en la historia clínica electrónica.

ANTECEDENTES Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA: NUEVA REGULACIÓN EN ESPAÑA DE LA PRESTACIÓN DE “AYUDA MÉDICA PARA MORIR” QUE INCLUYE PETICIONES PREVIAS EN SITUACIONES DE INCAPACIDAD DE HECHO

El 25 de marzo de 2021, el Boletín Oficial del Estado nº 72 publicó la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE)¹. Destaca el título, cuando, salvo en el preámbulo, la LORE de lo que hablará es del derecho a solicitar y recibir la “ayuda necesaria para morir” para “toda persona que cumpla las condiciones exigidas” (LORE, art. 1). El legislador español realizó este trascendental cambio de “línea rojas” en el final de la vida en un singular contexto pandémico y con la primera cuestión llamativa de solo tres meses para su puesta en marcha, plazo juzgado, como imprudente, inadecuado y poco realista², por aquellos que tenían que aplicarla y atender solicitudes, en contraste con la práctica totalidad de las legislaciones equivalentes y precedentes que rondan plazos de al menos un año.

En efecto, lo que define esta nueva regulación (LORE, art. 3) es la “prestación de ayuda médica para morir” (en adelante, AMPM), como la “acción derivada de proporcionar los medios necesarios a una persona que cumple los requisitos previstos en esta Ley y que ha manifestado su deseo de morir.” Esta actuación es aplicable tras el correspondiente proceso de consentimiento informado, en donde se materialice “la conformidad libre, voluntaria y consciente del paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que, a petición suya” opte por una de estas dos ‘modalidades’ presentadas en el apartado 3 g:

“1ª) La administración directa al paciente de una sustancia por parte del profesional sanitario competente.

2ª) La prescripción o suministro al paciente por parte del profesional sanitario de una sustancia, de manera que esta se la pueda auto administrar, para causar su propia muerte.”

1 Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (Boletín Oficial del Estado, nº 72, de 25 de marzo, referencia BOE-A-2021-4628). URL: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2021/BOE-A-2021-4628-consolidado.pdf>

2 Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (ABFYC). *Reflexiones, consideraciones y propuestas en torno a la regulación de la ayuda médica para morir*. URL (31 mayo 2021): <https://bit.ly/3pcbVMI>

La primera modalidad corresponde al ámbito teórico de la llamada "eutanasia" en el debate social y bioético contemporáneo (alejado de confusiones terminológicas³) que, en el marco de las últimas legislaciones, se denomina AMpM-administración.

La segunda modalidad se supone que corresponde al ámbito teórico del llamado "suicidio médicamente asistido", denominado en el referido marco de las últimas legislaciones como AMpM-prescripción.

Sin embargo, conviene apuntar que, en realidad, esta modalidad se presenta sustantivamente artefactada en esta legislación al desviarse del habitual proceso de entregar la prescripción al paciente para "su uso cuando lo considere adecuado". El "contexto eutanásico" descrito en el preámbulo de la LORE lleva a un planteamiento en el que el enfoque es de día con "cita y hora" para realizar la "prestación", lo que tropica e impide "valorar un dato incontestable y consistente (patrón mantenido desde 1997 en el Estado de Oregón, EE.UU.): cuando se cuenta con la prescripción, tras haber completado un proceso de garantías semejante al recogido en la ley (con matices), se produce un fenómeno significativo de "válvula de escape", en el que una de cada tres personas que han recibido la prescripción no recurren a ella, circunstancia plenamente acorde con el sentido de la promoción de la autonomía de las personas en trance de sufrimiento significativo. En coherencia con este hecho, la legislación del Estado de Victoria (Australia) permite a un profesional ser prescriptor, pero rechazar ser administrador."²

Queda aquí aparcada, sin más análisis, esta circunstancia, no menor, por no ser objeto de este trabajo. El tiempo confirmará si este enfoque genera confusión o no, en la implementación de la ley (salvo que se interprete, una vez en marcha, de manera distinta a lo que pretendía el legislador). Los datos iniciales lo que confirman es una 'neerlandización' de la práctica de AMpM hacia el formato, casi exclusivo, de la administración (eutanasia), siguiendo a Canadá y eludiendo las regulaciones precedentes y coetáneas desarrolladas en diferentes estados de Australia⁴. En las latitudes australes

3 Simón Lorda, P., Barrio Cantalejo, I. M., Alarcos Martínez, F. J., Barbero Gutiérrez, J., Couceiro, A., Hernando Robles, P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calid Asist.* 2008 Dec;23(6):271-85.. doi: 10.1016/S1134-282X(08)75035-8. Epub 2009 Jan 9. PMID: 23040274.

4 Para revisar la legislación australiana puede enlazarse con las distintas páginas de la legislación de cada Estado en <https://end-of-life.qut.edu.au/assisteddying>

abrió camino el estado de Victoria en 2019, cuyos datos de los primeros años confirma la misma tendencia que Oregón, cuando se prioriza la prescripción (o auto-administración) y se habilita la administración por un profesional como un elemento excepcional cuando no cabe la auto-administración: una de cada tres prescripciones para auto-administración no se utilizan. Esta “válvula de escape”, completamente autónoma para el paciente que sufre, no existe en la administración por un profesional. Para una práctica basada en la “autonomía”, que equilibra derechos y salvaguardas, sorprende esta asunción del modelo neerlandés sin ponderar el de EE.UU. o los de diversos estados de Australia. Baste como botón de muestra, ante la injustificable ausencia de rendición de cuentas del Ministerio, en plazos razonables, para monitorizar la implementación de la legislación, los datos de Cataluña, comunidad autónoma con más volumen de prestaciones y que más información ha facilitado formalmente, con un total de 120 prestaciones entre 2021 y 2022, con solo 4 casos de AMpM-prescripción (3,33%)⁵. Igual que en Países Bajos⁶.

Estándar de cualificación y proceso debido

La AMpM puede solicitarse en dos circunstancias, definidas en el artículo 3 de la LORE (y mencionadas en el art. 5.1.d), que tiene que certificar un “médico responsable”, con el que concurra al menos un “médico consultor” y verificar, *ex ante* (en una garantía única en el mundo, marcadamente burocrática-administrativa, sin precedentes), una Comisión de Garantía y Evaluación:

“«Enfermedad grave e incurable»: la que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables sin posibilidad de alivio que la persona considere tolerable, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva.” (art. 3.c)

“«Padecimiento grave, crónico e imposibilitante»: situación que hace referencia a limitaciones que inciden directamente sobre la autonomía física y actividades de la

5 Comisión de Garantía y Evaluación de Cataluña (CGAC). *Informe Anual sobre la aplicación de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia durante el año 2022 en Cataluña*. Generalitat de Catalunya, mayo 2023.

6 Ver informes anuales en la web de los RTE (Comités Regionales de Revisión de la Eutanasia). <https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/annual-reports>

vida diaria, de manera que no permite valerse por sí mismo, así como sobre la capacidad de expresión y relación, y que llevan asociado un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para quien lo padece, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable. En ocasiones puede suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico." (art. 3.b)

Segunda cuestión destacable de la regulación española: no se limita a escenarios de final de la vida, circunstancia predominante en las (pocas) legislaciones que han regulado la ayuda médica para morir (ver Anexo).

Como describen los artículos 4 (derecho a solicitar la AMpM) y 5 (requisitos), se trata de la culminación de procesos comunicativos y deliberativos (información recibida y comprendida), de los que deberá quedar constancia en la historia clínica, que generen una "decisión autónoma, entendiéndose por tal aquella que está fundamentada en el conocimiento sobre su proceso médico, después de haber sido informada adecuadamente por el equipo sanitario responsable" (LORE, art. 4.2), incluyendo "disponer por escrito de la información que exista sobre su proceso médico, las diferentes alternativas y posibilidades de actuación, incluida la de acceder a cuidados paliativos integrales comprendidos en la cartera común de servicios y a las prestaciones que tuviera derecho de conformidad a la normativa de atención a la dependencia" (LORE, art. 5.1.b), para que "formen y expresen su voluntad, otorguen su consentimiento y se comuniquen e interactúen con el entorno, de modo libre, a fin de que su decisión sea individual, madura y genuina, sin intromisiones, injerencias o influencias indebidas" (LORE, art. 4.3).

Para mayores garantías, el proceso deliberativo que concluya en la ejecución del procedimiento solicitado deberá realizarse mediante dos peticiones por escrito (LORE, art. 5.1.c) reiteradas, al menos en dos ocasiones separadas entre sí por, al menos, quince días naturales (salvo excepción de valoración de pérdida de capacidad inminente), tras las cuales se prestará consentimiento informado, también documentado por escrito y reflejado en la historia clínica (LORE, art. 5.1). El cumplimiento de los requisitos deberá ser confirmados por un "médico consultor" (LORE, art. 8.3) y verificados ex ante y evaluados ex post, por una "Comisión de Garantía y evaluación" autonómica (LORE, art. 10).

Variante para “situaciones de incapacidad de hecho” (LORE art. 3.h, 5.2 y 6.4)

Todo este proceso tiene una variante con otro estándar, para “situaciones de incapacidad de hecho”, que se define como sigue en el art. 3. h):

“h) «**Situación de incapacidad de hecho**»: situación en la que el paciente carece de entendimiento y voluntad suficientes para regirse de forma autónoma, plena y efectiva por sí mismo, **con independencia de que existan o se hayan adoptado medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica.**” [destacados del autor]

Sobre estas situaciones se especifica, en el artículo 5.2:

“2. No será de aplicación lo previsto en las letras b), c) y e) del apartado anterior [art. 5.1] en aquellos casos en los que el médico responsable certifique que el paciente **no se encuentra en el pleno uso de sus facultades ni puede prestar su conformidad libre, voluntaria y consciente para realizar las solicitudes**, cumpla lo previsto en el apartado **1.d)** [Sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e incapacitante en los términos establecidos en esta Ley, certificada por el médico responsable], **y haya suscrito con anterioridad un documento de instrucciones previas, testamento vital, voluntades anticipadas o documentos equivalentes** legalmente reconocidos, en cuyo caso se podrá facilitar la prestación de ayuda para morir conforme a lo dispuesto en dicho documento. En el caso de haber nombrado **representante** en ese documento será el **interlocutor válido** para el médico responsable.

La **valoración de la situación de incapacidad de hecho** por el médico responsable se hará conforme a los protocolos de actuación que se determinen por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.” [destacados del autor]

Y completada en el artículo 6.4:

“4. En los casos previstos en el artículo 5.2, la solicitud de prestación de ayuda para morir podrá ser **presentada al médico responsable por otra persona mayor de edad y plenamente capaz, acompañándolo del documento de**

instrucciones previas, testamento vital, voluntades anticipadas o documentos equivalentes legalmente reconocidos, suscritos previamente por el paciente. En **caso de que no exista ninguna persona** que pueda presentar la solicitud en nombre del paciente, **el médico que lo trata podrá presentar la solicitud de eutanasia.** En tal caso, dicho médico que lo trata estará legitimado para solicitar y obtener el **acceso al documento** de instrucciones previas, voluntades anticipadas o documentos equivalentes a través de las personas designadas por la autoridad sanitaria de la Comunidad Autónoma correspondiente o por el Ministerio de Sanidad, de conformidad con la letra d) del punto 1 del artículo 4 del 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." [destacados del autor]

Poco más se añade al hablar del procedimiento en este supuesto (LORE, art. 9):

"Artículo 9. Procedimiento a seguir cuando se aprecie que existe una situación de incapacidad de hecho. En los casos previstos en el artículo 5.2 el médico responsable está **obligado a aplicar lo previsto en las instrucciones previas o documento equivalente.**" [destacados del autor]

Esta es la tercera cuestión destacable de la nueva regulación española: el abrir no solo situaciones que no son de final de la vida, sino también abrir la prestación a personas en "situación de incapacidad de hecho", esbozando un procedimiento en el que "el médico responsable está obligado a aplicar lo previsto en las instrucciones previas o documento equivalente". De nuevo, de todos los países que han regulado la AMpM en alguna de sus modalidades (ver Anexo), ya sea aprobando solo la prescripción médica (p. ej. 11 estados de EE.UU. empezando por el de Oregón en 1997; o Suiza, no a través de médico), ya sea priorizándola aunque admitiendo la administración cuando la prescripción no resulte viable (estados australianos de Victoria, South Australia o Queensland), ya regulando solo la eutanasia (Bélgica o Colombia) o admitiendo ambas (p. ej. Países Bajos, Luxemburgo, Canadá, estado australiano de Australia occidental, Nueva Zelanda), solo Países Bajos, Bélgica y, recientemente, Canadá (a partir de abril de 2021) contemplan la posibilidad de aplicación en personas en situaciones de incapacidad de hecho que lo hayan recogido en un documento previamente. Y con matices en cada uno de los tres.

Sustituir la interacción con un sujeto capaz implicado en un proceso deliberativo por un documento escrito en el pasado añade complejidades adicionales. Como han señalado Seoane y sus colaboradores, este es uno de los aspectos de trazo grueso de la LORE, dada su articulación “confusa y simplificada, en los artículos 5.2 y 6.4. La solicitud expresada en un documento sin mayor cualificación contradice los requisitos del procedimiento previsto en la ley (art. 8), concebido como un proceso deliberativo entre el médico responsable y un paciente autónomo que incluye plazos y ratificaciones, con posibilidad de revocación o desistimiento, hasta la realización de la ayuda [...] un documento de instrucciones previas o equivalente (en adelante DIP) no garantiza por sí mismo completar el proceso deliberativo”⁷.

Es sobre este punto sobre el que se va a centrar el análisis y revisión de este trabajo, desglosando los problemas de fondo, especialmente con el papel de los documentos escritos para estos escenarios y algunos aprendizajes de esas regulaciones internacionales. En todo caso, lo primero que conviene subrayar es que la LORE no adopte una filosofía más acorde con el espíritu de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica⁸ a la hora de reforzar el papel de los procesos de Planificación Compartida de la Atención (en adelante PCA) y de DIP como verdaderos apoyos para defender la voluntad, deseos y preferencias del sujeto cuando llegue a situaciones en las que no pueda ejercer su capacidad jurídica. Esta es una tarea de buenas prácticas que está pendiente y urge desarrollar⁹, a lo que espera contribuir modestamente esta reflexión.

METODOLOGÍA

Para abordar esta temática vamos a realizar una revisión narrativa de la literatura (bibliográfica) de los últimos años, con un enfoque propio de la bioética, a partir de las novedades en la evolución de las únicas legislaciones que contemplan en la

7 Seoane, J. A., Cruz-Valiño, A. B., Valdés Paredes, A. Fortalezas y debilidades de la regulación española de la eutanasia. *AMF* 2022; 18(5): 255-260.

8 Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. (Boletín Oficial del Estado, núm. 132, de 03 de junio de 2021 Referencia: BOE-A-2021-9233). URL: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2021/BOE-A-2021-9233-consolidado.pdf>

9 Novoa Jurado, A. J., Júdez Gutiérrez, J., Melguizo Jiménez, M. Construir buenas prácticas en la ayuda médica para morir (Editorial). *AMF* 2022; 18(5): 242-3.

actualidad este supuesto de atender peticiones previas por escrito en sujetos incapaces de hecho, (Países Bajos, Bélgica y Canadá) y del debate en la bioética anglosajona. Así como un análisis crítico de las luces y sombras, con propuestas para la buena práctica clínica en la aplicación de la LORE. Como todo trabajo en bioética, no persigue "objetividad", pues esta no existe, epistemológicamente, en filosofía o ética, ni tampoco en derecho, ni en la clínica, por eso son disciplinas deliberativas que requieren fundamento argumentado, razonabilidad ("prudencia"), ponderación de hechos, valores, deberes para una mejor toma de decisiones, a poder ser óptima, entre los diferentes cursos de acción posibles, especialmente para resolver conflictos entre valores. Tampoco existe "objetividad", pues quienes se gobiernan a sí mismos y salen responsables de sus decisiones son sujetos, que deben combinar la mejor evidencia disponible a sus preferencias y valores, además de a su experiencia vital o vivencia. En todo caso, no es este un ejercicio de mera opinión, sino un ejercicio de deliberación ética argumentado.

Se completó una búsqueda bibliográfica en junio 2021, con "euthanasia" + "advance directives" + "dementia" como MeSH, que ofreció 124 trabajos.

Se ha revisado, identificando tres componentes para abordar, de una manera argumentada, responsable y prudente, el complejo problema de las solicitudes de eutanasia expresada por anticipado en documentos de instrucciones previas (a aplicar en sujetos cuando son incapaces de hecho):

- Atender deseos de anticipar la muerte mediante ayuda médica para morir
- Autonomía, capacidad y toma de decisiones
- Documentos de instrucciones previas y planificación compartida de la atención

Además, la bibliografía a partir del siglo XXI incorpora e interacciona con las experiencias regulatorias de los países con legislación, por lo que completaremos la integración de los tres elementos con las evoluciones de Países Bajos, Bélgica y Canadá, así como el debate actualizado en la bioética anglosajona (la nuestra está prácticamente inédita en este punto). Así enfocado, este trabajo permite visitar, de manera actualizada, al hilo de la regulación española de la LORE, la atención que en los últimos 20 años le hemos prestado a estos temas, para hacer propuestas de

buenas prácticas. Desarrollo, *in extenso* y con continuidad, lo defendido en Pérez de Lucas y cols.¹⁰ y Júdez y cols.¹¹

Atender deseos de anticipar la muerte mediante ayuda médica para morir

El debate sobre la regulación de la AMpM ha funcionado por oleadas en el mundo, al menos desde el surgimiento de la bioética en los años 70.

Hay tres posiciones básicas para enfocar el debate social de una posible legislación o regulación de la AMpM:^z

- Descartarla (no legislar al respecto) por considerar que el derecho a la vida es preeminente. La AMpM no es considerada un acto médico compatible con la ética y la deontología profesional.
- Regularla como último recurso, agotadas otras posibilidades de alivio del sufrimiento evitable y como compromiso de acompañamiento y no-abandono del sufrimiento inevitable que lleva al deseo de anticipar la muerte como más deseable frente a seguir viviendo. Equilibrio entre derechos y salvaguardas.
- Considerarla como una opción a elegir por el paciente en ejercicio de su autonomía y su derecho a disponer absolutamente de su propia vida y cuerpo incluyendo la elección del momento de morir (despenalizando la ayuda, incluso no necesariamente médica), sin tener que agotar posibilidades previas, simplemente no deseándolas.

La gran mayoría de los países se sitúan en el primer grupo, siguiendo la tradición deontológica y ética clásica de la profesión médica (sostenida por la Asociación Médica Mundial)¹² y la primacía de la defensa del derecho a la vida.

10 Pérez de Lucas, N., García-Llana, H., Gómez-Iglesias, E., Júdez Gutiérrez, J. Planificación compartida de la atención, comunicación y eutanasia. *AMF* 2022;18(5): 297-302.

11 Júdez Gutiérrez, F. J. Expósito Duque, V., Regato Pajares, P. Solicitudes de eutanasia en casos particularmente complejos: demencia y salud mental. *AMF* 2022;18(5): 303-10.

12 Declaración de la AMM sobre la eutanasia y suicidio con ayuda médica, adoptada por la 70ª Asamblea General de la AMM, Tiflis, Georgia, Octubre 2019. <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-sobre-la-eutanasia-y-suicidio-con-ayuda-medica/>

Sigue siendo un número reducido el de los países que, de modo aproximado, se han ubicado en el segundo supuesto de regulación de opciones de "último recurso", desde mediados de los noventa del siglo XX, confeccionando legislaciones, estando la mayoría (ver tabla en Anexo) limitadas a la regulación de escenarios o circunstancias de final de la vida. Así sucede en los 11 estados de EE.UU., los seis estados de Australia, Nueva Zelanda, Canadá (de 2016 a 2020).

En estas regulaciones legales de "último recurso", hay dos pilares unánimes. El primero es que la petición de AMpM debe surgir, voluntariamente, de un individuo autónomo y competente para tomar decisiones médicas sobre sí mismo en el momento de la asistencia. Esta "competencia contemporánea" es el mecanismo básico de garantía de que la AMpM se limita a personas que realmente desean anticipar su muerte, desean morir antes que seguir viviendo¹³ por experimentar un sufrimiento inevitable que consideran "constante e intolerable" (o insoportable) y tienen la capacidad cognitiva para realizar una decisión final de tanta envergadura y trascendencia. El segundo, el pronóstico de vida limitado, con el que se reduce la posibilidad de error, abuso, atajo, discriminación. Algunos países (p. ej. los EE.UU. en los 11 estados que hasta ahora han legislado al respecto) han optado por circunscribir la AMpM a la prescripción, limitando algo más los escenarios de aplicación.

En todo caso, tras el debate norteamericano de los noventa del siglo XX¹⁴ y el debate en Países Bajos¹⁵ (y Bélgica a su sombra¹⁶), se configuró un proceso de garantías en las regulaciones de AMpM y requisitos que, con matices, conforman un estándar¹⁷ bastante repetido:

13 Júdez, J. El final de la vida: esperar lo mejor, preparándose para lo peor. En: Gracia, D. Martínez Martínez, J.A., editores. *La Bioética en la Educación Secundaria*. Aulas de Verano (Instituto Superior de Formación del Profesorado). Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia; 2007. p. 151-231. Accesible en: <https://sede.educacion.gob.es/publiventa/detalle.action?cod=12273>

14 Júdez, J. Suicidio médicamente asistido en el final de la vida. *Med Clin (Barc)*. 2005 Oct 15;125(13):498-503. doi: 10.1157/13080212. PMID: 16238928.

15 León Vázquez, F., Ogando Díaz, B., Álvarez Montero, S. Eutanasia. Situación legislativa en el mundo. (No todo es clínica). *AMF* 2019;15(3):133-140.

16 Simón Lorda, P., Barrio Cantalejo, I. M. La eutanasia en Bélgica. *Rev Esp Salud Pública*. 2012 Jan-Feb;86(1):5-19. doi: 10.1590/S1135-57272012000100002. PMID: 22991026.

17 Júdez, J. Suicidio asistido y eutanasia: un debate clásico y trágico, con pronóstico reservado. *An Sist Sanit Navar*. 2007;30 Suppl 3:137-61. doi: 10.23938/ASSN.0208. PMID: 18227887.

- Sujeto mayor de edad (unas pocas legislaciones incluyen a menores –de nuevo Países Bajos y Bélgica–)
- Petición voluntaria y reiterada (con su proceso de reiteración, por escrito, enfriamiento para ratificar petición, consentimiento informado)
- Que sea persona capaz, que entienda lo que le sucede, las alternativas que tiene
- Situación de final de la vida (perspectiva de vida de últimos meses, habitualmente 6, hasta 12 con enfermedades neurodegenerativas). Salvo excepciones mencionadas
- Persistencia de un sufrimiento no aliviado y significativo (intolerable), en la percepción del afectado
- Que no sea resultado de un atajo sino proceso decantado en el que se han explorado, intentado y fracasado, opciones previas de alivio del sufrimiento
- Segunda opinión de un profesional consultor que ratifique valoración

Esta sería, sucintamente, la vía ‘regia’ de regulación en escenarios de final de la vida y el proceso de garantías y salvaguardas habitual para encontrar un equilibrio entre los derechos y la prevención de abusos. Pero ya hemos comprobado que no hay, en el ‘club’ de los países que han regulado la AMpM, tallas únicas ni homogeneidad exenta de matices. Como hemos señalado, se salen de esta norma predominante los Países Bajos y Bélgica (ambos desde 2002), Luxemburgo (2009) y, recientemente, Canadá (con las modificaciones de 2021, forzadas por una sentencia de su Tribunal Supremo como explicaremos más adelante). Es en estas mismas jurisdicciones, que se desmarcan de la regulación más general (y que suscita cierto consenso de terreno común de escenarios de final de la vida frente a las objeciones principales a la regulación de la AMpM), donde se admite la petición previa aplicable a un paciente con incapacidad de hecho, pero con distintos matices.

Se une a esta excepción ahora España. En la LORE, el “paquete estándar de garantías” o salvaguardas se traslada con bastante precisión para los escenarios de

final de la vida con sujeto capaz, donde se habla de proceso clínico deliberativo. La ley parece presentarse como alineada con el segundo enfoque mencionado de último recurso, en estos supuestos.

Sin embargo, se produce un salto importante al abrir escenarios que no son de final de la vida propiamente (de "últimos meses de vida"), sobreañadiendo a los mismos, además, la situación de incapacidad de hecho. En palabras de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica², en su propuesta cuarta de mejora de la norma, durante el proceso legislativo, habría que "revisar la inclusión en la ley de la ayuda médica para morir expresada en un documento de instrucciones previas en personas incapaces de hecho en el momento presente". Así se razonó esta propuesta:

"3.ª) Revisión de la inclusión de la ayuda médica para morir expresada en un documento de instrucciones previas. Postulamos revisar la inclusión de la ayuda médica para morir, en el caso de pacientes incapaces que hayan expresado su voluntad en un documento de instrucciones previas, que se articula, de manera confusa y simplificada, en los artículos 5.2 y 6.4. La solicitud expresada en un documento sin mayor cualificación contradice los requisitos del procedimiento previsto en la ley (art. 8), concebido como un proceso deliberativo entre el médico responsable y un paciente autónomo que incluye plazos y ratificaciones, con posibilidad de revocación o desistimiento, hasta la realización de la ayuda. Muy pocas legislaciones (Países Bajos, Bélgica y [Canadá, tras su revisión de la legislación a instancias del Tribunal Supremo]) han regulado esta posibilidad, y solo lo han hecho tras más de 20 años de experiencia con los procesos de ayuda médica para morir (eutanasia) y con rendición de cuentas de estos. La aplicación a personas incapaces con deseos expresados previamente es un ámbito de enorme complejidad y controversia, con posiciones diversas en el seno de nuestra Asociación, cuya deliberación nos comprometemos a promover a corto plazo¹⁸. Un documento de instrucciones previas no garantiza por sí mismo completar el proceso deliberativo y las decisiones y solicitudes del paciente previstas en el procedimiento para la realización de ayuda para morir regulado en la Proposición de Ley. (El paciente solo podría expresar de forma genuinamente autónoma la primera solicitud –incluida en el documento de instrucciones previas–;

18 Webinario: "Deliberando en torno a la ayuda médica para morir (1): Peticiones escritas previas de anticipar la muerte en sujeto incapaz" (ABFyC, 13 mayo 2021). Ver: <https://www.youtube.com/watch?v=jNQErMnAng>

las restantes decisiones, ratificando la anterior, solo podrían ser expresadas por su representante).”

En efecto, contrasta esta ausencia de cualificación con una mera remisión a un documento firmado como el de las instrucciones previas o equivalente (en adelante DIP). Sin duda que limitar la AMpM a los escenarios de final de la vida es problemático, pues deja fuera casos o circunstancias que pueden ser razonables individualmente, pero que se consideran más difíciles y complejas a la hora de encontrar un equilibrio entre derechos y salvaguardas en una regulación social. Este contraste entre los requisitos garantistas exigentes del proceso en la persona capaz y la ausencia de cualquier cualificación tendrá la solidez que tengan los documentos de expresión previa –a menudo ante un escenario hipotético– por escrito de un sujeto incapaz, a los que, sin más, remite. Y tendrá la consistencia del proceso de enfermedad que se acompaña en la PCA que contextualiza un buen DIP y facilita que haya información coherente en la historia clínica electrónica. Profundicemos en algunos de los componentes de la complejidad¹⁸ de estos escenarios, así como la robustez o limitaciones de los documentos que se utilizan como requisito suficiente¹¹.

Autonomía, capacidad y toma de decisiones en la demencia

El debate ético en torno a las demencias es el que ha polarizado, con diferencia, el análisis de las situaciones de incapacidad de hecho. De manera especial se ha producido en los entornos en los que se empezó a regular antes (Benelux) o bien en los países, especialmente EE.UU. y Canadá, donde la bioética anglosajona es una disciplina pujante en el ámbito académico, clínico y social.

No vamos a entrar aquí en toda la problemática, no pequeña, de la evaluación de la capacidad en un contexto clínico. La LORE explicita que se elaborará un protocolo emanado del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Falta hace. Si bien nuestro país tiene un grupo de profesionales sanitarios formados en bioética especialmente interesados en este ámbito¹⁹, en el que destacan un grupo de

19 Etchells, E., Sharpe, G., Elliott, C., Singer, P. A. Bioethics for clinicians: 3. Capacity. *CMAJ*. 1996 Sep 15;155(6):657-61. PMID: 8823211. Simón Lorda, P., Rodríguez Salvador, J. J., Martínez Maroto, A., López Pisa, R. M., Júdez Gutiérrez, J. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Med Clin (Barc)*. 2001 Oct 13;117(11):419-26. doi: 10.1016/s0025-7753(01)72134-3. PMID: 11602172.

psiquiatras, y empezamos a tener materiales²⁰ y adaptaciones de los protocolos más populares para los clínicos, como el ACE²¹ o del MacCAT-T²²), el camino por recorrer todavía es significativo. El contexto se complica con el cambio de paradigma de la capacidad de la Ley 8/2021⁸.

La base de nuestro sistema de derechos (en las democracias occidentales desde luego) descansa sobre la autodeterminación y la autonomía individual. En España estos valores socio-ético-jurídicos se consagran positivizados en 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 clínica²³. Es la base de la doctrina y los procesos de consentimiento informado. ¿Cómo gestionar pues el deterioro cognitivo de aquellos que han sido previamente competentes y van requiriendo crecientes apoyos para su capacidad modificada hasta el punto de no ser capaces de ejercer su capacidad jurídica? Y ¿cómo hacerlo sin perder de vista que el propio proceso de deterioro cognitivo es gradual y tiene distintas fases o estadios? ¿Dónde reside nuestra identidad? ¿En el hecho de disponer del mismo cuerpo individual? ¿En lo que conforma el andamiaje neurológico sobre el que reposa nuestra "personalidad psicológica"? ¿En el diverso equilibrio entre nuestra estructura, nuestro funcionamiento y nuestra psicología? ¿En la "identidad narrativa" de nuestra "historia" o biografía? ¿Cambiamos o siempre somos los mismos? Si cambiamos, ¿cómo permanecemos siendo "nosotros mismos"? ¿Qué circunstancia quiebra esa continuidad existencial? Por otro lado, ¿valen igual nuestros valores y preferencias sobre lo que queremos hacer aquí y ahora (autonomía contemporánea) que sobre lo que estimamos ahora que preferimos en un hipotético escenario que podemos experimentar

20 Boada, M., Robles, A., eds. Documento Sitges 2009. *Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación*. Editorial Glosa. Barcelona, 2009. ISBN 9788474294378. Navio Acosta, M., Ventura Faci, T., ed. *Manual de Consulta en Valoración de la Capacidad*. Editorial Médica Panamericana. Madrid 2014. ISBN 9788498358544. Álvaro, L. C., ed. *Competencia en demencia. Manual de uso clínico*. Editorial Médica Panamericana. Madrid 2018. ISBN 9788491103707.

21 Moraleda Barba, S., Ballesta Rodríguez, M. I., Delgado Quero, A. L., Lietor Villajos, N., Moreno Corredor, A., Delgado Rodríguez, M. Adaptación y validación al español del cuestionario *Aid to Capacity Evaluation* (ACE), para la valoración de la capacidad del paciente en la toma de decisiones médicas. *Aten Primaria*. 2015 Mar;47(3):149-57. doi: 10.1016/j.aprim.2014.05.005.

22 Ventura, T., Navio, M., Álvarez, I., Baón, B., ed. *Herramienta de Evaluación de la Capacidad para Tratamiento (MacCAT-T): adaptación española*. Editorial Médica Panamericana. Madrid 2014. Los trabajos de referencia de Appelbaum, Grisso se recogen en: Grisso, T., Appelbaum, P. S. *Assessing competence to consent to treatment. A guide for physicians and other health professionals*. Nueva York: Oxford University Press; 1998.

23 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. (Boletín Oficial Estado, núm. 274, de 15 de noviembre de 2002 Referencia: BOE-A-2002-22188). URL: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>

en el futuro (autonomía prospectiva)? ¿No decimos que tenemos derecho a cambiar de opinión y la última decisión es la que vale (núcleo de la autonomía de la voluntad tal y como la concebimos)? Además, no es lo mismo estimar nuestra elección en caso de que nos suceda algo, que cuando nos sucede y lo vivimos y afrontamos. Esta es la crítica habitual que los colectivos de personas con discapacidad hacen al “capacitismo”. ¿Qué pasa con la capacidad de afrontamiento, con las experiencias de adaptación, con la resiliencia ante lo que no elegimos y nos sucede?

Los antecedentes del debate sobre la capacidad, los procesos de deterioro cognitivo y la expresión de deseos previos, en la bioética conformada a partir de finales de los 70, no pueden soslayar el debate clásico en torno a la demencia (como concepto general de pérdida de capacidad cognitiva y de toma de decisiones) que parte de Parfit (1984), polariza Dworkin (1996), ante el que replican, notoriamente, Dresser (1995) y Jaworska (1999)²⁴.

Parfit enmarca un lado del espectro de la identidad individual que se puede perder con cambios psicológicos, asumiendo sucesivos y distintos “yoes” a lo largo de nuestra vida. Por tanto, nuestra identidad va cambiando y la filosofía de trasladar nuestras preferencias previas como base para preservar nuestra identidad se debilitaría.

En el otro lado del espectro, y más influyente, se situó Dworkin, para el cual existe una “autonomía precedente” que tendría primacía, que custodia “intereses críticos” frente a los “intereses experienciales” (placer, ausencia de dolor, placidez, disfrute de actividades, etc.) que podemos tener, siendo incompetentes, pero que ceden prioridad ante los intereses críticos. En suma, para Dworkin: “El derecho a la autonomía de una persona competente requiere que se respeten sus decisiones pasadas sobre cómo debe ser tratada en caso de demencia, incluso si contradicen los deseos que tiene en un momento posterior”. Esta es la apoyatura principal para el enfoque de la autonomía y el derecho a expresar preferencias.

24 Para no sobrecargar las referencias, optamos por incluir referencias recapitulatorias que incluyen los trabajos originales “clásicos”. La esencia del debate está bien sintetizada en: a) el trabajo de los holandeses De Boer, M. E., Hertogh, C. M., Dröes, R. M., Jonker, C., Eefsting, J. A. Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness. *Int Psychogeriatr*. 2010 Mar;22(2):201-8. doi: 10.1017/S1041610209990706. Epub 2009 Aug 10. PMID: 19664311; b) el trabajo de los norteamericanos Menzel, P. T., Steinbock, B. Advance directives, dementia, and physician-assisted death. *J Law Med Ethics*. 2013 Summer;41(2):484-500. doi: 10.1111/jlme.12057. PMID: 23802899; c) la síntesis del canadiense Sumner, L. W. *Assisted death. A study in Ethics and Law*. New York: Oxford University Press, 2011.

Dresser cuestiona que los intereses experienciales deban ceder ante supuestos intereses críticos. ¿Cómo se ponderan y acrisolan estos? Para Dresser la mayoría de la gente vive el día a día, sin una diferencia tan marcada entre estos dos tipos de intereses. Y precisamente en la demencia, en estadios moderados-avanzados donde no se muestran agitación, sufrimiento, sino una vida en el presente aparentemente apacible, en un entorno adecuado, pueden primar más los intereses experienciales.

Jaworska, por su parte, destaca no tanto que sean diferentes en identidad las personas que han perdido recuerdo o lo tienen alterado y presentan desconexión, en diversos grados, con su identidad pasada, sino que pueden retener la capacidad de valorar, la posibilidad de realizar interacciones con su entorno, tener preferencias en el momento ante alternativas. En la medida en que las personas con demencia sean capaces de valorar, las decisiones actuales en su nombre deberían tener en cuenta sus valores actuales, lo que, en la práctica, podría anular el valor de un DIP.

Estos argumentarios han influido en los debates en los Países Bajos al hilo del desarrollo e implementación de su legislación, como veremos más adelante. Pero sigue habiendo un déficit de datos empíricos descriptivos de las experiencias y vivencias de las propias personas con deterioro cognitivo.

Al mismo tiempo, según el envejecimiento de la población es un hecho, y el éxito de la medicina prolonga la esperanza de vida, la demencia pasa a ser una realidad cuantitativamente significativa y un halo de temor, negatividad y rechazo ante la prospectiva de verse afectado por un deterioro cognitivo condiciona la percepción social y personal²⁵. Algo que evoca, en cierto sentido, el tabú del "diagnóstico de cáncer". En la pandemia de COVID19 hemos vuelto a hablar de edadismo (discriminación por la edad), gerontofobia (rechazo al mayor, al frágil y dependiente con muchos años). Actualmente se postula, en plataforma de derechos humanos, desarrollar una declaración de derechos de la persona mayor. Paralelamente, se ha producido una importante transformación del concepto de discapacidad (física ¡y mental!), con importantes repercusiones en el sistema de tutela, guardia, custodia e identificación de apoyos para vivir, fomentándose la participación, en lo posible

25 Bilbeny, N. *La enfermedad del olvido. El mal de Alzheimer y la persona*. Barcelona: Galaxia Gutenberg, 2022.

de las personas, incluso siendo incapaces. No solo es importante consentir. También tiene su papel el disentir y el asentir²⁶.

En los últimos años, se han producido, al menos, tres novedades destacables en la literatura:

- a. Acompañar los procesos de deterioro cognitivo con un camino paralelo comunicativo y relacional que permita documentar de manera más fidedigna los deseos y preferencias de la persona afectada
- b. La demencia como experiencia trasformativa
- c. Propuestas de narrativas y vivencias “en positivo” de la eventual pérdida de deterioro cognitivo

Retomaremos estos elementos en el cuarto paso al hilo de las experiencias de Países Bajos y del debate de la bioética anglosajona. Pasemos ahora al segundo paso, del papel de los DIP, sus limitaciones desde un enfoque administrativo-burocrático, y la necesidad de situarlo en un contexto comunicativo-relacional de planificación compartida de la atención (PCA).

Documentos de instrucciones previas (DIP) y planificación compartida de la atención (PCA)

El enfoque ortodoxo de nuestra aproximación a la ética y los derechos consiste en que el sujeto de derecho es el individuo. Este es autónomo para regir su vida y esto incluye el derecho a rechazar tratamiento, aunque este le salve la vida. Si requiere apoyos para ejercer su capacidad modificada o se producen “situaciones de incapacidad de hecho”, entonces tomamos decisiones de sustitución. Si bien el paradigma promovido para las personas con discapacidad es que no se “incapacita” a nadie, sino que se requieren apoyos para tomar decisiones (Ley 8/2021), lo cierto es que en situaciones de asistencia sanitaria son reconocibles “situaciones de incapacidad de hecho” que

26 Tunzi, M., Satin, D. J., Day, P. G. The Consent Continuum: A New Model of Consent, Assent, and Nondissent for Primary Care. *Hastings Cent Rep.* 2021 Mar;51(2):33-40. doi: 10.1002/hast.1243. PMID: 33840103.

requieren tomar decisiones por un sustituto o representante (Ley 41/2002). Estas decisiones se asientan en varios principios, según las circunstancias de quien no puede decidir. El más "ortodoxo" a nuestro enfoque de derechos respecto a las "decisiones de sustitución" (más allá de que requiera ajustes para priorizar el modelo de apoyos) pretende valorar qué decidiría la persona afectada caso de que pudiera hacerlo. Se han invocado tres principios rectores básicos para la toma de decisiones de sustitución: el del "juicio sustitutorio", el de "los mejores intereses" y el de las "instrucciones previas" (prolongación de la autonomía a una situación de eventual incapacidad futura).

En otro lugar se ha tratado con detalle las etapas de desarrollo en las que este principio de prolongación de la autonomía impulsa el desarrollo de DIP²⁷ (desde los casos judiciales famosos de los 80 de EE.UU. hasta la 'Patient Self-Determination Act' de 1990) y sus limitaciones cuando son reducidos a un producto jurídico-administrativo-burocrático.

Así recapitulaba en 2011 estas fases²⁷:

"A modo de recordatorio, que debería resultar bien conocido, a partir sobre todo de la experiencia de EE.UU. se pueden describir varias fases de desarrollo de la 'preparación de las decisiones de futuro' con predominancia en cada una de distintos aspectos:

1. Fase prelegislativa (años 70), con las primeras propuestas;
2. Fase legislativa (sobre todo hasta 1990);
3. Fase de iniciativas de implementación en clínica (primera mitad de los 90);
4. Fase de Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias (PADS, 2ª mitad de los 90);

27 Barrio, I. M., Simón, P., Júdez, J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Nure Investigación*. 2004; 5(mayo): 1-9. Ver: <https://bit.ly/3vUic1Y> Júdez, J. De la impotencia y fracaso de la bioética cuando renuncia a los que tiene que ser: el caso de la planificación anticipada de la asistencia sanitaria. En: Feito, L., Gracia, D., Sánchez, M., editores. *Bioética: el estado de la cuestión*. Madrid: Triacastela; 2011. p. 253-80.

5. Fase integral, social y comunitaria (comienzos del siglo XXI): Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria (PAAS) en línea con la mejora continua de la calidad, especialmente en la atención a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas.”

Los propios documentos tienen varias tipologías y generaciones:

- declarativos (*living will* o testamentos vitales),
- de elección de representante (*durable power of attorney for healthcare* o apoderamientos de salud),
- con instrucciones (*advance directives* o instrucciones previas –o terminologías equivalentes–), pudiendo ser estas,

exclusivamente “negativas” (no quiero...) o

“positivas”. Es en este apartado en el que estarían las “directivas anticipadas de eutanasia” (AED en inglés, *advance euthanasia directive*, DAE, en español) que se utilizan en Bélgica y Países Bajos (con rango legal a partir de 2002) o que se reconocen validez legal en Canadá a partir de 2021, y

- modelos mixtos que combinan en diferentes apartados estas tipologías (muy frecuentes).

Esta diversidad de tipologías es interesante y utilizada en Países Bajos y Bélgica con distintos tipos de documentos. En España se recurre más a un modelo mixto, pero con cifras por debajo del 1% de la población. Con un debate sobre eficacia y validez del documento: ¿es suficiente aplicar cualquier DIP, haya sido redactado como haya sido redactado? ¿Es necesario interpretar el DIP? ¿Es el DIP un mandato categórico para profesionales sanitarios? ¿Cuál es su alcance: tomar en consideración / respetar / aplicar? ¿Varía este alcance si en el propio DIP se selecciona un representante y se discute y explicita el grado de autoridad que se le otorga para decidir en situaciones futuras? ¿Casa sin más la regulación de los supuestos de hecho previstos en la DIP desde la Ley Básica de Autonomía Personal –pre-LORE– circunscrita al “ordenamiento

jurídico" y la *lex artis* con la LORE? ¿En todos los DIP registrados o en los nuevos DIP a registrar tras la LORE?

Es imposible resolver estas paradojas o dudas si no se sitúa el derecho a elaborar un DIP en un proceso comunicativo y relacional en el tiempo. Es decir, el derecho a participar en lo que llamamos procesos de planificación compartida de la atención (PCA)^{10,11}. Esta sería una versión evolucionada de la fase 5 mencionada, integral, social y comunitaria. Este enfoque ha permeado en las últimas legislaciones sobre derechos y deberes en la atención al final de la vida en autonomías como Aragón (2011), País Vasco (2016), Madrid (2017) o Valencia (2018), donde se menciona el proceso comunicativo y deliberativo de "planificación anticipada de la atención" (o también PAD) y a la importancia del seguimiento longitudinal en la historia clínica. Esto dará contexto interpretativo a los eventuales DIP que puedan o no estar registrados.

Es preciso, pues, dar un paso más utilizando los DIP en un contexto de PCA^{10,11}. ¿Qué sería por tanto la PCA que puede dar robustez y sentido a los DIP en un contexto longitudinal de atención teniendo en cuenta que hablamos de solicitudes que surgen con un sufrimiento continuado e insoportable que ha tenido que dar lugar a decenas de interacciones con el sistema de salud y sus profesionales?

"Proceso comunicativo-deliberativo, relacional y estructurado, centrado en la persona y su contexto-red de soporte/cuidados (personas implicadas), que promueve conversaciones (espacios de comunicación) que faciliten la reflexión y comprensión de la vivencia y experiencia de enfermedad, el cuidado y atención que requiera a lo largo de toda la trayectoria de la misma, para tomar decisiones compartidas a partir de las preferencias, objetivos y expectativas de la persona enferma, en cada momento, desde el presente hasta el afrontamiento de eventuales retos futuros, como situaciones de incapacidad para decidir por sí misma.²⁸

28 Júdez, J. (coord.), Grupo de Trabajo de PCA-RM. Modelo de Planificación Compartida de la Atención de la Región de Murcia (PCA-RM). Noviembre 2019 (documento corporativo de la Consejería de Salud). Adapta, ligeramente, la definición de PCA elaborada por el Grupo de Trabajo de PCA en 2017, posteriormente fundador de la Asociación Española de PCA (AEPCA): www.aepca.es

Tabla 1. Diferencias entre IP, PAD y P

	INSTRUCCIONES PREVIAS (IP)	PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES (PAD)	PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN (PCA)
Fundamento antropológico	Ciudadano con derechos	Vivir la enfermedad como proceso en su contexto	
Fundamento ético	Autonomía ejecutiva	Autonomía relacional	
Temporalidad	Revocabilidad (prima la voluntad presente actualizada a la expresada previamente)		
Regulación	Legislación de IPs, de derechos y/o de final de la vida	Legislación de IPs, de derechos y/o de final de la vida, en formulaciones más recientes (Madrid, Valencia...)	
Autoría	Individuo con/sin asesoramiento	Individuo + Familia + Prof. sociosanitarios	Toma de decisiones compartida guiada por modelo de autoridad del sujeto afectado
Toma de decisiones	Individual	Dialogada	Compartida
Destinatarios	Indeterminados		Determinados
Aplicabilidad	A futuro	A futuro, trabajando desde el presente	En presente (toma de decisiones compartidas) y futuro (planificación anticipada)
Contenido	Instrucciones, elementos legales, elección formal de representante	Plan para afrontar decisiones futuras clarificando valores	Plan para tomar decisiones compartidas presentes y afrontar y facilitar decisiones futuras
Instrumentos	Documentos de IPs	Entrevistas Herramientas para afrontar y acompañar trayectorias de enfermedad Documentos IPs Documentación en HCE	Entrevistas Herramientas para toma de decisiones compartidas Herramientas para afrontar y acompañar trayectorias de enfermedad Documentos registrados (con valor legal IPs) Documentación en HCE
Requisitos formales	Notarial Ante testigos	Registro escrito en el proceso asistencial (HCE)	
Registro documental	Registro administrativo Accesible en HCE	HCE Enlace con registro administrativo	

Tomado de la Tabla 11 del Modelo de PCA de la Región de Murcia, diciembre 2019, inspirado, por su parte, en cuadro de Francesc José Maria en el Modelo català de planificació de decisions anticipades. Document conceptual, 2016. Con modificaciones sustantivas con la conceptualización de PCA.

Como venimos viendo^{10,14}, la atención a la persona que sufre y expresa un deseo de anticipar su muerte debe ser una alerta para revisar alternativas que persigan el alivio del sufrimiento evitable y el acompañamiento del sufrimiento inevitable, siendo la AMpM una opción de último recurso que decanta y aflora, tras el abordaje de alternativas previas. Es precisamente el procedimiento establecido en la LORE (art. 8) la última oportunidad de aquilatar circunstancias, alternativas, y voluntad decidida ante un sufrimiento constante e intolerable, que reúne los requisitos de la Ley.

Papel de los DIP y la PCA en las demencias

Si despojamos al paciente, familia y clínicos de este marco de la PCA, quedándonos solo ante un desnudo DIP sin contexto o cualificación, nos abocamos a un conjunto de paradojas que ha reflejado la literatura estos últimos años^{11,29}, y la experiencia clínica al hilo de los desarrollos en los Países Bajos, Bélgica y la bioética anglosajona (Canadá y EE.UU., sobre todo) y el uso de documentos DAE. Veámoslo.

COMPLEJIDAD Y MANEJO RESPONSABLE Y PRUDENTE: SOLICITUDES DE EUTANASIA EXPRESADA POR ANTICIPADO EN DOCUMENTOS DE INSTRUCCIONES PREVIAS

La experiencia de Países Bajos y Bélgica

Bélgica (2002). Primer país en explicitar la eutanasia mediante documento previo. La ley del 28 de mayo de 2002 relativa a la eutanasia en Bélgica, que se complementó con la ley de cuidados paliativos de ese mismo año, recoge en su capítulo III (declaraciones anticipadas), artículo 4, lo siguiente³⁰:

“§ 2. Un médico que practique una eutanasia en conformidad con una declaración anticipada tal como se ha definido en el §1, no comete un delito si constata que el paciente:

29 Sokolowski, M. Dementia and the Advance Directive. Lessons from the bedside. *Cham: Springer Int Pub*, 2018.

30 Se recomienda la consulta directa de las páginas oficiales de las diferentes legislaciones internacionales. En todo caso, para ver versiones españolas de la legislación internacional se puede consultar la web de la Asociación DMD: <https://derechoamorrir.org/eutanasia-mundo/>

- padece de una afección accidental o patológica grave e incurable;
- está inconsciente;
- que esta situación es irreversible según el estado actual de la ciencia;
- respeta las condiciones y los procedimientos previstos en la presente ley.

Sin perjuicio de las condiciones complementarias que el médico desee poner a su intervención, y siempre que la única o la última persona de confianza designada no se encuentre en uno de los cuatro casos especificados en el § 1, apartado 2, segunda frase, previamente tiene que:

1. consultar con otro médico la irreversibilidad de la situación médica del paciente, informándole de los motivos de la consulta. El médico consultado revisará el historial médico y examinará al paciente. Redactará un informe con sus conclusiones. Si una persona de confianza ha sido designada en la declaración de voluntades, el médico habitual informará a esta persona de los resultados de esta consulta. El médico consultado tiene que ser independiente tanto del paciente como del médico habitual y ser competente en la patología presentada por el paciente;
2. en caso de existir un equipo sanitario en contacto regular con el paciente, comentar el contenido de la declaración anticipada con el equipo o con algún miembro del mismo
3. en caso de existir una persona de confianza, comentar con esta persona la voluntad del paciente;
4. en caso de existir una persona de confianza, comentar la voluntad del paciente con los allegados del paciente que la persona de confianza designe.

La declaración anticipada y el conjunto de los actos y trámites realizados por el médico habitual y sus resultados, incluyendo el informe del médico consultado, se consignarán debidamente en el historial médico del paciente”.

Durante 18 años, además, la "declaración anticipada", la DAE, solo tenía validez durante 5 años, teniendo que ser revisada. Sin embargo, precisamente, por la posible prolongación de los procesos de demencia, el 23 de marzo de 2020 se modificó dicha cláusula eliminando el límite temporal a la validez de dichas declaraciones.

En Bélgica hay en torno a 2.500 peticiones atendidas anualmente (2.444 en 2020; 2.656 en 2019; 2.359 en 2018) desde las 259 de los primeros 15 meses de aplicación en 2002-2003. Algo más del 50% en casa. Y en torno a un tercio por médicos de Atención Primaria. En un 15% no se esperaba la muerte a corto plazo. Solo 22 en trastornos por demencia (ronda el 1%, la mayoría no se espera una muerte a corto plazo). Solo 13 mediante el formato de DAE (0,5%; 27 en 2019, un 1%; 22 en 2018, un 1%). Hay un polo de atracción de la realidad de Países Bajos, dado que 3 de cada 4 peticiones vienen de la parte flamenca de Bélgica. Hay equilibrio entre las peticiones de hombres y mujeres.

La deliberación ética sigue siendo significativa, si bien palidece frente al protagonismo de Países Bajos o países anglosajones. Retomaremos aportaciones según avanzamos con más experiencias internacionales. Aquí destacamos la obra de balance a los 15 años, de Gastmans, con los británicos Jones y MacKellar³¹.

Eutanasia y demencia en los Países Bajos. Primer caso reportado al sistema judicial (2016-2022)

En Países Bajos, también se ha hecho balance (a los 10 años) de la experiencia entre holandeses y norteamericanos, con Youngner y Kimsma³² como editores. Dos capítulos de Hertogh y de Berghmans analizan la situación de los casos de sufrimiento insoportable en la demencia avanzada y la capacidad para la toma de decisiones en los estadios iniciales de la enfermedad de Alzheimer, respectivamente. Eran los comienzos del aumento de casos (dentro de la excepcionalidad) de unos pocos hasta los actuales en torno a 160 hasta el caso más notorio (posteriormente, con las nuevas regulaciones, como veremos, los casos han subido a 280). Pero la problemática

31 Jones, D. A., Gastmans, C., MacKellar, C. (eds). *Euthanasia and assisted suicide*. Cambridge University Press, 2017.

32 Youngner, S. J., Kimsma, G. K. *Physician-assisted death in perspective. Assessing the Dutch experience*. Cambridge University Press, 2012. Capítulos 14 (Hertogh, C. M. P.) y 15 (Berghmans, R.).

era ya palpable. Lo venía siendo desde los comienzos del “debate de la demencia”, como hemos visto.

En Países Bajos en 2022 se reportaron unos 8.720 casos (un 5,1% del total de personas fallecidas). Con más del 97% en modalidad de eutanasia. Un 82% por médicos de Atención Primaria. Casi un 82% en casa. Un 58% en procesos oncológicos. 282 casos en casos de demencia (3,3%) de los cuales solo 6 son en estadio avanzado (mediante DAE). En los casos de demencia en primeras etapas el paciente es el que participa en el proceso otorgando su consentimiento contemporáneamente. Son los llamados casos de “eutanasia a las doce menos cuarto”, antes de que sea demasiado tarde, aludiendo a esa mítica medianoche en la que ya no es posible pedir la eutanasia³³.

Por lo tanto, estamos ante las “excepciones de la excepción”: 23 casos de los 48.487 casos de eutanasia en Países Bajos en los últimos 7 años (2016-2022)⁶. No por ello dejan de resultar los casos más complejos y que han suscitado más debate social y polémica. En efecto, fue un caso de eutanasia en 2011 en demencia el que generó considerable controversia y la necesidad de revisar el posicionamiento del Colegio de Médicos (Menzel 2013 en cita 24). Igualmente, ha sido un caso de demencia avanzada mediante DAE el que, en 2016, provocó la primera remisión a la fiscalía de los Comités Regionales de Revisión.

En 2016 (caso 2016-85)³⁴, un especialista en geriatría practicó la eutanasia a una mujer con demencia avanzada, basándose en una DAE. En el momento de la actuación (al ser trasladada a una residencia, algo que había expresado que no quería, porque su marido no podía ya cuidarla), la persona no recordaba haber firmado el documento, no entendía bien en qué consistía la eutanasia y cuando se le explicaba no parecía quererla o decía que no quería “eso ahora”. No mostraba especial sufrimiento en ese momento (ansiedad, dolor, agitación), aunque estaba peor por las tardes. Varios profesionales aportaron su valoración del deseo expresado por la

33 Documental de Gerald van Bronkhorst del caso de Annie Zwijnenberg (y otro parecido), realizado a iniciativa de sus hijas. “Before it's too late” (2019). Ver en: <https://vimeo.com/314318248/a5321f7f82>

34 El reporte del caso original está en el informe anual de los Comités Regionales de ética de 2016. Caso 2016-85. Págs. 54-ss de la versión en inglés. Ver: <https://bit.ly/3go422D>

paciente en su escrito (algo ambiguo para aplicarlo en sus circunstancias actuales), a petición de la geriatra que, finalmente, procedió a practicar la eutanasia por interpretar que estaba en una situación que no había querido. Dado que estaba consciente, hubo que sedarla con una bebida, sin su conocimiento. La sedación no fue suficiente y se agitó ganando conciencia, cuando se estaba inyectando tiopental. Al resistirse hubo que contenerla físicamente para completar el tiopental y la inyección de medicación (relajante muscular). El caso fue reportado por los Comités Regionales de Revisión y destacado en su informe de 2016. Y generó un debate en la literatura y en la sociedad que se ha mantenido vivo este último lustro³⁵. En marzo de 2019, el Tribunal Disciplinario Central dictaminó que la médico había actuado de manera incorrecta, pero con relativamente poca culpabilidad y, por lo tanto, solo merecía una advertencia. En septiembre de 2019, el Tribunal Penal se pronunció sobre las acciones de la médico y dictaminó que se había realizado una eutanasia cumpliendo las reglas de cuidado debido (requisito para cumplir con la ley). Posteriormente, el Ministerio Público remitió esta cuestión jurídica al Tribunal Supremo, mediante el procedimiento de 'casación en interés de la ley', para despejar o aclarar las dudas e incertidumbre generadas sobre la verificación o comprobación del profesional al sujeto incapaz que ha elaborado la DAE (comprobar el consentimiento o voluntariedad con el sujeto incapaz, al practicar la eutanasia). En abril de 2020, la Corte Suprema confirmó que la eutanasia también se puede practicar a pacientes con demencia avanzada. El médico no tiene que pedir al paciente incapacitado confirmación sobre su solicitud por escrito de eutanasia, dada su situación de persona incapaz. Además, el alto tribunal establece que una DAE no tiene por qué ser inequívoca. El Código de Eutanasia 2018 se ha revisado a la luz de esta jurisprudencia³⁶. Al interpretar la DAE y evaluar las circunstancias, el médico debe tener la certeza suficiente de que el paciente desea morir en la situación en la que se encuentra ahora.

35 Miller, D. G., Dresser, R., Kim, S. Y. H. Advance euthanasia directives: a controversial case and its ethical implications. *J Med Ethics*. 2019 Feb;45(2):84-89. doi: 10.1136/medethics-2017-104644. Epub 2018 Mar 3. PMID: 29502099. Con tres trabajos comentando este artículo y una respuesta de sus autores en el *J Med Ethics* 2019; 45(2), de Menzel, el equipo de Van Delden y Wall.

36 Ver versión española del Código Eutanasia 2018 en pdf (<https://bit.ly/3cdkuBi>) y sus modificaciones 2020 (<https://bit.ly/3uNuE7a>) en la web de los RTE (Comités Regionales de Revisión de la Eutanasia).

Al menos lo deseó previamente cuando estimó esa circunstancia antes de padecerla, habría que decir. La ley holandesa reconoce la DAE como equivalente al requisito de petición verbal de eutanasia en caso de que el paciente ya no pueda expresar su voluntad.

“La ley no exige que una vez redactada una declaración de voluntad por escrito, esta tenga un determinado periodo de vigencia o deba ser actualizada con cierta regularidad. No obstante, cuanto más antigua sea la declaración de voluntad, más dudas pueden existir sobre si dicha declaración sigue reflejando lo que quiere realmente el paciente. En los casos en que el paciente haya actualizado la declaración de voluntad, o haya confirmado verbalmente el contenido de la declaración después de haberla redactado, se podrá dar más valor a la declaración que cuando eso no suceda. Es importante que el paciente describa, en la medida de lo posible, las circunstancias concretas en que desea que se lleve a cabo la terminación de la vida. Es responsabilidad del paciente comentar con el médico la declaración de voluntad en el momento de su redacción y de su actualización. El médico debe incluir esa información en el expediente. Una declaración redactada personalmente por el paciente, en la que indica sus preferencias usando sus propias palabras, suele tener más significado que un formulario previamente impreso.”³⁶

Es obvio que la DAE es un elemento que considerar fundamental. También lo es que, en Países Bajos, no es obligado seguir sus dictados si no se cumplen el resto de los requisitos (aplicar los criterios de cuidados debidos). Ya vimos que en Bélgica estos incluyen estar inconsciente. Debe llevar al convencimiento al médico y a un segundo consultor. Proceso que revisaran luego los Comités Regionales de Revisión. Pero no es igual valorar las circunstancias ante alguien inconsciente que ante alguien que puede tener interacción e “intereses experienciales”. De ahí la complejidad. Lo que nos retrotrae al debate sobre la eutanasia, los DIP y las demencias. Vamos a profundizar en él contrastando con la bioética de Países Bajos y Bélgica, pero añadiendo algunos debates novedosos de la bioética anglosajona de los últimos años, lo que nos permite pasar ahora al último desarrollo de la regulación canadiense.

RECAPITULACIÓN A TRAVÉS DE LA BIOÉTICA ANGLOSAJONA

Evolución de la AMpM en Canadá (2016-2021): ¿un caso de "activismo judicial"?

La regulación de la AMpM en Canadá³⁷ parte de una posición jurisprudencial de rechazo de modificación de la penalización de esta, en el caso Sue Rodríguez, paciente con ELA de British Columbia. En 1993, el Supremo de Canadá, en una decisión 5-4, rechazó la modificación de la regulación existente. Sin embargo, doce años después, en un caso planteado por una enferma con estenosis espinal degenerativa (Kathleen 'Kay' Carter) y otra enferma con ELA (Gloria Taylor), el Supremo de Canadá, de forma unánime, en febrero de 2015, consideró que la regulación en contra del suicidio médicamente asistido vulneraba la sección 7 de la Carta de Derechos y Libertades (equivalente constitucional canadiense). Y dio un año para realizar la modificación legislativa. Como consecuencia y con profuso debate social, profesional y legislativo, se modificó la sección 241 del código penal, mediante la ley C-14, desarrollando la legislación de "medical aid-in-dying" o MAiD, equivalente a la AMpM. Esta regulación planteaba de oficio la revisión parlamentaria de la ley y del estado de los cuidados paliativos cinco años después de la entrada en vigor de la ley (retrasada por la COVID19, actualmente en curso). Los debates en torno a la legislación identificaron áreas complejas que requerían cuidadosa deliberación, que fueron excluidas o pospuestas para más adelante, en la regulación de 2016. Fueron abordadas por los informes del CCA (Consejo de Academias Canadiense, con un panel al efecto)³⁸: aplicación a menores maduros, deseos de adelantar la muerte expresados por anticipado, indicación por trastorno mental. Los paneles de expertos del CCA no emiten recomendaciones, sino que elaboran informes con la "evidencia disponible".

La litigiosidad judicial en defensa de derechos persiste (cosa lógica en el funcionamiento de un estado de derecho, que no acaba en la labor ejecutiva o legislativa) tanto, en diferentes estados, para ampliar la aplicación de la AMpM (casos *Lamb* de British Columbia o *Truchon* de Quebec) como para reducirla ofreciendo más apoyos,

37 Ver la web oficial: <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying.html> También la de la Asociación Death With Dignity – Canada: <https://www.dyingwithdignity.ca/>

38 Expert Panel on the Medical Assistance in Dying (2016-2018). The Council of Canadian Academies. Ver: <https://cca-reports.ca/reports/medical-assistance-in-dying/>

recursos y servicios para los discapacitados en vez de ofrecerles acceso a AMpM (Foley de Ontario y Katzenback de Saskatchewan). Sin embargo, fue el caso *Truchon* el que alcanzó repercusión federal a partir de Quebec³⁹ y una nueva resolución judicial del Supremo de Canadá, llevando a una nueva reforma del Código Penal, modificado el 17 de marzo 2021, mediante la legislación C-7.

Lo que declaró inconstitucional el Tribunal Superior de Quebec el 11 de septiembre de 2019 es el **criterio de elegibilidad de “previsión razonable de la muerte natural” (PRMN)** contenido en la legislación federal AMaM (MAID), y el **criterio de elegibilidad de “fin de vida”** contenido en la Ley de Quebec Respetando la atención al final de la vida. Violaba el **artículo 7** de la Carta, que protege contra la privación de la vida, la libertad y la seguridad de la persona, y el **artículo 15** de la Carta, que garantiza el derecho a una protección igual y al mismo beneficio de la ley sin discriminación. La sentencia, que **solo se aplica en Quebec**, no fue recurrida por el Fiscal General de Canadá ni por el Fiscal General de Quebec. El Tribunal **suspendió la declaración de nulidad** por un periodo inicial de 6 meses, que se prorrogó **hasta el 18 de diciembre de 2020**, por las interrupciones del proceso parlamentario debidas a la pandemia del COVID-19. El caso *Truchon* (2019) desembocó en la reforma del Código Penal (C-7) modificada el 17 marzo 2021. Quedó pendiente la revisión de la aplicación o no de la AMpM en escenarios de trastorno mental (como diagnóstico exclusivo), prorrogándose la exclusión hasta el 17 de marzo de 2027 (Bill C-62, de 29 de febrero de 2024).

El contenido de la modificación del Código Penal (**asistencia médica al morir, sección 241.1 -241.4**) aprobado en la Ley C-7 plantea:

- a. derogar la disposición que exige que la muerte natural de una persona sea **razonablemente previsible** para que pueda recibir asistencia médica para morir;
- b. especificar que las personas cuya única condición médica subyacente es una **enfermedad mental no son elegibles** para la asistencia médica para morir;

39 Para ver la respuesta legislativa (la ley C-7 de reforma de la AMpM/MAiD) al caso *Truchon* ver la web del Departamento de Justicia de Canadá: <https://www.justice.gc.ca/eng/csj-sjc/pl/ad-am/c7/p1.html>

- c. crear **dos conjuntos de garantías** que deben respetarse antes de que se pueda prestar asistencia médica para morir a una persona, **cuya aplicación depende de si la muerte natural de la persona es razonablemente previsible;**
- d. permitir que se preste asistencia médica para morir a una persona que haya sido declarada apta para recibirla, cuya **muerte natural sea razonablemente previsible** y que **haya perdido la capacidad** de dar su consentimiento antes de que se le preste la asistencia médica para morir, sobre la base de un **acuerdo previo que haya suscrito** con el médico o el enfermero; y
- e. permitir que se preste asistencia médica para morir a una persona que haya **perdido la capacidad de dar su consentimiento como consecuencia de la autoadministración de una sustancia** que se le haya suministrado en virtud de las disposiciones que regulan la **asistencia médica para morir** con el fin de provocar su propia muerte. [destacados del autor]

Interesante la doble vía con diferentes salvaguardas. Envidiable el proceso social de deliberación social y consulta pública, recogido en el informe *What We Heard*⁴⁰ de marzo de 2020, en el que se escucharon 300.000 opiniones de los canadienses sobre cómo está funcionando la AMpM (MAID); 125 expertos en 13 audiencias públicas de los 3 ministros implicados por todo el país; y se consideraron los informes del CCA de 2018. El debate social, académico-clínico, bioético y jurídico, continúa. También en torno a los DIP y la demencia²⁹. Pasemos ya a la última aportación.

EL DEBATE ACADÉMICO EN LA BIOÉTICA ANGLOSAJONA (SIGLO XXI)

Recapitemos algunos aprendizajes de la experiencia de Países Bajos³², de Bélgica³¹ y de Canadá^{24,29}.

El reto primero en la atención a la demencia requiere abordar la reorientación de algunos enfoques¹¹. Pasar de un enfoque diagnóstico centrado en el "trastorno" a

40 *What We Heard Report*. Department of Justice. Canada. Ver: <https://bit.ly/3g1zzH6>

uno centrado en los cuidados. Existe mucho margen de mejora en la atención al final de la vida y la atención paliativa en las demencias, que requiere una mejor armonización de los cuidados de larga duración (en las sociedades modernas con creciente envejecimiento demográfico) y una reorientación de la imagen negativa de las personas mayores (la experiencia psicosocial de padecer una enfermedad con deterioro cognitivo). Los centros sanitarios están pensados para otra atención (la aguda, la de intervenciones hospitalarias) y el modelo residencial, como se ha visto con la pandemia, es muy frágil y vulnerable. A más horrible que sea la atención y la experiencia de vivir con una demencia y ser cuidador o ver cómo se cuida, más atractivo puede resultar atajar o estar tentado con medidas de AMPM. Pero el sufrimiento es la modulación de amenazas y recursos. Y lo primero que exige es diferenciar el sufrimiento evitable mediante la reducción de las amenazas y la multiplicación de los recursos.

Ahora bien, la experiencia internacional muestra, como en el caso del “dilema” eutanasia / cuidados paliativos que, en el caso de las demencias-eutanasia / cuidados paliativos-cuidados de larga duración, superado el margen de mejora no desaparecerán todos los casos. Restará algún sufrimiento inevitable que para algunos podrá resultar constante e intolerable. Para afrontar estos casos donde se produce un sufrimiento anticipatorio que lleva a no desear vivir con una demencia y reflejarlo en un DIP solicitando la AMPM llegado el caso, tenemos que gestionar la complejidad de casos que requieren la revisión de los paradigmas meramente transpuestos de otras realidades.

No es como un caso de incapacidad de hecho en alguien inconsciente. Gran parte del “debate de la demencia” se ha movido con un enfoque centrado en la autonomía como principio rector. Eso puede generar paradojas entre el “yo anterior” (competente) y el “yo actual” (con deterioro cognitivo progresivo que puede llevar a una situación apacible o de angustia y sufrimiento, sin saber a priori cuál puede ser). Muchos clínicos y bioeticistas holandeses, belgas, norteamericanos han cuestionado la adecuación de este paradigma de la “autonomía” como el adecuado para enfocar los problemas con la demencia, proponiendo su equilibrio con el enfoque relacional orientado al cuidado (Widdershoven, Berghmans, Gastmans, Hertogh, de Boer)^{24,30,31}.

Este reenfoque permite abordar mejor varios problemas como la interpretación de los deseos del paciente, especialmente en contexto adaptativos graduales (con

cambios de respuesta), el de la previsión del futuro, que podemos temer como inhabitable e indigno y luego, llegados a él, no mostrar signos de angustia o sufrimiento. ¿Cómo distinguir cuando va a suceder uno y no lo otro? Y si no podemos, ¿no tendremos entonces que acompañar el proceso, teniendo algún trabajo indicativo hecho para luego afrontar lo que viene y reevaluarlo? También se reenfoca el modelo de autonomía como hemos señalado de uno más individual (teórico) a uno más vivencial en relación con la enfermedad que es relacional.

Todos estos elementos finalmente topan, en el corazón del modelo de AMpM de los Países Bajos y Bélgica, con la importancia que tiene la comunicación y la reciprocidad o mutua comprensión entre el médico y el paciente, incluso con demencia. Por eso predominan los casos (dentro de lo excepcional de estos supuestos) en etapas tempranas de la demencia, lo que resultaría chocante si no se entiende el papel de la reciprocidad que se quiebra en los escenarios de demencia avanzada. Como dice Hertogh realizar una AMpM en una persona con demencia avanzada basada en una DIP es como intentar realizar una cirugía a oscuras. Se resiente la naturaleza dialógica e interpretativa entre paciente y médico generando una vulnerabilidad fundamental al médico. Veamos qué efectos produce la interpretación del Supremo de los Países Bajos de no necesitar esa confirmación cómplice final para cumplir con los criterios de cuidado debido.

En todo caso, tanto la necesidad de profundizar en la evaluación de la capacidad para tomar decisiones en las demencias tempranas como la naturaleza dialógica e interpretativa de la toma de decisiones ética sobre la AMpM como estándar indispensable de buena práctica en la atención a las demencias, dos lecciones básicas de la experiencia clínica con regulaciones como la de Países Bajos y Bélgica apuntan a la insuficiencia de un modelo "legalista" como el bosquejado en la LORE. Parece necesario que la buena práctica complete, desde la clínica, lo que el legislador no ha podido o no ha sabido ponderar, para afrontar un espectro de situaciones evolutivas y deliberativas que a menudo llevarán a matizar lo encontrado en un DIP, sobre todo si este se ha realizado tipo 'copia y pega', sin ser el resultado de procesos comunicativos de PCA¹¹.

Retomemos, por último, lo apuntado al comentar nuevos desarrollos en el "debate de la demencia" y la AMpM, que son debates novedosos de los últimos años, para profundizar, brevemente, en ello.

a) Acompañar los procesos de deterioro cognitivo con un camino paralelo comunicativo y relacional que permita documentar de manera más fidedigna los deseos y preferencias de la persona afectada.

No es igual tomar decisiones de sustitución en una persona incapaz de hecho “inconsciente” (como en estado vegetativo permanente) o que nunca ha sido competente, que en una persona que fue competente (intereses críticos) y que ahora no lo es, pero mantiene intereses experienciales o incluso genera nuevos intereses críticos, como propone Jaworska (al menos en determinadas fases). ¿Cómo se concretan los valores más allá de los deseos? Mientras se conserve la capacidad de tener valores cabe cierta autogobernanza. El problema endiabrado en el deterioro cognitivo es que estos valores pueden cambiar, pasando a un posible disfrute (obligado por la reducción de capacidades) de pequeñas cotidianidades. De ahí la importancia del entorno “demencia positivo”, “demencia capaz”.

Tampoco son iguales las decisiones en los diferentes momentos evolutivos (leve, moderado, grave con cierta actividad experiencial, grave con dependencia absoluta, encamado permanentemente y desconectado del medio). Tomamos en cuenta los deseos de los fallecidos (expresión de sus intereses críticos) porque no hay nada contra los que contrastarlos. Lo mismo sucede ante alguien inconsciente permanentemente. Pero no es lo mismo ante una persona que no presenta especiales muestras de sufrimiento, angustia, dolor, molestia (“demencias avanzadas felices”). ¿Es posible explorar más, profundizar en las diferentes dimensiones de un eventual deterioro cognitivo para ver qué marcadores resultan más insufribles y qué nivel de atención podemos emplear? Esta sería el recurso de algunas propuestas de “documentos específicos en torno a la demencia”, como la *Dartmouth Dementia Directive*⁴¹ o la iniciativa de *Compassion & Choices*, con la herramienta de valores y prioridades en la demencia⁴². Propuestas que no hacen felices a Dresser⁴³ (que enfría la utilidad que tienen como guía para ponderar mejor las propias preferencias manteniendo su postura que prioriza un enfoque desde los mejores intereses más que desde la

41 *The Dartmouth Dementia Directive*. Ver: <https://sites.dartmouth.edu/dementiadirective/>

42 *Dementia Values and Priorities Tool. Compassion & Choices*. Ver: <https://values-tool.compassionandchoices.org/>

43 Dresser, R.. The Limited Value of Dementia-Specific Advance Directives. *Hastings Cent Rep*. 2021 Mar;51(2):4-5. doi: 10.1002/hast.1239. PMID: 33840110.

autonomía a ultranza) o Sulmasy⁴⁴ (que pone el énfasis en las personas y su sabiduría –el representante como pieza clave en las demencias– más que en los papeles y las fotos fijadas).

Los problemas de la AMpM en etapas tempranas en las que participa el sujeto afectado (como la mayoría de los casos de demencias en Países Bajos) requiere ajuste fino sobre la evaluación de la capacidad, el papel del deterioro cognitivo en la misma, como procesos evolutivos y en los que pueden ser útiles los modelos de "escalas deslizantes" que se utilizan en la evaluación de la capacidad. Como decimos, no hay tallas únicas. Va a haber casos en distintas etapas del espectro. De la experiencia internacional se deduce una imprescindible e ineludible ponderación del médico responsable (de los profesionales sanitarios implicados) ante un DIP/ DAE.

Recordamos aquí lo publicado en Júdez y cols.¹¹ con las siguientes tablas 2, 3, 4 y 5, así como las recomendaciones sobre nutrición enteral de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN)⁴⁵, el marco de desarrollo de la PCA en España (que todavía refleja cierta timidez para acoger, sin ambages, el concepto de innovación que representa la PCA y su traducción inglesa "shared care planning", frente a otras denominaciones "primas", pero más incompletas, tanto en inglés, con la ya "clásica" "advance care planning", como en español, con "planificación anticipada de decisiones" (sea PAD o PDA) o "planificación anticipada al final de la vida")⁴⁶, que se profundiza en las reflexiones volcadas en el documento de 'Atención integral al final de la vida' del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial (CAREA) de la Región de Murcia⁴⁷.

44 Sulmasy, D. P. Why Dementia-Specific Advance Directives Are a Misguided Idea. *J Am Geriatr Soc.* 2020 Jul;68(7):1603-1605. doi: 10.1111/jgs.16493. Epub 2020 May 6. PMID: 32374447.

45 Pita, F., Álvarez, J., Ballesteros-Pomar, M. D., Botella, F., Bretón, I., Campos, R., Hernández, A., Júdez, J., De Montalvo, F. Executive summary of the position paper on the use of enteral nutrition in advanced dementia. *Endocrinol Diabetes Nutr (Engl Ed.)*. 2022 Dec;69(10):878-87.

46 Lasmarias, C., Carrero, V., Fernández-Bueno, J., García-Llana, H., Granero-Moya, N., Júdez, J., Pérez de Lucas, N., Saralegui, I., Velasco, T. *Advance Care Planning in Spain*. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes. 2023 Jul 11:51865-9217(23)00102-2. doi: 10.1016/j.zefq.2023.05.011. Epub ahead of print. PMID: 37442683.

47 Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial "Dr. Juan Gómez Rubí" (Júdez, J., vocal). Atención integral al final de la vida. Aspectos éticos y derechos y garantía de la persona. Consejería de Salud, Región de Murcia, 2023. Acceso: <https://www.murciasalud.es/documents/67476/5621787/FINAL+Atencion+Integral+al+Final+de+la+Vida.pdf/eb158894-7502-aff3-e3ba-0d7c7508c0d3?t=1695646334378>

Tabla 2. Recomendaciones generales (aspectos comunicativos, deliberativos, relacionales de proceso de acompañamiento de la enfermedad)

a) Fomentar proactivamente el seguimiento y acompañamiento de una enfermedad crónica con objetivos específicos comunicativos, relacionales y deliberativos articulados a través de procesos de PCA a lo largo de la evolución de la enfermedad.

Requiere atención a diferentes etapas e identificación de la trayectoria de compromiso funcional, teniendo como guía la vivencia de enfermedad y el sufrimiento generado por la misma.

b) Documentar en la historia clínica los elementos biográficos a monitorizar según evolucione la enfermedad. Especial atención al acompañamiento e identificación de transiciones que puedan afectar a las decisiones, según el impacto del sufrimiento generado y las alternativas para aliviarlo y/o acompañarlo.

Valorar aspectos como:

- amenazas principales para el paciente,
- conocimiento de su enfermedad,
- identidad biográfica
 - experiencias pasadas,
 - valores y preferencias principales,
 - recursos disponibles,
 - red de cuidados y contexto familiar,
- elementos de trascendencia o legado (cuando la vida está en jaque).

Tener presente que diferentes vivencias de enfermedad (recursos y percepción de amenaza) pueden generar más o menos sufrimiento ante la misma situación clínica. Necesidad de personalización.

c) Como complemento al seguimiento clínico documentado en la historia, recoger, formalmente, algunas decisiones relevantes para que estén disponibles en distintos contextos asistenciales y geográficos.

DIP con:

- pautas para escenarios imprevistos,
- selección de representante,
- discusión de su grado de autoridad,
- caracterización específica en aspectos críticos de la patología principal (p.ej. demencia, TSM, etc.)
- apartado específico para solicitud de AMpM, si procede.

Tabla 3. Recomendaciones específicas para las demencias (elementos propios a deliberar teniendo en cuenta la patobiografía):

- Discusión sobre la incertidumbre de la evolución clínica y el sufrimiento futuro.
- Etapas de enfermedad (leve, moderada, avanzada) y marcadores de situaciones consideradas indeseables o indignas.
- Acomodación de la intensidad y proporcionalidad de tratamiento en diferentes etapas de la enfermedad (adecuación de esfuerzo terapéutico ante comorbilidades; alimentación e hidratación enterales y de confort, en etapa avanzada; marcadores de activación de la opción, en su caso, de AMpM).
- Grado de autoridad del representante para gestionar la incertidumbre ante la

evolución concreta de la enfermedad con/sin valoración de criterios de profesionales sanitarios.

- Preferencias sobre el criterio para dilucidar eventuales conflictos de intereses del “yo demenciado futuro”, frente al “yo planificador competente que redacta” un documento guía.

Tabla 4. Componentes de calidad de un documento de instrucciones previas que incluya una solicitud anticipada de eutanasia en caso de demencias

- Componente general de preferencias, valores.
- Selección de representante. Grado de autoridad en caso de incapacidad e incertidumbre ante escenario clínico.
- Criterios para escenarios hipotéticos con patrones de enfermedad tipo (oncológico, cronicidad avanzada, discapacidad física significativa, estado vegetativo permanente, muerte cerebral, deterioro cognitivo).
- Criterios específicos ante enfermedades padecidas.
- Instrucciones (apartado) específicas sobre demencias.
 - Etapas enfermedad, con marcadores de limitaciones, para modular la intensidad del tratamiento según progresa enfermedad
 - Abanico de preferencias sobre limitación tratamiento, incluida alimentación e hidratación (según etapa de enfermedad) enteral y de confort
 - Cualificación de situaciones de estimación de sufrimiento intolerable
- Pautas específicas sobre AMpM en caso de demencias o incapacidad.
 - Indicación de que es suficiente con limitación de tratamiento o petición de eutanasia
- Criterio preferido para resolver eventuales discrepancias según evolucione la demencia y según el grado de autoridad conferido al representante (seguir

instrucciones o valorar, representante y profesionales, expresiones y sufrimiento actual).

Tabla 5. Recomendaciones y pautas de exploración y evaluación de deseos de adelantar la muerte y solicitudes anticipadas de eutanasia formales por escrito

La documentación de una SAE puede ser de muy alta calidad, de modo análogo y sustitutivo del proceso deliberativo desarrollado con un paciente capaz que solicita AMpM, cuando:

- es el resultado de un proceso comunicativo de PCA acompañando la trayectoria y vivencia de enfermedad,
- se documenta adecuadamente:
- especificando marcadores de enfermedad que articulan preferencias de intensidad de tratamiento y alivio del sufrimiento,
- concretando el grado de autoridad que se le otorga al representante en la interacción real con los profesionales sanitarios a la hora de afrontar una disyuntiva clínica,
- ha sido ampliamente discutido con representante y profesionales sanitarios,
- ha existido durante su elaboración un proceso de "enfriamiento" que asegura ratificación de la decisión reiterada en el tiempo,
- ha ido actualizándose a la evolución clínica, contrastando escenarios hipotéticos con situaciones afrontadas, y
- se verifica un sufrimiento presente, intolerable y no aliviado, en el momento de la consideración de la solicitud.

Leyenda: AMpM: ayuda médica para morir, DAM: deseo de adelantar la muerte, DIP: documento de instrucciones previas o equivalente, PCA: planificación compartida de la atención, SAE: solicitud anticipada de eutanasia (escrita, incluida en DIP o independiente).

Por el contrario, la mera existencia de un documento puede ser insuficiente para sustituir el proceso deliberativo que se despliega con un sujeto capaz y las interacciones actuales con la persona enferma sobre su evolución clínica, a la hora de solicitar la AMpM, si:

- hay ausencia de un proceso comunicativo a lo largo de la enfermedad,
- el documento es de baja calidad (escenarios hipotéticos, genéricos, antiguos),
- no ha sido discutido ni con representantes ni con profesionales sanitarios a lo largo de la evolución de la enfermedad, y
- hay ausencia de sufrimiento contemporáneo verificable.

b) La demencia como experiencia transformativa⁴⁸.

Debate de una veintena de aportaciones a partir del trabajo de Walsh sobre la naturaleza transformacional de la demencia (transformación cognitiva) y el peso que deben tener en la atención a la misma los DIP. No debe caerse en la simplificación de las DIP desgajadas de un contexto relacional de cuidado y acompañamiento como la PCA (que Walsh no domina, pero capta en las réplicas). Y aquí se genera un problema “prescriptivo” que a los juristas les cuesta entender más (salvo a Dresser que lleva abogando décadas más por un estándar de mejor interés que por uno autonomista a ultranza).

c) Propuestas de narrativas y vivencias “en positivo” de la eventual pérdida de deterioro cognitivo.

Conviene, por último, ponderar las propuestas que advierten, fruto del evidente desafío demográfico y envejecimiento de la población, que hay que empezar a combatir o contrarrestar o equilibrar el estigma social que tiene el deterioro cognitivo

48 Walsh, E. Cognitive Transformation, Dementia, and the Moral Weight of Advance Directives. *Am J Bioeth.* 2020 Aug;20(8):54-64. doi: 10.1080/15265161.2020.1781955. PMID: 32757910. Comentado en el mismo número del *American Journal of Bioethics* por Bosisio, Earp, Fong, Goering, Jongsma, Jox, Lamphier, Limbaugh, Lyreskog, Menzel, Paul, Persad, Rempala, Viana, Wasserman, Widdershoven o Wright. Interesantísimo y enriquecedor debate como reconoce la autora en su respuesta a los comentarios. Walsh, E. A Critical Dialogue on the Transformational Nature of Dementia: Response to Open Peer Commentaries on “Cognitive Transformation, Dementia, and the Moral Weight of Advance Directives”. *Am J Bioeth.* 2020 Aug;20(8):W4-W7. doi: 10.1080/15265161.2020.1792582. PMID: 32757916.

y el temor que genera. "Demenciafobia". A unir a los riesgos del edadismo, de la gerontofobia y del capacitismo.

CONCLUSIONES

Tras todo el recorrido de análisis completado, cuesta entender la formulación de la LORE de estar "obligado a aplicar lo previsto en las instrucciones previas o documento equivalente", sin más matices. Porque no es igual estar ante alguien inconsciente que ante alguien que todavía estima, aunque lo haga de manera distinta a como lo hacía cuando tenía otros intereses más biográficos. No se puede pedir a un clínico que ampute su proceso de razonamiento o deliberación, menos aún para un acto tan trascendental como el de la AMpM. Y esa interpretación reduccionista contrasta con las claves de bóveda de la propia legislación en el destacado papel del proceso deliberativo en los sujetos capaces (la vía regia de la AMpM), así como con todo lo aprendido sobre los DIP y la PCA en la experiencia internacional donde la planificación y estas herramientas están más consolidadas. Así se puede aportar solidez a los procesos en casos de demencia avanzada. Para el más vulnerable, el incapaz, no caben estándares de "segunda", sino al contrario, estándares reforzados, si cabe.

En relación con la nueva regulación de la AMpM en sujetos con situaciones de "incapacidad de hecho" (no poder ejercer su capacidad):

- Ante la ausencia de criterio explícito en la norma, la realidad clínica y de buenas prácticas requiere utilizar el contexto de aplicación y los criterios interpretativos en aras de garantizar el respeto de la autonomía y los derechos de los pacientes, así como el cumplimiento de las obligaciones profesionales y de una buena praxis.
- Es notorio que no es igual el DIP que la PCA. Es más consistente la PCA y, por tanto, más acorde con el propósito de la regulación de la LORE y del estándar deliberativo del art. 8.1. El artículo 5.2, entre otros, remite a la documentación en la historia clínica, ámbito propio del proceso de PCA.
- La autonomía más significativa en un contexto de enfermedad y sufrimiento es una autonomía relacional.

En relación con las demencias:

- Existe un déficit en la PCA en demencias en etapas tempranas donde puede producirse una discontinuidad asistencial que cuestiona el modelo de atención que descuida el acompañamiento de la trayectoria de enfermedad.
- Hay que profundizar en el proceso evolutivo del deterioro cognitivo y su previsión, lo que requiere concretar espacios y ser proactivos en la exploración del sufrimiento, las preferencias y las decisiones.
- Es precisa una deliberación social sobre la “demenciafobia” y la visión estigmatizadora, sanitaria y social, del diagnóstico de demencia.
- En los procesos evolutivos en los que cambia la “autonomía”, ¿cambia la experiencia de sufrimiento? Es preciso explorar el sufrimiento evitable / inevitable.
- ¿Puede anticiparse la intolerabilidad del sufrimiento o deliberar sobre los marcadores que modulan la intensidad de atención “antes de que sea demasiado tarde”? Debemos modular las alternativas “dignas” (niveles de atención). Identificar marcadores que modulen el nivel de cuidados. Imprescindible abordar, a tiempo, las necesidades terapéuticas (presentes y por venir): gestión de la alimentación e hidratación (clave ética preventiva, coherencia clínica en la continuidad asistencial).
- ¿Documentos específicos por patología (para demencias)? Herramientas para afinar los procesos de PCA, pero sin caer en las rigideces y falsas expectativas de los DIP genéricos. Imprescindible, para reducir la incertidumbre incorporar la designación de representante, que este participe en los procesos de PCA y que se hable del grado de autoridad que tendrá el representante (una de las voluntades más importantes a tener en cuenta del “otorgante” en la práctica).
- Las solicitudes de AMPM se atenderán con más rigor y robustez si se profundiza en un nuevo enfoque clínico-asistencial en los procesos con trayectoria de enfermedad evolutiva en patologías crónicas avanzadas y complejas.

La PCA como paradigma longitudinal dota de consistencia a los procesos de deliberación, conformación de preferencias, facilitando la toma de decisiones compartidas y unas eventuales decisiones de sustitución futuras en situación de incapacidad.

- La historia clínica electrónica debe reflejar esta "tecnología blanda" (comunicación y deliberación), por etapas y trayectorias de enfermedad con planes de actuación actualizables y actualizados, incluyendo soporte a DIP legales, instrucciones de limitación de tratamientos de soporte vital, voluntad de donación y eventuales solicitudes de AMpM.

Por el hecho de haber desarrollado una legislación no se para, al contrario, debe redoblar, "la deliberación sobre cómo contribuir mejor, de manera explícita, a la mejora de la atención en los contextos de cronicidad avanzada y de final de la vida para todas las personas, en un marco relacional, deliberativo, comunicativo, humanizador, de acompañamiento y no-abandono, ofreciendo recursos para la clarificación de referencias y la adopción de decisiones"². Este es el marco en el que deben imbricarse todas las decisiones en situaciones excepcionales de AMpM.

"Afrontar la atención al final de la vida es una prioridad, y aún más en un contexto de sufrimiento no aliviado que requiere medidas para aliviarlo. Exige lo mejor de los profesionales sanitarios, adecuadamente formados, y del sistema de salud, con protocolos y coordinación asistencial coherente, que cuide a sus ciudadanos, desde el compromiso de acompañamiento y no-abandono."²

[...] "Asimismo, [debe] establecerse un compromiso entre la atención a cada individuo y la protección de aquellos más vulnerables [como en situaciones de deterioro cognitivo], articulando una regulación que pondere ambas necesidades. Este equilibrio, resultado de la deliberación social y profesional, puede implicar que haya un proceso con garantías reforzadas para ciertas situaciones que exijan condiciones adicionales o más tiempo para la verificación de los requisitos, precisamente para proteger de posibles abusos a otros más vulnerables. Este tiempo o estas condiciones no pueden ser burocráticos ni estériles."²

La Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE) fue aprobada en marzo 2021 y entró en vigor en junio 2021. Regula el derecho a la prestación de ayuda médica para morir (AMpM) en determinadas circunstancias como “enfermedad grave e incurable” y “padecimiento grave, crónico e imposibilitante”. No solo articula una actuación ante un sujeto capaz en circunstancias de final de la vida, sino que abre la posibilidad de solicitudes realizadas mediante documentos de instrucciones previas (DIP) en sujetos en situación de incapacidad de hecho y en circunstancias de sufrimiento constante e insoportable, pero no necesariamente de final de la vida. Este es un ámbito de enorme complejidad y posible en solo tres países en el mundo (Países Bajos, Bélgica y Canadá). El trabajo prudente, responsable, es más necesario que nunca, aprendiendo de la experiencia de estas jurisdicciones y de la reflexión bioética. Los procesos de deterioro cognitivo no son tallas únicas que se resuelvan con una marca y una frase genérica sobre situaciones hipotéticas futuras en un documento al que se le otorga valor legal, cuando afecta a la actuación de un tercero (en este caso un profesional sanitario) y a la posible expresión contradictoria de interés experienciales del sujeto que no puede ejercer su capacidad jurídica (en situación de incapacidad de hecho). Se precisan modelos de escalas deslizantes, para conjugar la evaluación de la capacidad, la exploración del sufrimiento asociado a la situación clínica y a las preferencias del afectado sobre los niveles de atención, para identificar momentos críticos de ese proceso evolutivo (marcadores), que se beneficiarán de la facilitación y acompañamiento a lo largo de la trayectoria de enfermedad, documentada en la historia clínica electrónica, contribuyendo a su robustez caso de que se formulen solicitudes de AMpM. Es decir, fortalecer el desarrollo de apoyos adecuados para escenarios de capacidad modificada que llegue al punto de no poderse ejercer. La monitorización y evaluación de esta regulación es una obligación ética consustancial a la trascendencia de lo regulado. No se concibe como un derecho a la carta, sino como un derecho regulado en circunstancias excepcionales de último recurso donde otras alternativas no han aliviado el sufrimiento, que se revela como inevitable. Especial lucidez precisan los rincones más complejos y en la penumbra de esta regulación, como la AMpM a través de DIP, que no ha sido cualificado o caracterizado con suficiente detalle en la norma. Tendrá que cualificarse con las buenas prácticas clínicas responsables y prudentes que apuesten por ubicar los DIP en un proceso comunicativo, deliberativo y relacional de PCA, que acompañe el proceso de enfermedad y quede documentado longitudinalmente en la historia clínica electrónica.

Anexo: Regulaciones internacionales de "ayuda médica para morir" (AMpM)

Año legislación (puesta en marcha)	Estado	Prescripción médica (SMA)	Admón. médica (Eutanasia)	Supuestos FV	Otros supuestos / comentarios
1937 (1942)	Suiza			x	X (Auxilio al suicidio altruista -no médico-)
1994 (1997)	Oregón (EE.UU.)	x		x	
1997 (2015)	Colombia		x	x	Sentencia constitucional sin regulación legislativa
2001 (2002)	Países Bajos	x	x	x	x (AED)*
2002	Bélgica		x	x	x (AED)**
2008 (2009)	Washington (EE.UU.)	x		x	
2009	Luxemburgo	x	x	x	
2009	Montana (EE.UU.)	x		x	
2013	Vermont (EE.UU.)	x		x	
2015 (2021)	Canadá	x x (enfermería también en algunos estados)	x	x	x
2016	Colorado (EE.UU.)	x		x	
2016	California (EE.UU.)	x		x	
2016 (2017)	District of Columbia (EE.UU.)	x		x	
2017 (Jun 2019)	Victoria (Australia)	x	(x)	x	
2018 (2019)	Hawai (EE.UU.)	x		x	
2019	Maine (EE.UU.)	x		x	
2019	New Jersey (EE.UU.)	x		x	
19 Dic 2019 (1 Jul 2021)	Western Australia (Australia)	x	x	x	

Año legislación (puesta en marcha)	Estado	Prescripción médica (SMA)	Admón. médica (Eutanasia)	Supuestos FV	Otros supuestos / comentarios
2019 (2020 refer.) (2021)	Nueva Zelanda	x	x	x	
2019	Italia	x			Sentencia constitucional
2020	Alemania	x			Sentencia constitucional
2020 (2022)	Austria	x			Sentencia constitucional
2021	España	(x)	x	x (enfermedad grave e incurable)	x (padecimiento grave crónico e imposibilitante) (situaciones incapacidad de hecho- DIP)
2021	Nuevo México (EE.UU.)	x		x	
22 Abr 2021 (23 Oct 2022)	Tasmania (Australia)	x	x	x	
Jun 2021 (31 Ene 2023)	South Australia (Australia)	x	(x)	x	
23 Sep 2021 (1 Ene 2023)	Queensland (Australia)	x	(x)	x	
19 May 2022 (28 Nov 2023)	New South Wales (Australia)	x	x	x	
14 May 2023	Portugal				Pendiente de reglamentación

* *Sufrimiento insoportable.*

** *Mediante IP (AED): sufrir trastorno grave e incurable, irreversible, causado por enfermedad o accidente; inconsciente.*

AED: "advance euthanasia directive"; FV: final de la vida (supuestos con expectativa de vida reducida, entre 6 y 12 meses según las legislaciones); IP: Instrucciones previas o equivalentes; SMA: "suicidio médicamente asistido".

En negrita las legislaciones que aceptan atender solicitudes de AMPM expresadas en documentos previos, en sujetos incapaces de hecho.

08.

Edadismo, una discriminación real

Breves consideraciones respecto al mundo sanitario

Teresa García Calvo

Vocal del CAREA

Abogada

1. INTRODUCCIÓN

Y dijo Quevedo: *“Todos deseamos llegar a viejos y todos negamos que hayamos llegado”*.

¿Por qué? La enfermedad y la muerte están más próximas. Pero “en realidad, nadie es tan viejo que no pueda vivir un año más, ni tan mozo que hoy no pudiese morir” (Fernando de Rojas). Sin embargo, cumplir años estando próximo a la jubilación o en ella, tener arrugas, o limitaciones físicas, está mal visto. La tercera edad es para la sociedad actual torpeza, y carga social, y apenas median tres generaciones desde que las familias asumían a los ancianos con respeto y consideración.

La obsolescencia de la sociedad actual comprende la maquinaria, la electrónica, los conocimientos, la cultura y, por supuesto, al ser humano. Los avances de la

ciencia y la técnica son necesarios. Todo lo nuevo parece ser mejor. Y todo lo nuevo dura poco porque el ritmo es imparable. Sin embargo, los avances en un sentido amplio, siendo indiscutiblemente positivos, no son inocuos, ni inofensivos en todos los casos, porque hacen oídos sordos a efectos colaterales perniciosos, e interesados de unos pocos, afectando de forma globalizada a un cambio climático advertido e ignorado de incalculables consecuencias (incendios, hambruna) e incrementan las desigualdades por la imposibilidad de muchos a su acceso.

Lo nuevo es imprescindible. Respetar y aprender del pasado también. Civilizaciones extintas nos legaron su arte, ingeniería, matemáticas, arquitectura o legislación que siguen inspirando las nuestras. Sin ir más lejos el Código Civil español sigue proviniendo del napoleónico, y sus reformas no siempre son una mejor legislación.

Los avances de la Medicina han permitido una prolongación de la expectativa de la vida. Algo que todos deseamos.

El término "edadismo" (equivale a viejismo, ancianismo) describe la discriminación por el mero hecho de cumplir años. La ONU se refirió al edadismo como "una devastadora desgracia para la sociedad". Así pues, a partir del cumplimiento de los 60-65 años de edad, se identifica a las personas como una carga social y, por consiguiente, no solo no se les valora ni respeta, sino que se les desprecia. Algo impensable hace menos de un siglo.

Nuestra sociedad y la norma protegen otros tantos modos de discriminación, por razón de nacimiento, por razón de sexo, por la orientación sexual, por padecer una discapacidad, etc. Así, la Constitución Española de 1978 en su artículo 14 establece: "Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancias personal o social".

Aquellos que sostuvieron a la sociedad, y son sénior, jubilados o tercera edad, son una población desapercibida y discriminada, o simplemente "desaparecen en ella". Nos referimos a los mayores con o sin deterioro físico o psíquico, los que no son "nosotros" y se considera que entre ellos y nosotros hay una gran distancia como consecuencia simplemente del paso de los años.

Es doctrina reiterada del Tribunal Constitucional que las circunstancias recogidas en el artículo 14.2 de la Constitución Española, antes mencionado, no son exhaustivas, ni recogen todo el elenco de causas de discriminación, de forma que pueden constatarse otras no enunciadas en el mismo.

En este sentido, la tercera edad es una forma de discriminación ya reconocida y cada vez más extendida. Tanto, que un informe de Naciones Unidas calcula que una de cada dos personas tiene actitudes edadistas. Esta categorización por la edad produce prejuicios, desventajas e injusticias. Hasta tal punto que incluso afecta a personas que, no habiendo llegado a estas edades, tienen pánico a la vejez y a los cambios físicos, psíquicos, sociales que conlleva, considerándose en ciertos casos como un trastorno psíquico irracional que afecta negativamente en su calidad de vida llamado "gerascofobia".

2. FACTORES QUE FAVORECEN EL EDADISMO

2.1. Tecnología y tercera edad

El desarrollo tecnológico siempre ha sido un reto para el ser humano. A pesar de las muchas predicciones que consideraban que supondrían una superpoblación mundial, con hambruna y agotamiento de los recursos naturales, hasta la generación masiva del paro por las máquinas, lo cierto es que nunca se había disfrutado de una mayor esperanza de vida y una menor pobreza.

Las nuevas tecnologías generan un incremento de la globalización y un desarrollo que permite un mejor nivel de vida y productividad con repercusión en la mejora de las condiciones de vida y de nuestra faceta más humana, si bien también han generado mayores desigualdades sociales.

Es un hecho incuestionable que a partir de la epidemia de COVID-19 se ha producido una suerte de solucionismo tecnológico (Morozov, 2013) que ha beneficiado la continuidad de la vida, trabajo, economía y múltiples gestiones que abarcan una pluralidad de servicios públicos y privados que han llegado para quedarse.

Así pues, las tecnologías digitales aparentemente podrán solucionar todos nuestros problemas y especialmente los de los adultos mayores.

El envejecimiento ha sido entendido como una parte del curso de la vida dominado por el deterioro físico y cognitivo, donde la tecnología puede intervenir y analizarlo como un problema social, para el que proporciona un "triple triunfo" en la medida que alivia las consecuencias sociales del envejecimiento, brinda a los adultos mayores una vida mejor y fomenta el crecimiento económico debido al desarrollo e innovación de tecnologías para los adultos mayores (Neven y Peine, 2017; Neven, 2015).

Sin embargo, no podemos desconocer las dificultades de los adultos mayores con la tecnología en las entidades bancarias, que remiten de forma inmisericorde para el acceso a sus servicios a la página web de la entidad o al cajero automático, negándose a prestarles mínimos servicios esenciales.

También nos constan a todos las dificultades que encuentran los mayores para el acceso a los servicios públicos en las peticiones de cita telefónica o por página web, dificultando o imposibilitando la realización de trámites imposibles a quien no ha nacido ni vivido en la era digital, ni muchas veces dispone de las herramientas (ordenador) o conocimientos suficientes para el acceso digital, que les permitan acceder a dichos servicios públicos.

Estas situaciones debemos entenderlas como una discriminación de esa parte de la población mayor, en una sociedad tecnológica joven en el que el lema no es otro que "la adaptación o la exclusión". Adaptarse o morir. Y la inmisericorde remisión a "pero si es muy fácil, hay que aprender".

Los avances tecnológicos galopantes en los últimos treinta años han producido un anquilosamiento de las relaciones intergeneracionales, ya que algunas de las tradicionales formas de conocimiento o interrelación basadas en la experiencia o en la antigüedad se desechan. El conocimiento mediante el trasvase generacional ha disminuido y el intercambio más aún, generando un aislamiento y discriminación de los mayores que adolecen de una falta de formación en dichos medios.

No quiere decir esto que no sea loable un esfuerzo por parte de los mayores y sus

capacidades para aprender el uso de las nuevas tecnologías. Citando a Pablo Picasso: “Cuando me dicen que soy demasiado viejo para hacer una cosa, procuro hacerla enseguida”.

De todos es conocida la campaña “soy mayor, no idiota” promovida por un médico valenciano de 78 años que logró reunir 100.000 firmas en solo cuatro semanas para reclamar a los bancos “un trato más humano en las sucursales bancarias”, ya que se siente “apartado” puesto que “casi todas las gestiones son telemáticas”, según denunció. Según recogió en su iniciativa Carlos San Juan, “no paran de cerrar oficinas, algunos cajeros son complicados de usar, otros se averían y nadie resuelve tus dudas, hay gestiones que solo pueden hacerse online... Y en los pocos lugares donde queda atención presencial, los horarios son muy limitados, es necesario pedir cita previa por teléfono, pero nadie coge el teléfono y te acaban redirigiendo a una aplicación que, de nuevo, no sabemos manejar, o enviándote a una sucursal lejana a la que quizás no tienes cómo llegar”. Para el impulsor de la campaña “esto no es justo ni humano”.

Así que la cuestión sería si además de la discriminación que supone, aunque siempre sea deseable que los mayores se adapten y aprendan, dentro de su contexto temporal y tecnológico, la imposición de los usos tecnológicos como única alternativa a ciertos recursos supone además una infracción ética para los mayores.

En un estudio realizado por la *Revista de Tecnología y Sociedad*, e-ISSN 2007-3607, titulado Más allá de la apropiación humanista: agencia y co-construcción de los adultos mayores frente a las tecnologías digitales, se concluye: “Existe, también, un indicio de edadismo en este tipo de enfoques excesivamente tecno-optimistas, en la medida en que los adultos mayores parecen ser objetos pasivos de la intervención tecnológica” (Ostlund 2004; Peine, Rollwagen y Neven, 2014).

Pero definir a los adultos mayores como agentes del uso de medios digitales en lugar de ser definidos por estructuras permite entenderlos como capaces de tomar decisiones, activos sobre el papel que la tecnología ocupa en sus vidas (Selwyn, 2006).

La inclusión tecnológica debería ser más una opción que un imperativo moral (Yoyce et al. 2017; Neven y Peine 2016; Gil y Rodríguez Porrero, 2015), y el no uso

presentarse como una decisión perfectamente válida que no significa, en automático, ser incapacitado por fuerzas externas como la brecha digital (Wyatt, 2014).

Es decir, pueden existir limitaciones estructurales o individuales, pero también hay que considerar la intención de la persona para actuar de una manera particular, lo que incluye la capacidad decisoria como un aspecto a considerar en el uso de las tecnologías digitales por parte de los adultos mayores, ya que si "en la juventud aprendemos, en la vejez entendemos" (Marie von Ebner Eschenbach).

2.2. Abandono y maltrato de personas mayores

Se han producido en los últimos tiempos una serie de modificaciones sociológicas, económicas, culturales que han supuesto un cambio en la atención y cuidado de las personas mayores.

Por una parte se objetiva un incremento de la esperanza de vida, de forma que las personas viven más años como consecuencia de los avances de la Medicina y la prevención de las enfermedades, con lo cual el número de la población envejecida ha aumentado significativamente. Según la OMS entre 2015 y 2050 el porcentaje de habitantes del planeta mayores de 60 años casi se duplicará, pasando del 12 al 22%.

Por otra parte el papel de la mujer como cuidadora tanto de los hijos como de los mayores de la familia ha desaparecido con la incorporación de la misma al trabajo, obligando a que los mayores sean cuidados en sus propios domicilios por terceras personas a quienes se retribuye por cuenta ajena, o pasen a ser atendidos en centros de día o residencias. Muchas veces haciéndose "para y por ellos, pero sin contar con ellos".

Si a ello añadimos el edadismo, que convierte en carga de la sociedad al mayor, no es extraño que se produzcan situaciones en las que estorba, y es por acción u omisión víctima de maltrato, ya sea por los familiares, cuidadores o personal especializado dedicado a dicha atención.

¿Qué repercusiones pueden tener estas conductas jurídicamente? Además de ser reprochables desde un punto de vista ético o moral, resultan atentatorias contra la

dignidad humana. Es más, cuando tienen suficiente entidad y resultan acreditadas pueden constituir una conducta delictiva, e incluso tener repercusiones civiles que devienen del incumplimiento de obligaciones previstas en el Código Civil.

Así, el artículo 143 del Código Civil regula las obligaciones que tienen determinadas personas a prestarse alimentos recíprocamente y a las que puede solicitarse la reclamación de los mismos por el siguiente orden: primero al cónyuge; a continuación a los descendientes de grado más próximo; después a los ascendientes también de grado más próximo, y, en último lugar, a los hermanos (incluyendo todo lo que es indispensable para el sustento, habitación, vestido y asistencia médica; sin perjuicio de que pudieran incluirse otras, como la falta de atención, abandono psicosocial o emocional).

Pero incluso el comportamiento de hijos respecto de sus ascendientes que suponga “ausencia de trato” o “maltrato psicológico” ha ido evolucionando jurisprudencialmente llegando a constituir causa de desheredación o de revocación de lo donado por ingratitud. Tres sentencias de nuestro Tribunal Supremo tuvieron un gran impacto social en este aspecto, dos en materia sucesoria (STS 258/2014 de 3 de junio y 59/2015 de 30 de enero) y la más reciente en sede de donaciones de fecha 20 de julio de 2015.

En el artículo publicado por el notario don Eduardo Hijas Cid, de Navas del Marqués, en la *Revista Notarial*, se resumen ciertos criterios de desheredación, como la validez de la desheredación en testamento por maltrato psicológico, ante la ausencia de relación por causa imputable a la hija. La posterior convivencia conjunta del testador con el desheredado no implica forzosamente la existencia de una reconciliación que deje sin efecto la desheredación realizada.

Y en cuanto a la exigencia de que el abandono o maltrato psicológico sea imputable al desheredado, incluso refiere el caso como causa legal de desheredación a una carta dirigida por el testador a su hija manifestando su deseo de iniciar el contacto y la copia de una denuncia de agresión interpuesta años atrás y que fue archivada, entre otros supuestos que supongan un atentado a la dignidad de los progenitores psicológico y que la jurisprudencia recaída en estos años ha consolidado.

Repercusiones en el orden penal

Es considerado delito de abandono a los ascendientes por el Código Penal en el artículo 226:

1. "el que dejara de cumplir los deberes legales de asistencia inherentes a la patria potestad, tutela, guarda o acogimiento familiar, o de prestar la asistencia necesaria legalmente establecida para el sustento de los descendientes, ascendientes o cónyuge, que se hallen necesitados, será castigado con la pena de prisión de tres meses a multa de seis a doce meses".
2. "El Juez o Tribunal podrá imponer motivadamente al reo la pena de inhabilitación especial para el ejercicio del derecho de patria potestad, tutela, guarda o acogimiento familiar por tiempo de cuatro a diez años". Obviamente se centra en la conducta de parientes en el seno familiar.

El sujeto activo de la infracción será cualquier persona de las mencionadas anteriormente que ejerza la inactividad y ostente la posición de garante, por relación legal o familiar. Y requiere una dejación de asistencia continua y permanente no puntual. Ahora bien, bastará una única situación de hecho para considerar la infracción en el caso de la dejación de prestación de auxilio.

Finalmente, conductas de omisión de socorro previstas y penadas en el artículo 195 del Código Penal: 1. "El que no socorriere a una persona que se halle desamparada y en peligro manifiesto y grave, cuando pudiera hacerlo sin riesgo propio ni de terceros, será castigado con la pena de multa de tres a doce meses. 2. En las mismas penas incurrirá el que, impedido de prestar socorro, no demande con urgencia auxilio ajeno. Y 3. Si la víctima lo fuera por accidente ocasionado fortuitamente por el que omitió el auxilio, la pena será de prisión de seis meses a 18 meses, y si el accidente se debiera a imprudencia, la de prisión de seis meses a cuatro años".

Se refiere a supuestos de especial gravedad en el desamparo o prestación de cuidados a ancianos y personas con discapacidad y a supuestos de ausencia de asistencia debida por personal sanitario, estando obligado a ello en el artículo 196 del Código Penal.

Todas estas conductas exigen el conocimiento o de la circunstancia de desamparo de la víctima y necesidad de auxilio y deber de actuar, y la voluntad dolosa de no prestarlo, dejando a la persona en situación de peligro manifiestamente grave.

Aunque el propio Código Penal en su artículo 25 establece un concepto amplio de discapacidad al señalar: 1. "A los efectos de este Código se considera discapacidad aquella situación en que se encuentre una persona con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras, puedan limitar o impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en iguales condiciones que los demás".

Asimismo, a los efectos de este Código, se entenderá por persona con discapacidad necesitada de especial protección a aquella persona con discapacidad que tenga o no judicialmente modificada su capacidad de obrar, requiera asistencia o apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica y para la toma de decisiones respecto de su persona, de sus derechos o intereses a causa de sus deficiencias intelectuales o mentales de carácter permanente".

Son circunstancias que algunas personas de la tercera edad sufren, desgraciadamente.

Lo cierto es que resulta realmente estremecedora la propia imposibilidad o dificultad de las víctimas del maltrato para denunciar, por la dificultad de escapar del control de los agresores, ya sea por dependencia física, ya por dependencia emocional o por relación familiar, o vínculos económicos, jurídicos o sociales, que los convierten en muy vulnerables, haciendo invisible el maltrato.

Estas situaciones permanecen enmascaradas, y en el secreto del ámbito familiar o institucional, y solo cuando se produce ya la lesión o la muerte, como pruebas constatables por los servicios sanitarios, se denuncian los hechos por estos mismos, o por trabajadores sociales y vecinos. "Se necesitan dos años para aprender a hablar y sesenta para aprender a callar" (Ernest Hemingway).

Por otra parte, caso de punirse dichas conductas, lo preceptivo sería una prohibición de aproximación y comunicación.

2.3. Edadismo en el ámbito sanitario

¿Por qué el Parlamento Europeo pide acabar con el triaje por edad en la sanidad? A vuela pluma y sin ánimo de ser exhaustivo se realizará un recorrido por algunas de las circunstancias sanitarias que pueden ser discriminatorias para la tercera edad.

Para ello, hay que destacar la ingente población de jóvenes médicos recién graduados que ansían especialidades lucrativas como la dermatología, o prestigiosas como la cirugía, u otras, todas ellas dignas; pero pocos están interesados en la geriatría. Los pacientes mayores son atendidos mayoritariamente por los médicos de Atención Primaria y los internistas, todos ellos con una sólida formación. Pero el número de plazas para gerontólogos es escaso, siendo los pacientes mayores un número significativo en aumento. En el MIR de 2022-2023 han sido en total de 109 plazas, frente a las 501 plazas de pediatría, que es un porcentaje de la población que no deja de decrecer, a pesar de que la demanda de pediatras es importante.

Por tanto, con un número elevado de población de la tercera edad, llama la atención la escasez de plazas para dichos especialistas y el poco interés que inicialmente despierta en los profesionales sanitarios.

2.3.1. Acceso a la sanidad por la tercera edad. En un escenario variopinto se aprecian dificultades para la aproximación a la sanidad en zonas rurales, especialmente aisladas y despobladas, y en los desplazamientos para recibir el cuidado prescrito en un centro médico, que repercute negativamente en la recepción de un tratamiento adecuado. Situaciones que se agudizan cuando viven solos o no tienen familiares o acompañantes.

2.3.2. Dificultades en una sanidad cada vez más digitalizada, que, siendo una ventaja en sí misma, ante la carencia de conocimientos de su utilización por parte de los mayores supone un obstáculo insalvable. Carecer de ordenador. No saberlo usar. No tener la destreza de pulsar por números el móvil para solicitar cita telefónica. Tener que acudir a otras personas más jóvenes que quieran hacerles el favor... suponen pérdidas de oportunidades, sobre todo para quienes carecen de formación, nivel adquisitivo o familiares que les ayuden, produciendo una situación de indefensión total.

Este escenario además es normalizado por los agentes del sistema, ya que relegan al paciente tanto en ventanilla como por teléfono al uso de la web o del teléfono, sin dar instrucciones o soluciones. Sin que se produzca una segunda opción para los mayores, siquiera fuera para el adiestramiento. Es plenamente explicable el eslogan “Soy mayor, no idiota” predicado en el mundo bancario, pero esta vez jugando con un bien máspreciado, la salud.

¿Quién alfabetiza a los mayores tecnológicamente? Porque se ha implantado un sistema sin darles las herramientas oportunas para su manejo. Esto es, cercenando sus derechos y posibilidades. La tecnología ha evolucionado de forma vertiginosa en 20-30 años. Ha cambiado el mundo y la vida. Hace 15-20 años, cuando para estos mayores finalizó su vida laboral, no se había extendido a servicios fundamentales como la sanidad, la función pública o la banca. Ignorarlos es una discriminación insoportable y reprochable éticamente.

2.3.3. La telemedicina, que hubo de imponerse durante la pandemia y que tiene sus ventajas, se ha perpetuado, manteniéndose actualmente. Ciertamente es útil, rápida, y ágil, pero adolece de aspectos esenciales que pueden sesgar la información que ha de recibir el sanitario, cercenando la calidad del acto médico, la mayor certeza del diagnóstico y del tratamiento.

Los tradicionales dogmas sanitarios de en qué debe consistir la asistencia médica: una cuidada anamnesis del paciente. La exploración que protocolizadamente implica apreciar el estado general del paciente, su exploración primero de forma general, y luego con mayor detenimiento por aparatos. Se pierde la toma de constantes por profesionales (tensión, temperatura, saturación...). La posibilidad de pedir o realizar pruebas complementarias, con práctica inmediata incluso en caso de gravedad, etc.

Se trata de una medicina que atiende solo a los síntomas que refiere el paciente por teléfono, al que no se ve, al que no se toca, no se explora, y puede ser la base de un diagnóstico erróneo y, lo que es peor, de un tratamiento inadecuado o de la ausencia de tratamiento, colocando al paciente en una situación de indefensión de irreparables consecuencias en su salud, y al médico en la asunción de una responsabilidad profesional.

La soledad y la asistencia telefónica pueden dificultar la posibilidad de entender las pautas de los medicamentos, la remisión a un especialista, lo que redundará en una pérdida no solo de su calidad de vida, sino de sus "derechos" y en su "dignidad" como paciente.

Miguel Vieito Villar en el libro *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y E-Salud* (Capítulo E-Salud en el Sistema Sanitario Gallego: Su incidencia en clave bioética en el paciente mayor), en un análisis de las nuevas tecnologías en la población mayor gallega, concluye: "Si bien no puede desconocerse que la telemedicina puede cumplir funciones de potenciar y preservar aquellas relacionadas con el ahorro en la/el paciente y la eficiencia del Servicio Gallego de Salud, no es menos cierto que, para las personas mayores, el programa no responde a sus necesidades más inmediatas, al tiempo que ha supuesto un *shock* tecnológico para la población envejecida gallega en la medida en que no existe una alfabetización digital mayoritaria, y siguen existiendo núcleos de población sin acceso o con un acceso deficiente a las tecnologías digitales más básicas". Y añade: "Consideramos que el estado actual de implantación de 'é-saúde' contiene puntos de duda importantes sobre la corrección ética de esta solución tecnológica para los pacientes mayores de esta Comunidad; esencialmente centrados en la autonomía, la justicia distributiva y la beneficencia".

2.3.4. La ignorancia de la voz del mayor en primera persona. A veces se escucha al familiar o cuidador, que asume o al que se le otorga el protagonismo. Es probablemente más joven, y resulta más rápido sobre todo. De hecho el personal sanitario en lugar de hablar a la persona mayor se dirige al acompañante de forma automática, dando por hecho que el paciente no entiende, no sabe explicar qué tiene, atentando a su dignidad como persona, y con una insufrible falta de respeto. Se ha escrito y legislado sobre la autonomía del menor de edad en el proceso de toma de decisiones sobre su salud, pero es más fácil, y sobre todo más rápido, ignorar la autonomía de la persona mayor. Pero no son niños. Han vivido, cuentan con una experiencia, y en muchos casos son activos a pesar de lo cual se les ignora con frecuencia.

2.3.5. La sanidad preventiva. Cribados y pruebas *ad cautelam* no se hacen "porque ya no es necesario si tienes 70 años". Los distintos cribados del cáncer, protocolizados hasta los 60-65 años, en ciertos casos desaparecen a los 70 años.

Sin embargo, el número de casos de cáncer de mama y de colon de personas que han rebasado los 65 años es mayor a partir de esas edades, e incluso mayor a partir de los 70 años. Ciertamente la sanidad pública no es un elenco ilimitado de recursos. Pero también es cierto que la prevención y detección de los cánceres en estadios tempranos resulta mucho más barata que el tratamiento con quimioterapia, las cirugías y la hospitalización. Así pues, la limitación de los programas de *screening* o ensayos clínicos con mayores constituyen una clara discriminación por edad.

2.3.6. Asistencia sanitaria de Urgencias. Es habitual que la persona mayor presente pluripatologías y tratamientos crónicos con una diversidad de medicamentos. Pueden presentarse situaciones que requieran una pronta orientación o respuesta asistencial. Ya para relegar la asistencia a la Atención Primaria, si tiene un carácter más banal, o propiciar una asistencia urgente.

En este sentido la contratación por los mayores de la teleasistencia que permite “con solo pulsar el botón” la llamada inmediata de los servicios sanitarios, y a la vista de los síntomas referidos por el paciente o cuidadores puede orientar al paciente mayor y, en su caso, gestionar la solicitud de una asistencia de urgencias a su domicilio, e incluso la realización de llamadas posteriores para verificar la evolución de la persona mayor.

En estos casos cuando llega el servicio medicalizado al domicilio se realiza una anamnesis, exploración y algunas pruebas (toma de tensión, pulsioxímetro, toma de temperatura, etc...) y puede ser suficiente. En otras el traslado al centro hospitalario se facilita considerablemente.

Obviamente, los servicios de Urgencias en estas visitas domiciliarias pueden encontrarse a personas solas, o acompañadas. En alguna ocasión apreciarán estados de abandono, o deficiente atención del paciente anciano, que puede presentar enfermedades incapacitantes que le imposibilitan la comunicación o el entendimiento.

En otras ocasiones se impondrá el traslado a los servicios de Urgencias Hospitalarias, que en ocasiones pueden encontrarse saturados, y donde el triaje y los criterios de asistencia y la gravedad del paciente tienen una gran importancia de cara a la más pronta asistencia.

En el libro *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y E-Salud* (Medicina de Urgencias y personas mayores), nos refiere Joaquín Jiménez González que "el sistema de triaje prioriza aquellos casos que a priori requieren una atención inmediata y ofrecen mayor beneficio terapéutico. Sirva como ejemplo práctico el accidente cerebrovascular (ACV); no es lo mismo que ocurra en una persona joven, en la cual se podría activar el 'código ictus' para que en las escasas horas de margen disponibles se beneficie de un tratamiento anticoagulante específico, que en una persona mayor de 80 años, donde la actitud a tomar es conservadora y el tratamiento anterior está contraindicado. Por tanto, cuando hay una altísima demanda, estos y otros eventos pueden demorar la atención urgente de la persona mayor y afectar al deterioro de su estado de salud". Con frecuencia esto no es bien entendido por familiares y cuidadores, lo cual implica una labor importante de información y acomodación del paciente en lugares adecuados, hecho que en ocasiones no es posible.

Hay días en los que la saturación de las áreas de urgencias es total. Las personas mayores pueden permanecer horas de espera en situación y ubicación inadecuada, mientras que se realizan las pruebas y se obtienen los resultados. En estos casos se dificulta el acompañamiento, y se incrementa el miedo, y la inseguridad de los mayores.

Y remitiéndonos al capítulo anteriormente citado nos dice el mismo autor respecto a los medios técnicos y materiales: "Los problemas surgen cuando está indicada en la persona mayor la aplicación de determinadas pruebas de imagen o laboratorio que no admiten demora, o una terapia no disponible como servicios de hemodinámica, ventilación mecánica no invasiva, servicios de UCI o activación de determinados protocolos como el código ictus, donde los tiempos de actuación son esenciales".

2.3.7. Evaluación de la capacidad de la persona mayor que demanda asistencia médica. Es una difícil tarea para el profesional sanitario evaluar su capacidad de comprender y consentir.

Hay muchos mayores que pueden y deben ser parte de este proceso sin que su ponga distinción respecto de otros pacientes, con independencia de su edad. Debe hacerse un esfuerzo para respetar su dignidad, eludiendo el tuteo y el trato distante, contestando sus preguntas. Evitando el paternalismo. Merece el mismo trato que cualquier otro paciente.

El problema serán los pacientes mayores que además presenten dificultades con deficiencias de lenguaje, problemas sensoriales, o con discapacidades que dificulten este proceso tanto para entender como para la toma de decisiones.

La ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de formación y documentación clínica, y la Ley 3/2009 de los derechos y usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia reconocen los derechos de los pacientes de recibir toda la información sobre cualquier actuación sanitaria sobre su salud, incluso cuando tienen limitada su capacidad de comprensión, ajustándose a sus posibilidades.

No obstante, si el paciente, según el criterio médico responsable de su atención no puede entenderlo, se ofrecerá a las personas allegadas. Y en su caso a su representante legal, curador, etc...

En estos casos, siempre que no consten en la historia clínica voluntades anticipadas o disposiciones testamentarias o instrucciones previas, los familiares adquieren destacada relevancia en la toma de decisiones, con el consiguiente peligro para el ejercicio de los derechos, entre los que se encuentra el derecho a la autonomía, como manifiesta E. Osuna en el libro *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y E-Salud* (La información en el contexto de atención sanitaria a los pacientes mayores vulnerables).

Habrán situaciones en las que existan incluso conflicto de intereses entre unos y otros, produciéndose situaciones en que siendo las decisiones de los familiares o curadores contrarias al interés del paciente, la Ley de autonomía del paciente deriva a la obligación de ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal y/o autoridad judicial.

Por tanto, el profesional sanitario deberá adaptar el proceso de información al estado de salud del paciente mayor. Si este fuera adecuado, con independencia de ser mayor, deberá informarlo procurando en un lenguaje claro y sencillo adaptado a su edad y cultura, que lo entienda, y que decida conforme a dicho entendimiento. En caso contrario, velará por el "mayor beneficio para la vida o salud del paciente", cumpliendo este deber informativo a los familiares, curadores responsables u otras figuras jurídicas legalmente responsable. Tratando de preservar siempre la dignidad del paciente.

Son circunstancias que exigen paciencia, formación y el tenaz propósito de velar por preservar su autonomía y dignidad. Lo que, desgraciadamente, un sistema sanitario colapsado y saturado no siempre puede proporcionar.

CONCLUSIÓN FINAL

Es una realidad la mayor longevidad de la población española y un envejecimiento de la misma (lo que no significa necesariamente deterioro o merma de condiciones física o cognitivas de personas sanas).

Existen actitudes negativas de la sociedad hacia el proceso de envejecimiento que dan lugar a un trato de discriminación de las personas "por su edad cronológicamente mayor", representando un mal de nuestro tiempo que perjudica a millones de personas por el simple hecho de haber cumplido muchos años, lo que conlleva rechazo y claros prejuicios sobre los ancianos.

La existencia de actitudes negativas hacia el proceso de envejecimiento por la sociedad provoca en ciertos supuestos negligencia o maltrato contra los mayores (por acción u omisión), que pueden convertirlos en víctimas de delitos, y de abandono, difíciles de denunciar al ocurrir en la privacidad del domicilio con familiares o cuidadores, o incluso en algunos casos en residencias. Estas conductas no son impunes, y pueden y deben tener consecuencias penales y civiles.

El conocimiento tecnológico es útil, es reciente y se recicla constantemente. Los mayores se ven inmersos en su predominio reciente en la sociedad actual, pretendiendo que se incorporen sin medios, formación o reciclaje, provocando su aislamiento y discriminación en los servicios públicos y privados impidiendo su acceso adecuado.

La sanidad (en general) no es un sistema ilimitado de recursos. Y hay un porcentaje importante de personas mayores enfermas, con o sin discapacidad, que consumen parte de estos recursos. Pero no son objetos sino sujetos muchas veces capaces de tomar decisiones, y deben tener los mismos derechos en el acceso a los servicios sanitarios públicos o privados. Para ello se han de remover los obstáculos que suponen

una discriminación. Es una obligación de los poderes públicos suprimirla y corregir sus efectos.

El edadismo, discriminación de las personas mayores, no es menos trascendente que otras formas de discriminación por razones de sexo, de nacionalidad, orientación sexual, discapacidad, religión, opinión, etc., tradicionalmente protegidas.

Esta desigualdad de hecho debe ser denunciada y conocida de forma generalizada por la sociedad, pues la edad cronológicamente avanzada es una causa de discriminación. Es una desigualdad jurídica que exige una respuesta del Derecho y la obligación de los poderes públicos de prohibirla, suprimirla y corregir sus efectos. Como en cualquier discriminación se necesita su visualización y reconocimiento, y un empoderamiento del amplio colectivo afectado para su promoción en igualdad, en este caso por razón de edad.

Y, si fuere necesario para ello, la acción de favorecimiento, siquiera temporal, en beneficio de este colectivo, a fin de que mediante un trato especial, más favorable, vean comprendida y compensada su situación de desigualdad sustancial. En tal sentido, la STC 216/1991, de 14 de noviembre, FJ5, Sala Primera.

“Una bella ancianidad es, ordinariamente, la recompensa de una vida bella” (Pitágoras). No nos privemos de ella.

“Jamás un hombre es demasiado viejo para recomenzar su vida, y no hemos de buscar que lo que fue le impida ser lo que es o lo que será” (Miguel de Unamuno).

09.

Equilibrio salud-enfermedad en las distintas etapas de la vida y sus cuidados de Enfermería

Carmen Tornel Costa

Vocal del CAREA

Diplomada en Enfermería. Enfermera HDM Onco-Hematológico

1. INTRODUCCIÓN

Desde la gestación hasta la última respiración, el ser humano es frágil, sujeto a una relación con los demás y vulnerable en el equilibrio salud-enfermedad. Una línea a veces muy sutil en la que no se percibe hacia dónde se inclina, pero de consecuencias tal vez importantes.

En esta delgada línea reconocemos, por una parte, a la persona susceptible de estado de bienestar y, de otra, de enfermedad más o menos duradera y más o menos grave.

Ambas situaciones se viven y, según la edad, se entienden en el entorno. Pero, ¿cómo las vive la persona? ¿Y su entorno familiar o social? La fase de reconocimiento de síntomas y diagnóstico puede ser unas veces identificada y esperada, otras desconcertante.

Los factores familiares, culturales, sociales y económicos nos marcan. No pretendo realizar un estudio detallado, ya que el título es amplio y daría para todo un compendio. El interés radica, desde el punto de vista de Enfermería, en que se considere en estas líneas la forma en cómo, en la persona, hemos de reconocer y estar disponibles a los cambios que se nos presenten de una manera anticipada; y por supuesto cómo conviene vivirlos de forma acorde a nuestra condición.

Hemos comprobado, en numerosas ocasiones, que factores como la educación y el carácter condicionan la forma de respuesta y afrontamiento de una situación nueva o una enfermedad, pasando de algo que contraría a algo que se acoge, porque a la persona le pueden pasar cosas, y de hecho le pasan cosas.

Me gustaría decir en las familias, a padres e hijos, en los colegios y universidades, a profesores y alumnos, que la salud es un estado vulnerable en cada persona y que en la medida en que se esté abierto a cambios los recibirán de una manera diferente y por tanto su respuesta tendrá repercusiones más o menos acentuadas en el sujeto y su entorno.

El amor y el sufrimiento van unidos, y en las personas queridas puede suponer un duro golpe, un aldabonazo que nos gustaría evitar, pero no es posible ayudar al que sufre sin sufrir con él. Dice una canción tradicional: "Corazón que no quiera sufrir dolores pase la vida entera libre de amores"¹. Me parece que refleja muy bien a qué hemos de estar dispuestos cada uno de nosotros. El misterio del dolor, referido más al dolor psíquico, existencial, emocional, dado que el dolor físico casi en su totalidad puede ser eliminado, nos acerca, a algunos, al misterio de la Cruz del Señor para compartirlo con Él. Solo desde la fe se encuentran respuestas más o menos acertadas y también se encuentra consuelo y paz. Humanamente, no llorar solos supone tener alguien a nuestro lado que se asoma a nuestro sufrir, también supone abrir nuestra puerta para dejar a esa persona que entre en nuestra intimidad. Nuestra experiencia asistencial nos lleva a afirmar que, a veces, sufren más las personas de alrededor que el propio enfermo. Decir a alguien "no llores" desde fuera, sin que pueda solucionar ese dolor, puede resultar teórico. Acompañar a

1 A los árboles altos, por ejemplo, la versión de Nuevo Mester de Juglaría <https://www.youtube.com/watch?v=84JZmFtOpw>

alguien que llora, con dolor auténtico, supone un acto de amor compartido en el que a veces se quisiera detener el tiempo para crecer y sellar ese amor.

2. EN LA INFANCIA

Unas sencillas consideraciones para esta etapa de la vida, teniendo en cuenta dos factores determinantes: la prevención de enfermedades y la educación en salud.

Según sea la zona geográfica de la Tierra, la mortalidad infantil muestra unas cifras u otras, los diagnósticos prenatales en aquellos países que tienen acceso a ellos se muestran como una herramienta útil, aunque no exentos de consideraciones alejadas más o menos de la bioética. El profesor J. Lejeune, descubridor de la primera anomalía cromosómica en el hombre, la trisomía 21 o síndrome de Down, más tarde, junto a sus colaboradores, descubre el mecanismo de otras patologías cromosómicas, abriendo así la vía a la citogenética y a la genética moderna. Me impresionó especialmente cuando decía que “había que erradicar la enfermedad, no los enfermos”² (fetos en gestación). Y cito textualmente: “No se protege de una desgracia cometiendo un crimen; no se alivia la pena de un ser humano matando a otro ser humano” (pp. 141-143). Hoy llama la atención en España el escaso número de nacimientos con este síndrome. Queda manifiesta esta hipótesis dado que no se les permite nacer³.

En la infancia, el niño corre múltiples riesgos y está sujeto al cuidado de sus padres. Conforme va creciendo se le educa en hábitos higiénicos, en conductas alimentarias, y es ayudado en la medida de las distintas posibilidades a su crecimiento físico, psicológico, relacional en la familia, con los hermanos y sus primeros pasos con otros niños en guarderías y colegios.

¿Qué decir cuando el niño nace enfermo o desarrolla una enfermedad en los primeros años de vida? ¿Cómo afrontar semejante situación? Desde luego, según los equipos de pediatría de los distintos hospitales se facilitará de inmediato la ayuda de

2 Olábarri Gortázar, Ignacio. Memoria y Civilización 24 (2021): 639-653 [p.13] Aude Dugast. Jérôme Lejeune. *La libertad del sabio*, Madrid, Encuentro, 2021.

3 <https://www.google.com/search?q=sindrome+down+profesor+j+lejeune+pdf&oq=sindrome+down+profesor+j+lejeune&aqs=chrome..69l57j33i160l2.47638j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8>

los psicólogos que resultarán de gran apoyo. Pero la pregunta que hay que hacerse es: ¿tenemos derecho a la salud de los hijos?

Nuevamente el equilibrio salud-enfermedad condiciona las vidas de los padres y el hijo junto al resto de la familia.

Los cuidados de Enfermería que precisa el niño enfermo dependerán principalmente de los patrones funcionales descubiertos. La Enfermería desarrolla un papel fundamental de relación y ayuda con sus padres, así como con el propio niño.

3. LA ADOLESCENCIA

Esta etapa de la vida, de vital importancia para su salud futura, conlleva educación en hábitos saludables: higiene, alimentación, conductas preventivas de adicciones han de estar superados por el mismo adolescente desde su fuero interno; si no, será vulnerable y correrá mayores riesgos de caer en ello.

Que un chico acuda a visitar a su abuelo que está enfermo o en hospital es enriquecedor para ambos, por lo que no se debería negar esta visita; supone un aprendizaje para el primero, el contacto con la enfermedad de un ser querido, y posiblemente una despedida para los dos. ¿Y qué hacer si al hijo se le diagnostica una leucemia? ¿Cómo ayudarle a afrontar la enfermedad de una manera que suponga una superación de etapas en vez de un parón que frene su evolución como persona? Es importante señalar cómo los adolescentes enfermos maduran y afrontan la enfermedad con verdadero tesón y con frecuencia son ejemplo para los adultos.

Los cuidados de Enfermería difieren poco respecto a los del niño o del adulto, irán en relación con su patología, diagnósticos de Enfermería y patrones funcionales descubiertos, sin descuidar el acompañamiento espiritual por su propia trascendencia.

4. HOMBRE-MUJER

La enfermedad inesperada en el adulto, desde mi punto de vista, puede desconcertar

tanto como en el niño o el adolescente, salvo que en el adulto influye mayormente el trabajo profesional de la persona, la dependencia de los bienes económicos que este reporta a la familia, el vínculo de relación con padres, hijos, abuelos. Si es mujer y madre supone una grieta importante en el núcleo familiar; máxime si hay menores.

La pérdida de un hijo adulto es algo que supera las capacidades de los padres, que muchas veces se plantean por qué no les ha ocurrido a ellos. Evidentemente el equipo de psicología juega un papel importante en la relación de ayuda para el paciente, el cónyuge si lo hay, los hijos, los padres...

El rol de la Enfermería en esta etapa de la vida vuelve a estar relacionado con las necesidades descubiertas, con la coordinación para que trabajador social, psicólogo, familiar de referencia, etc. faciliten con agilidad al resto de familia los trámites de ayudas de dependencia si los necesitan.

5. MAYOR DE 65 AÑOS

En esta etapa de la vida puede predominar la expectación, junto con los sueños y deseos de realizar aquellos viajes, visitas, estudios, *hobbies* que no se han podido hacer en otras etapas. Incorporarse a la universidad para algunas personas supone un plus de ilusión además de un aprovechar el tiempo; y también lo pueden compaginar con tareas de voluntariado en alguna ONG, por ejemplo. Tengamos en cuenta que no todas las personas que se jubilan tienen acceso a estudios o pueden donar tiempo en voluntariados. Y que no es igual vivir en la ciudad, con todos los recursos, que en una población más o menos distante.

Por otro lado, es frecuente que la persona haya realizado sus proyectos laborales con creces y sienta la satisfacción de su labor cumplida; y que se centre en viajar.

Si no hemos ido ejercitándonos en ir realizando cambios, hecho fundamental en el aprendizaje de la vida, vamos desprendiéndonos de las facultades físicas. Por ejemplo, un buen día conviene que dejemos de conducir un vehículo por problemas de visión, por dificultades psicológicas, o simplemente porque nuestro ritmo es más lento, y podemos provocar un accidente en carretera. Esto no ha de significar nada más que

prepararnos para dejar el coche que nos proporcionaba libertad de movimientos y pedir ayuda, bien de un taxi, un hijo, un amigo.

Igualmente se dan los casos en que, a la quiebra de salud física, se le añade la depresión por sentir que "ya no se es útil". Ese "destete" horario laboral-vida con horarios diferentes a veces requiere tiempo, y no está mal pedir consejo a expertos. Es fundamental ejercitarse en aprender a envejecer; aunque, si lo pensamos bien, en el hombre el proceso de envejecimiento empieza en la más tierna infancia, y cada día somos un día más mayor.

Aprender a ser mayor se puede entender como asimilar el hacer cosas nuevas, y dejar de realizar otras que se hacían. Una enfermedad puede suponer cerrar una puerta, por la que quería pasar, y que se le blinda o un arrebatar el tiempo ahora que tenía otras posibilidades. Cuando aparece la enfermedad en esta etapa de la vida, la persona generalmente tiene dos caminos: el primero y no recomendable es enfadarse porque "ahora que me he jubilado y que podía hacer..." o mejor afrontarlo lleno de confianza y agradecimiento, porque durante su vida laboral ha prestado todos los servicios posibles a la sociedad; ahora, con calma puede aprender de la vulnerabilidad, de la necesidad de dependencia de otros. La enfermedad en sí misma no es motivo de mala salud, se puede estar enfermo, pero no dependiente o vulnerable; y por tanto vivir con sosiego. Es muy conveniente hacer documento de voluntades anticipadas en este momento, si es que anteriormente no se ha registrado, contemplando los distintos escenarios en que se puede encontrar; por ejemplo, si pierde facultades mentales, nombrar representante legal para las cuestiones de salud, etc.

6. LOS ANCIANOS, PERSONAS MAYORES

Entramos nuevamente en una fase de mayor vulnerabilidad. Los cambios pueden suponer dificultades para la persona y familia, máxime si no ha habido un plan anticipado, más o menos previsto de lo que uno quiere o le gustaría hacer, lugar donde vivir si pierde capacidades, por quién o quiénes quiere ser atendido. El dilema actual que nos encontramos, cuando la presión del trabajo de los hijos va en aumento, es que los padres mayores fácilmente se pueden encontrar en soledad.

Este grupo llega a ser vulnerable cuando ya no puede realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria y pasan a ser atendidos frecuentemente, en sus domicilios, por personas de gran capacidad o inexpertas por completo; con los riesgos de mala ingesta alimentaria por menús repetidos sin suficiente aporte calórico, falta de ejercicio en el que pierden gran parte de la masa muscular, etc. De ahí que el timón de los cuidados del anciano en su domicilio no conviene que los lleve este mismo, sino su cuidador principal y/o su representante legal en colaboración con Enfermería y servicio médico del centro de salud.

Me parece importante distinguir la diferencia entre vivir solos y no sentirse solos, estando a la vez con abundancia de recuerdos y vivencias del pasado y al mismo tiempo “desprendidos”, y que los recuerdos no supongan añoranza, sino etapas felices de nuestra vida, riqueza que se comparte. También es importante para las personas mayores, que viven en sus domicilios, la conexión con el exterior, saliendo a la calle si puede ser diariamente, teniendo acceso a internet y demás medios de comunicación, la visita de familiares, amigos, voluntarios.

Este tema me consta que es tratado con amplitud en otro capítulo de este libro por Carmelo Gómez, enfermero, con amplia experiencia en geriatría.

7. EL FINAL DE LA VIDA

En ese equilibrio salud-enfermedad, vida-muerte, con el que empezaba este artículo, querría centrarme en esta etapa con la oportunidad de prepararse bien. A nadie se le escapa que hemos de morir un día y a la vez no queremos que ese día llegue. Pero llegará inexorablemente y lo que la tradición popular ha llamado “tener las maletas preparadas” es necesario y conveniente. Si le preguntara a mi padre diría que tener las maletas preparadas significa tener su documentación en regla; no dejar deudas a los hijos; que la cuenta del banco esté accesible o a nombre de un tercero para disponer en la familia del saldo, si lo hay; tener el testamento y escritura de la vivienda en regla; poder despedirse de familia y amigos con paz y sosiego; preparar su alma y recibir la ayuda espiritual, según su costumbre y su religión, y recomendar cómo y dónde quiere ser enterrado según su propia cultura.

En definitiva, una muerte amablemente abrazada por lo que supone el paso a la eternidad. Esto, cuando la persona lo va viendo venir. Distinta es una muerte inesperada por accidente de carretera, infarto agudo de miocardio sin capacidad de recuperación, accidente cerebrovascular súbito que desencadena en la muerte de la persona... Entonces, e igualmente, estar preparados es la mejor respuesta para cruzar ese límite.

No debo terminar sin considerar, como enfermera, la importancia de los cuidados paliativos en las distintas etapas de la vida: infancia, adolescencia, adultos, mayores. Morir bien cuidados y acompañados es signo de civilización y progreso. Ciertamente en el mundo no todas las personas tienen acceso a este tipo de atención; es más, solo una pequeña parte se pueden llamar privilegiados por tener acceso a ellos. Pienso que una sociedad que quiere cuidar a sus mayores ha de ser exigente con los sistemas sanitarios para que se le faciliten las 24 horas del día los 7 días de la semana. Y que los recursos se distribuyan desde la educación en salud, hasta los cuidados al final de la vida. Conocer y comprender qué son y la importancia de estos es una asignatura pendiente en la sociedad, que no quiere oír hablar de la muerte, porque desde la infancia se le está ocultando; grave error, por lo que desde aquí animo a las familias a suprimir este muro de separación.

Si somos realistas, es importante dar las gracias y despedirse de los seres queridos. La gratitud forma parte del proceso de despedida tanto para el que se marcha como para el que se queda. Clásicamente se suele decir que hay cinco tareas en el proceso de despedida: perdonar, pedir perdón, dar las gracias, decir "te quiero" y decir "adiós"⁴. El agradecimiento ofrece la oportunidad tanto a la persona enferma como a sus seres queridos de progresar en el camino del duelo. Un camino que lleva su tiempo y unas tareas que realizarán cuando estén preparados para ello. Llegado el momento será importante facilitar que puedan darse.

Tender puentes que nos acerquen, y por los que podamos caminar, es algo que en Enfermería hacemos desde el primer contacto con el usuario, sin que lleguen a estar enfermos todavía. La relación médico-paciente se ve tantas veces truncada por la falta

4 Arantzamendi Solabarrieta, M.; Crespo Sesmero, M (eds.). *Gratitud y cuidados paliativos. Un diálogo entre filósofos y clínicos*. Ed. Eunsa 2022; p.156.

de un interlocutor válido, tanto en el lenguaje como en los cuidados. El respeto a la persona siempre es motivador para acercarnos al otro con admiración, delicadeza, silencio unas veces y un abrazo otras.

He tenido la suerte de ser enfermera, profesión que me ha ayudado a aprender de los pacientes, de sus situaciones en la vida, de sus enfermedades y de la forma en que mueren. Compartir con ellos a lo largo de los años sus cuidados ha supuesto para mí una riqueza inmensa. Estudiar casos, participar en congresos de neurología, oncología, principalmente, presentar trabajos, asistir a seminarios, etc. Puedo decir que nunca he querido ser otra cosa que enfermera.

No quiero dejar de darle las gracias, apreciado lector, si ha sido capaz de llegar al final de este artículo, por lo que ha supuesto para mí describir esta sutil línea; y espero resulte de utilidad también para usted.

10.

Trabajo Social Sanitario en los comités de ética asistencial

María Dolores López Alacid

Vocal del CAREA

Licenciada en Antropología. Máster en Trabajo Social Sanitario por la Universitat Oberta de Catalunya y Trabajadora Social Sanitaria en Coordinación Regional de Cuidados Paliativos del SMS, Región de Murcia

Colabora: **Bilal Abdelkader Mohamed**

Diploma Especialización Bioética. Máster en Trabajo Social Sanitario por la Universitat Oberta de Catalunya y Trabajador Social del Servicio Andaluz de Salud, Junta de Andalucía. CEA AGS Sur de Granada

JUSTIFICACIÓN

La relación entre el Trabajo Social Sanitario (en adelante TSS) y la ética es incuestionable al ser una parte fundamental de la praxis profesional. El TSS se basa en el respeto a los valores y dignidad inherentes al individuo, así como los principios fundamentales de la bioética: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Es deber del TSS no solo ser garante del respeto por los valores de la persona, sino también dignificar y defender su integridad y bienestar psicosocial. De esta manera, el TSS promueve la justicia social como virtud social y el principio constitucional de igualdad. Es por ello que los principios éticos del TSS incluyen la promoción de derechos humanos, la justicia social, el respeto a la confidencialidad y la privacidad de nuestros pacientes y, por supuesto, el uso ético de los datos, sus fines y difusión tanto en nuestras intervenciones como en la investigación o en aquellas consultas que nos pudiesen llegar como integrantes de un

comité de ética asistencial, donde el TSS es un miembro clave que añade valor gracias a su perspectiva holística.

Esto necesariamente nos lleva a contextualizar el origen de la disciplina del TSS, dado el desconocimiento habitual que existe en torno a esta profesión. Cuestión que cambia de forma radical al entender el valor que aporta la profesión a las intervenciones interdisciplinares y a las deliberaciones bioéticas.

ORIGEN DEL TRABAJO SOCIAL SANITARIO

Su nacimiento data del año 1905, cuando el doctor Richard Clarke Cabot¹ contrata en Massachusetts a la primera trabajadora social sanitaria, la profesional Dña. Isabel Garnet Pelton. Con ella se creaba la primera plaza de Trabajo Social Hospitalario, vinculada al servicio médico, para la atención de enfermos de tuberculosis. La relevancia de estos datos radica en que el doctor Cabot entendió que el entorno social y familiar de los pacientes influía directamente en el proceso de su salud y enfermedad, y que conocerlos mejoraba los diagnósticos clínicos al tener en cuenta los factores sociales en el proceso de salud-enfermedad de una persona. Hemos de reseñar que la profesional del TSS realiza el estudio del caso social sanitario para valorar los aspectos sociales y las variables que influían en las personas enfermas y que no podían conocerse desde la consulta. De esta forma se iniciaba una estrecha relación entre la Medicina y el TSS, donde los aspectos biológicos y psicosociales de la persona atendida formaban un todo y donde los valores, las costumbres y creencias de los mismos adquirían una relevancia especial.

A lo largo de todos estos años, la relación entre la profesión médica y la del TSS ha atravesado por momentos de crecimiento y avance y también de estancamiento. Momentos que siempre han estado influidos por la forma en que socialmente se entendía la atención a la salud de las personas. Es en 1948 cuando se produce uno de los mayores avances: la Organización Mundial de la Salud (OMS) incluía en su definición

1 Colom Masfret, Dolors. *De la ayuda filantrópica a la persona enferma y su familia a la ayuda con métodos del trabajo social sanitario* [recurso de aprendizaje]. Barcelona: UOC; 2020. (consultado 9 de mayo de 2023). Disponible en https://materials.campus.uoc.edu/daisy/Materials/PID_00276807/pdf/PID_00276807.pdf con métodos del trabajo social sanitario [recurso de aprendizaje]. Barcelona: UOC; 2020 [consultado 9 de mayo de 2023]. Disponible en https://materials.campus.uoc.edu/daisy/Materials/PID_00276807/pdf/PID_00276807.pdf

de salud el concepto “social”, definiéndola como “el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”². Posteriormente, en el año 1978, durante la Conferencia Internacional de Atención Primaria de Alma Ata, la OMS reafirma con decisión la definición de salud adoptada en 1948, recalcando que “la salud es un derecho humano fundamental y la consecución del nivel de salud más alto posible es un objetivo social prioritario en todo el mundo, cuya realización requiere la acción de muchos otros sectores sociales y económicos, además del sector sanitario”². Con esta definición la OMS daba el paso definitivo de una atención biomédica, centrada en la enfermedad, a una atención biopsicosocial, en la que se considera el entorno parte influyente en el desarrollo de la enfermedad. En este sentido, Colom^(3, p.175) indica que “el TSS es la garantía del modelo biopsicosocial desde el cual avivar la conciencia de las otras profesiones para que vean que la persona enferma es sobre todo persona, que la enfermedad es sobrevenida, y que la persona vive en un entorno y una comunidad que adquiere influencia en su salud”.

Por otra parte, Amaya Ituarte⁴ define el TSS como “la actividad profesional que tiene por objeto la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que aparecen con relación a las situaciones de enfermedad, tanto si tienen que ver con su desencadenamiento como si se derivan de aquellas”. Para el TSS el entorno, en su sentido más amplio, es una parte influyente (y clave) dentro de ese proceso de enfermedad. Esta influencia viene marcada por la moral, entendida esta como las normas de comportamiento que siguen las personas respecto a lo que es correcto o incorrecto y que tiene que ver con el contexto histórico y social en el que nos encontremos.

Pensemos un instante en la interrupción voluntaria del embarazo o la eutanasia: ¿se juzgan moralmente igual hoy que hace cincuenta años? La respuesta es clara, no se juzga igual. Nos encontramos en un contexto social cambiante, donde sus normas morales también cambian al igual que evolucionan los derechos. El colectivo profesional

2 Organización Mundial de la Salud. OMS [Internet]. Suiza: Organización Mundial de la Salud (consultado el 10 de mayo). Disponible en <https://www.who.int/es/about/governance/constitution>

3 Colom Masfret, Dolors. *Trabajo Social Sanitario. Catálogo de prestaciones y Cartera de servicios*. Barcelona: Agathos Ediciones; 2022, p. 266.

4 Ituarte Tellaeché, Amaya. Cuestiones básicas en el proceso clínico de Atención Psicosocial. *Revista Trabajo Social y Salud*. 2012; (72): 5-16.

de TSS está en contacto directo con la sociedad mediante la atención individual, grupal y comunitaria. Acompaña a la ciudadanía, desde cada una de las intervenciones, en la elaboración y comprensión de dichos cambios sociales como parte de los cambios de las normas morales. El TSS es clave no solo en acompañar y cuidar, sino en empoderar a la persona haciéndola participe en todo su proceso de salud-enfermedad, fomentando su bienestar y autonomía.

ÉTICA DEL TRABAJO SOCIAL SANITARIO

El colectivo del TSS atiende procesos psicosociales que tienen una influencia directa sobre las personas, y que, por lo tanto, van a requerir de una atención especial. Una atención sin prisas, desde la escucha profunda y desde el acompañamiento en el proceso personal del paciente y familiares. En la base de esa relación interpersonal encontramos la base ética de la relación sanitaria. En esta línea Banks⁵ puntualiza que los valores y la ética son transversales al trabajo social, proposición que constata en la intensidad con la que los trabajadores sociales, sumo a sanitarios, identifican problemas éticos en sus rutinas profesionales cotidianas, con el añadido de que estas situaciones están relacionadas con situaciones de riesgo para la salud. Para poder atenderlas y actuar desde criterios de corrección moral, el colectivo de TSS cuenta con su propio código deontológico de referencia, desarrollado por organizaciones de trabajadores sociales internacionales como la National Association of Social Worker (NAWS)⁶ y la Federación Internacional de Trabajadores/as Sociales (FITS)⁷, y, a nivel nacional, el Consejo General de Trabajadores Sociales⁸ que aprobó su primer código deontológico en 1999 y realizó su posterior actualización en 2012, siendo este la guía para la resolución de los problemas éticos y deontológicos que surgen en el ejercicio de la actividad profesional.

A diario el/la TSS vive situaciones complejas que le llevan a tener que enfrentarse a

5 Banks, Sarah. *Ética y valores en el trabajo social*. Barcelona: Paidós Ibérica; 1997, p. 208.

6 National Association of Social Worker (NAWS). Código ético [Internet]. Washington: National Association of Social Worker (consultado el 18 de agosto). Disponible en <https://www.socialworkers.org/About/Ethics/Code-of-Ethics>

7 International Federation of Workers (IFSW). Definición global del trabajo social [Internet]. Suiza: International Federation of Workers (consultado el 18 de agosto). Disponible en <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/definicion-global-del-trabajo-social/>

8 Consejo General del Trabajo Social. Código deontológico [Internet]. Madrid: Consejo General del Trabajo Social (consultado el 11 de julio). Disponible en https://www.cgtrabajosocial.es/codigo_deontologico

algún tipo de conflicto de valores, al tiempo que permite apoyar deliberaciones éticas aportando un valor añadido a las mismas al confluir lo social con lo sanitario, algo que no podemos ver en otros ámbitos sumando valor a las mismas.

Un problema ético común es plantearse qué debemos hacer los profesionales ante personas en situación de dependencia que se niegan a un ingreso en residencia, desean permanecer en su domicilio, pero observamos que los cuidados son deficitarios. O, por otro lado, ¿qué pasa si existe contradicción entre los valores y deseos de la persona con respecto a los deseos familiares? (todo ello sin obviar la relevancia de las voluntades anticipadas o instrucciones previas). A su vez, el colectivo de TSS recibe demandas de valoración social detectadas por otros profesionales sanitarios, en principio enmarcadas en lo que podrían ser “hechos objetivos” como es el estado de limpieza de la vivienda, el aseo personal del paciente, la carencia de cuidados... sin embargo, cada una de estas situaciones llegan cargadas de valores propios del profesional que tienen que ver con sus creencias, preferencias y opiniones. Estas imprecisiones o subjetividades exigen romper con la filantropía y la beneficencia. Por todo ello, es necesario que los profesionales del TSS sean los encargados de realizar el estudio social sanitario del caso. El TSS no valora o actúa bajo impresiones o corazonadas, sino que lo hace tras aplicar su propio proceso metodológico e interpretando esos datos sobre la base de conocimientos y teorías de la disciplina del TSS, amparadas estas en el estudio del caso, la interpretación de los datos, el Diagnóstico Social Sanitario (en adelante DSS) y el plan de intervención. Todos los servicios que prestamos desde la Unidad de Trabajo Social Sanitario se basan en el DSS o prediagnóstico social sanitario, siendo este “una actividad científica y racional de interpretación y relación de hechos y factores conexos con el enfermo y su entorno”^(3, p. 77).

La ética nos acompaña en todo momento y en todas nuestras facetas incluida la de nuestra intervención profesional. Para Mamblona⁹ la ética se conjuga en tres tiempos. El primero es la *anticipación ideal*, momento de la previa-ideación, cuando se proyecta qué hacer, cómo hacerlo y con qué medios e instrumentos llevarlo a cabo. El segundo momento es la *concreción*, cuando se llevan a cabo las acciones identificando los

9 Mamblona, Carolina. La dimensión ética-política en el trabajo social: Reflexiones y aportes críticos. En *Ética y Trabajo Social: Reflexiones sobre sus fundamentos e implicaciones en los procesos de intervención*. Buenos Aires: Colegio de Trabajadores Sociales de la Provincia de Buenos Aires; 2019, p. 325 y pp. 275-325. Disponible en <https://catspba.org.ar/wp-content/uploads/2020/01/ETICA-Web.pdf>

valores que se busca fortalecer o cancelar con el proceso de intervención. El tercero es el momento de *reflexión de las prácticas*, cuando cuestionamos lo que se hizo y por qué.

Así, en primer lugar, nos preguntamos: ¿cuál es la percepción de la persona de su situación?, ¿cuáles son las dificultades que detectamos?, ¿cómo se pueden resolver o paliar?, ¿qué ajustes necesitamos aplicar a la persona, a su entorno inmediato y a su entorno comunitario?, ¿cuáles son sus valores y deseos?

BIOÉTICA Y TRABAJO SOCIAL SANITARIO

El código deontológico de trabajo social nace en España fuertemente influido por la bioética de los años noventa. Es en 1970 cuando aparece por primera vez dicho término de la mano del oncólogo norteamericano Van Rensselaer Potter¹⁰, quien acuña el neologismo bioética, en su libro *Bioethics: bridge to the future*, para referirse a la necesidad de construir un puente entre ciencias y humanidades que analizase la nueva problemática tecno-científica global. Esos avances científicos-técnicos que fueron surgiendo a mediados del siglo XX (fecundación in vitro, malformaciones congénitas, la diálisis, los trasplantes de corazón y la definición de muerte clínica...), sumados al desmedido avance de las comunicaciones y la informática de esos últimos 20 años, hicieron que se manifestaran dilemas biomédicos que requerían decisiones morales sumamente complejas¹¹.

En 1978, Warren Reich en la *Encyclopedie of Bioethics* define la bioética como "el estudio sistemático de la conducta humana en los campos de las *ciencias biológicas* y de la *atención de la salud*, en la medida en que esta conducta se analiza a la luz de los principios y valores morales". Siendo, por lo tanto, el objeto de estudio la conducta humana en dos terrenos específicos, las ciencias de la vida (biología) y los cuidados de la salud; estudiados a la luz de los valores y principios morales y de forma sistemática.

10 Diccionario enciclopédico de la legislación Sanitaria Argentina (DELS) Bioética [Internet]. Argentina: Diccionario enciclopédico de la legislación Sanitaria Argentina; 2017 (consultado el 18 de agosto). Disponible en <https://salud.gob.ar/dels/entradas/bioetica#:~:text=Suele%20decirse%20que%20la%20Bio%20C3%A9tica,nueva%20problem%C3%A1tica%20tecno%20cient%C3%ADfica%20global>

11 Sorokin, Patricia, Actis, Andrea Mariel, Outomuro, Delia. Comités de ética asistencial: de los grandes dilemas a los nuevos desafíos. Artículos de pesquisa [Internet] 2016 (consultado el 18 de julio de 2023); 24 (1): 91-97. Disponible en <https://www.scielo.br/bioet/a/7QRvH99T8kfsxN7D3fh6fql/?lang=es>

En síntesis, podemos decir que el colectivo de TSS trabaja desde dos marcos de referencia: el de los principios éticos de la profesión y los que proporciona la bioética, siendo correlacionados en la Tabla 1.

Tabla 1. Relación entre los principios de la bioética y los principios del TSS

Bioética	Códigos éticos internacionales y nacional del TSS
Principio fundamental Respeto a la dignidad de la persona.	Principio fundamental Protección a la vida.
<p>Principios. Nivel I. Nivel público o ética de mínimos</p> <ul style="list-style-type: none"> • No maleficencia. Implica no hacer nada que pueda provocar daño en la persona. • Justicia. Dimensión colectiva del principio de no maleficencia, no hacer daño a nada ni a nadie y, en caso de desigualdad, favorecer a los más necesitados. 	<p>Principios del TSS que hacen referencia a los principios de no maleficencia y de justicia</p> <ul style="list-style-type: none"> - Principio del menor daño. - Obligación de obedecer la ley y las regulaciones. - Respeto de los derechos humanos fundamentales de los individuos y de los grupos. - Justicia básica en la articulación de necesidades de los usuarios y los recursos disponibles. - Equidad e inequidad. - Provisión de necesidades humanas básicas. - Bien o interés de lo público.
<p>Principios. Nivel II. Nivel privado o ética de máximos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beneficencia. Procurar el bien a las personas que tratamos y de las que nos sentimos responsables. • Autonomía. Libertad individual en virtud de la cual existe la obligación de respetar los valores y principios de cada persona. 	<p>Principios del TSS que hacen referencia a los principios de autonomía y beneficencia</p> <ul style="list-style-type: none"> - Autonomía y libertad personal. - Proporcionar la mejor atención posible sin discriminaciones. - Ayudar a los individuos, grupos, comunidades y sociedades en su desarrollo y en la resolución de conflictos personales o sociales. - Bien o interés de los individuos, que postula que los equipos profesionales trabajen en estrecha colaboración con las personas atendidas. - Privacidad y confidencialidad. - Veracidad y acceso a la información. - Trabajar en estrecha colaboración con personas afectadas y usuarios en interés de los mismos, así como prestar el debido respeto a los intereses de las demás personas involucradas. - Responsabilidad por parte de las personas afectadas y usuarios, en colaboración con ellos, de las actuaciones que pueden afectar a su vida. - Promover una mejor calidad de vida para todas las personas (individuos o comunidad).

Fuente: *Elaboración propia, extraída de* ¹².

12 Sobremonste, Emma, Ariño, Miren, Beloki, Usue, Etxeberria, Bakarne. El rol que juegan las teorías y principios éticos del trabajo social ante dilemas y conflictos éticos. *Agathos: Atención sociosanitaria y bienestar* [Internet]. 2011 (consultado el 28 de julio de 2023); 2: 34-44. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3709893>

El TSS reconoce las dimensiones biológicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales de la vida de las personas, desarrollando su actividad profesional de manera integral y elaborando el DSS mediante una valoración multidimensional y asegurando la continuidad asistencial entre los distintos niveles de atención sanitaria y con otros sistemas asistenciales.

Es aquí donde los principios bioéticos y de la profesión se alinean de forma magnífica, guiando el desarrollo de la actividad profesional dentro de las instituciones sanitarias y en el marco de sus principios (Tabla 2).

Tabla 2: Principios de la legislación sanitaria

Legislación	Principios
Ley 14/1986, de 25 de abril General de Sanidad	Eficacia. Celeridad. Economía. Flexibilidad. Respeto a la personalidad, dignidad humana e intimidad. No discriminación. Promoción de la salud y prevención de las enfermedades. Principio de igualdad entre mujeres y hombres. Concepción integral del sistema sanitario. Participación comunitaria. Información accesible y comprensible para todos.
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	Dignidad de la persona. Respeto a la autonomía de su voluntad condicionado por el derecho a recibir una información adecuada. Respeto a su intimidad.
Ley 16/2003, de 28 de mayo de Cohesión y calidad del sistema nacional de salud	Eficacia. Eficiencia. Efectividad. Seguridad. Utilidad terapéutica. Garantía de calidad. Cuidado de los grupos menos protegidos. Atención integral. Atención continuada en el nivel adecuado de atención.
Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las profesiones sanitarias	Calidad asistencial y de mejora permanente. Continuidad asistencial. Interdisciplinariedad y multidisciplinariedad. Respeto a la personalidad, dignidad e intimidad de las personas. Respeto a la participación de pacientes en la toma de decisiones. Información suficiente y adecuada para ejercer su derecho al consentimiento.

Fuente: *Elaboración propia, extraída de legislación publicada en BOE.*

Al leer estos principios, tanto los de la bioética y los del colectivo profesional de TSS como los de la institución, descubrimos al paciente siendo el centro de nuestra intervención. Sin embargo, como ya adelantábamos, en ocasiones algunos de estos principios entran en conflicto. Entonces, la pregunta que surge es: ¿por qué uno y no otro?

COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL Y EL TRABAJO SOCIAL SANITARIO

Con la aparición de la bioética se crearon los Comités de Ética Asistencial (CEA) que el INSALUD¹³ definió como “toda comisión consultiva e interdisciplinaria, al servicio de los profesionales y usuarios de una institución sanitaria, creada para analizar y asesorar en la resolución de los posibles conflictos éticos que se producen a consecuencia de la labor asistencial, y cuyo objetivo es mejorar la calidad de dicha asistencia sanitaria”. Además de esta definición, también recogía el carácter interdisciplinario del mismo y, por lo tanto, los perfiles profesionales que consideraban convenientes que se incluyeran dentro de los comités de ética como Medicina, Enfermería y profesionales no sanitarios de la institución que, con preferencia, desarrollen su actividad en las Unidades de Trabajo Social Sanitario.

Contar con distintos profesionales dentro de los CEA ofrece una riqueza de visiones que difícilmente puede alcanzar un profesional de manera individual. Permite la toma de decisiones sobre cuestiones complejas, con el fin de resolver problemas morales y desde la que se permite la discusión de los argumentos de todos los agentes afectados. Será por lo tanto imprescindible conocer los hechos sabiendo que no existirá una única respuesta correcta para cada cuestión. Couceiro y Beca¹⁴ señalan que las alternativas para el mejor cuidado de los enfermos son generalmente varias y la mejor decisión se basa en la consideración global de todos los factores: bases

13 Circular de Insalud N° 3/95 sobre regulación de los Comités de Ética en el Insalud, dirigida a Servicios Centrales, Direcciones Provinciales, Gerencias y Centros Asistenciales. Disponible en: <https://bioeticagijon.files.wordpress.com/2016/06/regulacion-comites-etica-insalud-1995.pdf>

14 Couceiro, Azucena, Beca, Juan Pablo. Los comités de ética asistencial y las repercusiones jurídicas de sus informes. *Revista Médica de Chile* [Internet] 2006, abril (consultado el 18 de julio de 2023); 134: 517-519. Disponible en https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872006000400016

científicas, experiencias, voluntad de los enfermos o familiares, valores, aspectos de calidad de vida, medidas para disminuir el sufrimiento y recursos disponibles.

El TSS que interviene en el caso social sanitario proyecta la intervención (estudio, diagnóstico y tratamiento o intervención) sobre la persona, pero también llega a la familia y/o red social de su entorno. La intervención está enmarcada en los aspectos psicosociales que la enfermedad genera en la persona y en su núcleo de convivencia, los apoyos que requiere para mantener la mayor autonomía e independencia y el máximo bienestar físico, psíquico y ambiental.

Son muchos los profesionales que consideran que los casos sanitarios que presentan características sociales similares son iguales entre ellos. Sin embargo, nada más lejos de la realidad. Cada persona tiene unas vivencias personales y unos objetivos diferentes en la vida, que marcan la forma en la que se enfrentarán a una situación de enfermedad, y es por ello por lo que hay que atenderlos con rigor.

El profesional sanitario debe conocer en todo momento cuáles son sus valores personales, pues estos tienen una influencia directa sobre los valores profesionales y deben ser capaces de argumentar las decisiones en términos de principios éticos atendiendo a los principios de justicia, no maleficencia, beneficencia y autonomía del paciente.

Los CEA usan el método deliberativo para resolver los problemas éticos que surgen a partir de la toma de decisiones, pretendiendo en todo momento preservar los valores implicados o dañarlos lo menos posible. Para ello, tal y como se indicaba en la Tabla 1, encontramos los principios asociados a la bioética, también conocidos como *principalistas*, que nos servirán para deliberar en torno a valores. Por otro lado, tenemos la propuesta de Jonsen et al.¹⁵, que nos ofrece otro método más clínico que consta del análisis de cuatro elementos: las indicaciones clínicas, las preferencias de los pacientes, los factores socioeconómicos y las cuestiones relativas a la calidad de vida. Este enfoque es conocido como *consecuencialista*, pues delibera conforme

15 Jonsen, Albert, Siegler, Mark, Winslade, William. *Ética clínica: Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica*. Barcelona: Ariel; 2005, p. 352.

a fines. Por último, la propuesta de Lydia Feito y Tomás Domingo¹⁶, que viene a completar las dos anteriores. Centra su uso en el *elemento narrativo* para la comprensión de la vida individual como narración, en la que el paciente se sitúa como protagonista principal.

En este momento, en el que emergen nuevos elementos en el escenario social actual, los CEA tienen la oportunidad de convertirse en un lugar de apoyo y de promoción de la dimensión humana de la asistencia sanitaria. Deben tomar un papel activo que a su vez promueva iniciativas sencillas en la que participen todos los colectivos profesionales y desde todos los niveles asistenciales (primaria, especializada, salud mental y sociosanitaria).

El reto de nuestro siglo en el ámbito sanitario es integrar de una forma real al colectivo de TSS, dado que nos enfrentamos conjuntamente a grandes desafíos como: las situaciones de soledad no deseada, la sobrecarga del cuidador principal y la soledad del mismo tras el cuidado, los cambios en la estructura familiar actual, la carencia de recursos sociosanitarios de atención, el incremento de pacientes con patologías crónicas complejas que han hecho virar el mundo de la relación asistencial a un mundo basado en cuidados... Además, la eutanasia, la atención sanitaria a las personas trans, la atención a la identidad de género, la inteligencia artificial, la planificación compartida de la atención, las instrucciones previas, la biotecnología, la telemedicina... cuestiones que los CEA deben abanderar de una forma proactiva, acompañando a todos los colectivos profesionales en la reflexión de estas cuestiones y en la valoración de la implicación ética dentro de cada una de ellas y siempre desde la base del diálogo multidisciplinar.

El TSS, como miembro del equipo interdisciplinar y como recurso del sistema sanitario, aporta valor a las intervenciones al considerar no solo el proceso de salud-enfermedad, sino el de los determinantes sociales que influyen en el medio y en la vida de la persona, destacando los rasgos personales, el ambiente físico y ambiente social, de manera que permiten conocer aún más al paciente, respetar sus decisiones y velar por sus valores.

16 Domingo Moratalla, Tomás, Feito Grande, Lydia. *Bioética narrativa*. Madrid: Escolar y Mayo; 2013, p. 199.

Por tanto, el TSS es una profesión interdisciplinar clave que cuenta con fuertes principios éticos, donde el/la profesional del TSS no solo acompaña o empodera, sino que asesora y da valor a cualquier intervención, equipo o comité ético en sus deliberaciones. Esto se traduce en que los CEA que cuentan con la participación de un/a TSS incrementan el valor de sus deliberaciones, un valor que en ocasiones pasa desapercibido hasta que comienzan a experimentar el potencial de esta figura de referencia. Por ende, cabe concluir que los CEA que cuenten con un/a TSS ofrecen más garantías en sus deliberaciones y su presencia aporta más valor en las mismas.

11.

Autonomía del paciente con discapacidad y documentos de voluntades anticipadas tras la Ley 8/2021

Juan Antonio Fernández Campos

Vocal del CAREA

Acreditado a Catedrático Universidad de Murcia

1. AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

En las últimas décadas se ha comprobado que las personas quieren participar y ser protagonistas en la toma de decisiones sobre los cuidados y tratamientos de salud que se les van a prestar ahora y en el futuro. Los ciudadanos, tomando conciencia de nuestros derechos y deberes, queremos ser sujetos activos y no objetos pasivos de la asistencia sanitaria; queremos, dentro de los cauces que la ley nos permite, hacer valer nuestra libertad, nuestras convicciones religiosas o personales, desarrollar libremente nuestra personalidad en todas las facetas de nuestra vida, incluida la salud y la asistencia sanitaria. ¿Cómo podemos participar, hacer que se tengan en cuenta nuestra opinión, nuestros valores, hacer escuchar nuestra voz cuando no podemos

“pronunciar” esas palabras? La respuesta es sencilla: dejándolas por escrito en los documentos de voluntades anticipadas.

Por otro lado, la mayor longevidad de las personas y, en consecuencia, el envejecimiento de la población, unido a la mayor asistencia sanitaria que requieren las personas con el paso de los años así como el incremento de ciudadanos con enfermedades degenerativas que llegan al final de su vida con un déficit cognitivo que les impide tomar decisiones actuales, dibujan el contexto en el cual es necesario dejar constancia por anticipado de la voluntad del paciente en un documento¹. Por suerte, el diagnóstico precoz de estas dolencias permite una planificación anticipada de las actuaciones sanitarias que se van a seguir en un futuro con ese paciente y que este pueda participar en su diseño y programación, junto con los profesionales de la salud y sus propios familiares. Las declaraciones anticipadas de voluntad y la planificación compartida de la asistencia sanitaria permiten al paciente, ante una futura y eventual situación de incapacidad, decidir por sí mismo sobre sí mismo².

No puede haber asistencia sanitaria en una sociedad democrática sin escuchar y respetar la voluntad del paciente que es ciudadano titular de derechos. Además, la Medicina no es Medicina sin diálogo y comunicación con el paciente. Esto nos ha enseñado la bioética y la ética médica³. Desde el advenimiento y consolidación de la democracia, estamos asistiendo en nuestra sociedad al empoderamiento del paciente en las relaciones sanitarias, pues el paciente ha asumido el estatus de ciudadano, titular de derechos, y reclama participar activamente en la toma de decisiones asistenciales y, en su caso, rechazar ciertos tratamientos o intervenciones⁴.

1 "Pocas veces nos habremos detenido a pensar que, en torno a una cuarta parte de su vida, el ser humano no es capaz de autogobernarse y se encuentra dependiente [...]. Es frecuente que, al final de sus días, con los denodados esfuerzos médicos por aumentar la longevidad, viva una etapa más o menos larga de incapacidad" (Arce Flórez-Valdés, J., La incapacidad eventual de autogobierno y las declaraciones de voluntades anticipadas, en *Homenaje al Profesor Luis Díez-Picazo*, Tomo I, Civitas, 2003, p. 207). "Quizá uno de los problemas más acuciantes que tendremos que afrontar en la sociedad actual sea el cómo vivir la etapa final de la vida que hoy se vislumbra larga" (Marcos del Cano, A. M., Introducción, en *Voluntades anticipadas*, Dykinson, Madrid, 2014, pp. 11-12).

2 Seoane Rodríguez, J. A., Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España, *Derecho y Salud*, volumen 14, núm. 2, 2006, pp. 285-296.

3 Pacheco Guevara, R., *Sin Ética no es Medicina*, Iuris Universal Ediciones, 2014, p. 9: "Estamos ante una nueva filosofía que sitúa al paciente en el centro del acto médico, haciéndolo partícipe de su devenir clínico, al implicarlo y responsabilizarlo en las decisiones que se adoptan, siempre en la búsqueda de su mayor beneficio".

4 Fruto de "la paulatina afirmación de la libertad personal como eje capital de la organización social y, así, jurídica; y la conciencia de que la prestación de los servicios sanitarios adecuados y con calidad suficiente constituye un derecho del paciente" (Capilla Roncero, F., Prólogo, en Sánchez González, M^a P., *La impropriadamente llamada objeción de conciencia a los tratamientos médicos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2002, p. 12).

Hemos de advertir que los documentos de voluntades anticipadas son una herramienta para paliar la vulnerabilidad de la persona en el final de la vida o en cualquier situación de incapacidad. Vulnerabilidad que se manifiesta en la situación de enfermedad y en la pérdida de capacidad que en ocasiones ella conlleva para manifestar su voluntad⁵.

La pluralidad social es una de las claves de la necesidad de los documentos de voluntades anticipadas. Lo que es bueno para unos puede ser malo para otros. La medicina paternalista no es aceptable en la sociedad plural contemporánea. No podemos ignorar que no es obvio ni uniforme cuál es la mejor solución para cada caso, cuál el mejor interés del paciente, lo mejor para cada individuo. El profesional de la salud ya no debe actuar conforme al hipotético “mejor interés del paciente”, sino conforme a “la voluntad del paciente”, si la misma ha sido expresada de forma clara e inequívoca y está dentro de los límites señalados en la propia Ley de Autonomía del Paciente. Ello, adviértase, facilita la actuación del profesional sanitario, le ofrece mayor seguridad⁶.

La existencia de los documentos de voluntades anticipadas “permite conocer el concepto de calidad de vida del paciente (nuestra medicina paternalista tradicional acostumbra a conceder al médico la responsabilidad de decidir “qué vida merece o no ser vivida”) y contribuye a reducir la tensión que grava muchas decisiones”⁷. En consecuencia, las declaraciones de voluntad anticipadas ofrecen al profesional sanitario una solución para una actuación no maleficiente con el paciente en situación vulnerable, para no lesionar su dignidad. Conocer y respetar lo dispuesto en los documentos de voluntades anticipadas permite al médico actuar en beneficio del paciente y conforme a su autonomía⁸.

5 González Arnáiz, G., Voluntades anticipadas y responsabilidad. Una perspectiva filosófica, en *Voluntades anticipadas*, Dykinson, Madrid, 2014, p. 101; Salcedo Hernández, J. R., Vulnerabilidad y solidaridad. Propuestas de bioderecho para una atención integral a las personas mayores, en *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2018, pp. 51-123.

6 “La posibilidad de realizar declaraciones de instrucciones previas implica descargar de responsabilidad a los profesionales sanitarios. Si el paciente emitió su voluntad, es él quien toma la decisión y asume la responsabilidad de la misma, eximiendo al profesional y a sus familiares de realizarlo” (Villar Abad, G., La regulación de las instrucciones previas en la Ley 41/2002, en *Autonomía del Paciente, Información e Historia Clínica*, Civitas, Madrid, 2004, pp. 322-323).

7 Gómez Rubí, J. A., Los derechos del paciente crítico, en *Ética en medicina crítica*, Triacastela, Madrid, 2002, p. 188.

8 Para Bastida Freijedo, F. J., El derecho a la autonomía del paciente como contenido de los derechos fundamentales, *Revista Española de la Función Consultiva*, Nº 16, 2011, p. 206, “el legislador, en circunstancias de inconsciencia del paciente, considera en principio prevalente la libertad personal de este, su autonomía de voluntad, frente al valor de la vida interpretado por el personal médico, siempre que la haya expresado claramente con anterioridad”.

2. APORTACIONES DE Y OBJECIONES A LOS DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Como hemos puesto de manifiesto⁹, los documentos de voluntades anticipadas fortalecen la cultura del respeto a la autonomía de la persona en la asistencia sanitaria que recibe (especialmente, pero no solo, en relación con la aceptación o rechazo de tratamientos al final de la vida), reconoce la relevancia de la voluntad del paciente en la organización de su salud y su vida y, en consecuencia, la realización del derecho al libre desarrollo de su personalidad como ciudadano. Es por ello que deben considerarse como un avance en la medicina y en la asistencia sanitaria en una sociedad plural y democrática¹⁰.

La figura del testamento vital nació en la práctica clínica estadounidense para establecer una "barrera frente al encarnizamiento u obstinación terapéutica, suponiendo una preservación de la dignidad humana al final de la vida"¹¹. Desterrando otras expresiones, ciertamente gráficas pero poco respetuosas con la finalidad perseguida por los médicos (como "ensañamiento" o "encarnizamiento" terapéutico), la expresión "obstinación terapéutica" refleja esa situación en la evolución del paciente en la que la curación es imposible y los beneficios esperados con la continuación del tratamiento son menores que los inconvenientes provocados¹².

Los actuales documentos de instrucciones previas sanitarias (o voluntades anticipadas), sucesores de los iniciales testamentos vitales, no son una solución perfecta, pero sí una herramienta razonable, para mantener el diálogo entre profesional o equipo sanitario y el paciente a la hora de la toma de las decisiones clínicas más adecuadas. Tener en cuenta y actuar de acuerdo con la voluntad del propio paciente a la hora de tomar decisiones es mejor que derivar estas hacia sus familiares o hacia los profesionales que

9 Fernández Campos, J. A., El derecho a otorgar documentos de instrucciones previas, en *Derecho y Salud. Estudios de Bio-derecho (Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia)*, Editum / Tirant lo Blanch, Valencia, 2013, pp. 190-194.

10 "Constituyen un avance positivo en el reconocimiento de la autonomía y los derechos de los pacientes y en la consolidación de un modelo no paternalista de relación y de toma de decisiones clínicas" (Seoane Rodríguez, J. A., *Derecho e instrucciones previas*, *Derecho y Salud*, volumen 22, 2011, p. 11).

11 Sánchez Caro, J. y Abellán-García Sánchez, F., *Instrucciones previas en España (Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos)*, Comares, Granada, 2008. Pereira, A., *Direitos dos pacientes e reponsabilidade medica*, Coimbra editora, Coimbra, 2015, p. 573.

12 "Esa batalla inútil trabada en nombre del carácter sagrado de la vida parece negar u olvidar aquello que es esencial en la vida humana: la dignidad" (Pereira, A., 2015, p. 574).

le atienden. “En general, se puede prever que los pacientes estarán mejor atendidos o, al menos, tratados como ellos desean, si existen voluntades anticipadas. Igualmente parece que su existencia es positiva para el equipo médico ya que deberán decidir de acuerdo a dichas instrucciones y se les exonera de la responsabilidad en cuanto a los resultados de la elección. Sin embargo, las indicaciones previas, aunque necesarias, no son la panacea para resolver todas las decisiones que haya que tomar”¹³.

Entre las ventajas que se han identificado que aportan los documentos de instrucciones previas, además de la ya apuntada de suponer una barrera frente a la obstinación terapéutica y así salvar la dignidad de la persona, está la de permitir descargar a la familia de las difíciles decisiones de sustitución, reduciendo el impacto emocional de la toma de decisiones a los familiares. Pero también facilitan la labor de los médicos, mitigan su angustia cuando no saben qué hacer, porque, frente a la dificultad de determinar cuál es el “mejor interés” para el paciente, está la facilidad de poder saber cuál es la voluntad del paciente. Por eso decimos que los documentos de voluntades anticipadas son una herramienta que mantiene la comunicación médico-paciente y permite tener presente su voluntad en la toma de decisiones¹⁴. Por otro lado, atender a las declaraciones anticipadas de voluntad permite dar relevancia a las convicciones y valores del paciente, que son muy personales y particulares. En definitiva, promocionar el otorgamiento de los documentos de voluntades anticipadas y garantizar su respeto y eficacia significa empoderar al paciente. Los documentos de instrucciones previas son, pues, un medio para tomar decisiones clínicas respetando la autonomía del paciente.

Pero también se han apuntado inconvenientes. Por ejemplo, se objeta que las dificultades en la aplicación de los documentos de instrucciones previas, habida cuenta la imprecisión de la terminología, provocará la judicialización de la relación médico-paciente. A lo cual cabe replicar que se trataría, en todo caso, frente a la posibilidad de documentos mal redactados o con voluntad mal expresada, o vaga, de procurar una redacción clara de los documentos, con modelos claros y sencillos, en los cuales sería muy conveniente la participación de los profesionales de la salud mediante su

13 Marcos del Cano, A. M., Las voluntades anticipadas: problemática jurídica, en *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Sevilla, 2004, p. 237.

14 “Recurso privilegiado al servicio de la autonomía de las personas” lo considera Cadenas Osuna, D., *A vueltas con las instrucciones previas: ¿institución fallida o tesoro por descubrir?*, Dykinson, Madrid, 2019, p. 16.

asesoramiento previo al ciudadano antes del otorgamiento del documento. Y que, ante las dudas que puedan surgir en la ejecución de la voluntad del paciente, los profesionales puedan acudir al representante sanitario nombrado por el propio paciente, o a los comités de ética asistencial (con los que se debe contar en todo centro de atención primaria u hospitalario) y no al juez.

Otra de las principales objeciones que se apuntan a los documentos de instrucciones previas son el peligro de voluntad no actualizada porque el paciente ha podido cambiar de opinión desde el otorgamiento del documento, sobre todo cuando se enfrenta al dolor, a la enfermedad, a la proximidad de la muerte, o porque haya nuevos avances de la medicina.

Frente a estos inconvenientes, en vez de rechazar, lo que hay que hacer es legislar con prudencia, salvando esos riesgos o inconvenientes, con los procedimientos, las cautelas o las condiciones necesarias. Por ejemplo, frente al riesgo de "desactualización" del documento, debemos contemplar un régimen flexible de revocación; o que las declaraciones anticipadas de voluntad no se apliquen en caso de "desfase" de lo dispuesto por el paciente al tiempo del otorgamiento frente al avance de la medicina; amén de otras precauciones como que desde el registro autonómico correspondiente se cursen notificaciones periódicas a los otorgantes para recordarles que pueden, si quieren, actualizar o modificar su documento¹⁵. Y para salvar el riesgo de dificultad de determinar cuál es la voluntad del paciente, que no se apliquen las declaraciones anticipadas de voluntad que no sean claras e inequívocas, y procurar la colaboración del médico asesorando al paciente antes de otorgar los documentos.

3. MEJORAS EN LOS DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS: LA PARTICIPACIÓN DEL MÉDICO

Una de las claves que permitirán la normalización de las voluntades anticipadas del paciente en la práctica asistencial cotidiana es la participación, más aún, la implicación de los profesionales sanitarios en el proceso de otorgamiento de los documentos de

15 Fernández Campos, J. A. La voluntades anticipadas como fórmula de protección de la autonomía de las personas mayores, en Andreu Martínez, M^a B. y Salcedo Hernández, J. R. (coordinadores). *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud*, Tirant lo Blanch, 2018, pp. 196-197.

instrucciones previas. Así lo venimos poniendo de manifiesto en los últimos años¹⁶.

De poco sirve haber legislado sobre los documentos de instrucciones previas (faceta normativa) si después, por falta de una política o de acciones públicas, con campañas de difusión y promoción de su conocimiento entre los profesionales sanitarios y su uso entre la población (facetas asistencial y social), esa legislación no se hace efectiva en la realidad. Estas son algunas de las acciones que proponemos:

Primera. Que los médicos de Atención Primaria informen a sus pacientes de esta herramienta de comunicación que son los documentos de instrucciones previas: qué son, para qué sirven, cómo y dónde se pueden otorgar¹⁷. Los médicos de familia son los profesionales sanitarios más cercanos a los ciudadanos como usuarios del sistema sanitario. Son los que mejor conocen a sus pacientes, los que pueden saber si, por las circunstancias personales de los mismos, se encuentran en una situación en la que podría ser oportuno el otorgamiento de voluntades anticipadas. Se trata, por supuesto, solo de informar, acaso de recomendar, pero nunca de imponer.

Segunda. Aún más, los médicos de Atención Primaria y los equipos sanitarios de atención domiciliaria podrían asesorar a los interesados sobre las posibles declaraciones de voluntad que se pueden contener en estos documentos. Por ejemplo, hacerles saber, conociendo la situación familiar particular de cada paciente, si sería oportuno el nombramiento de un representante sanitario¹⁸ (una persona de confianza del paciente que sería la que por ley debería, en su caso, tomar las decisiones clínicas en relación con el paciente y actuar como interlocutor con el equipo sanitario); o informar al paciente sobre la posibilidad de que sea él mismo el que con el asesoramiento facultativo pertinente pueda planificar los cuidados y tratamientos que se le han de prestar en el curso de la enfermedad, acaso ya diagnosticada y de previsible empeoramiento de sus facultades cognitivas y volitivas hacia el futuro.

16 Fernández Campos, J. A. Leyes para una muerte digna y voluntades anticipadas, *Derecho y Salud*, Volumen 23, número 1, 2013, pp. 68-70; y Fernández Campos, J. A., *Las voluntades anticipadas como fórmula de protección de la autonomía de las personas mayores*, 2018, pp. 194-196.

17 Lo dispone el artículo 1 del Decreto 80/2005, de 8 de julio, de la Región de Murcia, por el que se aprueba el Reglamento de Instrucciones y su registro: "Es misión de los profesionales sanitarios colaborar en la difusión e información a los pacientes de su derecho a formular instrucciones previas cuando las circunstancias lo aconsejen".

18 Fernández Campos, J. A., Autonomía del paciente y representante sanitario en *El derecho a una asistencia sanitaria para todos: una visión integral*, Dykinson, Madrid, 2017, pp. 371-384.

Tercera. En relación con los modelos oficiales de documentos de instrucciones previas que algunas comunidades autónomas han facilitado, creo que sería oportuno incluir en los mismos un apartado en el que se haga mención del médico o profesional sanitario con el que el otorgante ha consultado y se ha asesorado antes de la formalización del documento. Esta previsión contribuiría, por un lado, a mejorar la información previa del paciente, a permitir que el mismo tenga un mejor conocimiento de su verdadero estado de salud y de cuáles son los cuidados o tratamientos sanitarios más indicados u oportunos facilitando así su aplicación en el futuro. Pero, además, la inclusión en el documento de la mención del médico o profesional sanitario que ha asesorado e informado al otorgante permitiría al equipo médico que esté atendiendo al paciente, y que deba aplicar las previsiones y declaraciones de voluntad contenidas en el documento, tener una persona a la que acudir y consultar cuando pueda surgir alguna duda sobre cuál era verdaderamente la voluntad del otorgante.

Esta misma necesidad ha sido advertida por la mejor doctrina de otros países. Se ha señalado que sería ideal establecer un sistema donde un médico estuviera implicado en informar y asesorar al paciente antes de otorgar las declaraciones anticipadas de voluntad: "Ese profesional permitiría asegurar el conocimiento y la libertad del paciente que asume –anticipadamente– una decisión tan importante"¹⁹. Como ha advertido la doctrina, "la difusión de las directivas anticipadas debe ser apoyada y los médicos de familia deberían tener un papel capital en todo este proceso porque, desde luego, la población en general tiene más contacto con el médico que con el notario. Por otro lado, los médicos deberían estar formados en el sentido de saber aceptar opiniones diferentes, incluso aunque parezcan irracionales o poco fundadas, siempre y cuando estén basadas en una voluntad libre y consciente"²⁰.

La buena formación de los profesionales sanitarios incidirá de modo relevante en la mejora de la calidad de la asistencia sanitaria. Y dentro de esa calidad es un aspecto esencial el respeto de la autonomía del paciente y del resto de derechos que la legislación reconoce a los ciudadanos como usuarios del sistema sanitario. De poco servirá

19 Pereira, A., 2015, p. 596; también Dadalto, L., *Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal)*, *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 28, 2013, p. 69, para la futura ley brasileña, "ya que el paciente, como lego, no posee las condiciones técnicas para redactar de forma pormenorizada su rechazo de tratamientos".

20 Pereira, A., 2015, p. 599.

mejorar la legislación, tener una magnífica ley reguladora de la autonomía del paciente si después, en la práctica, esta no se respeta porque los profesionales encargados de su cumplimiento siguen siendo refractarios al nuevo modelo de relación asistencial, a la nueva cultura del respeto a los derechos de los pacientes. Una adecuada formación inicial pero también una necesaria formación continua de los profesionales mejorará la calidad de la asistencia sanitaria recibida y la satisfacción de los usuarios²¹.

4. PLANIFICACIÓN DEL PACIENTE ANTE LA ENFERMEDAD DURADERA O ANTE EL FINAL DE LA VIDA

Tomar decisiones sobre cómo queremos afrontar el final de nuestra vida nos inquieta, lo evitamos o lo posponemos, porque pensar en la muerte nos causa desazón. En otros tiempos la muerte estaba más naturalizada en la vida de los ciudadanos. En cambio, en nuestra era contemporánea, hemos desterrado la muerte, la hemos sacado de nuestra realidad como si no pensar en ella hiciera que no existiera. Olvidamos que la muerte no es un mal, sino nuestro destino natural.

Por eso, aprovechando la experiencia de otros países, nuestra doctrina viene proponiendo la contextualización de los documentos de instrucciones previas dentro de un proceso más amplio de planificación anticipada de cuidados, dentro del cual hay que ir involucrando a la familia y contando con el equipo médico que atiende al paciente²². Porque los documentos de voluntades anticipadas se ofrecen como la solución para garantizar la autonomía prospectiva del paciente ante el temor de pérdida de consciencia o de voluntad, para decidir sobre su asistencia sanitaria.

No debemos convertir la muerte en un proceso lento, doloroso, alienante. No todos los pacientes quieren prolongar su vida artificialmente. Porque incluso aunque se disfruten de los mejores cuidados paliativos posibles, algunas personas no quieren vivir en estado de demencia grave o de incapacidad o impedimento. Si se preocuparon de dejar por escrito cuáles son sus deseos y sus convicciones, su voluntad y sus preferencias deben ser respetadas. Resultan impactantes las palabras de Gillian Bennett:

21 Fernández Campos, J. A., 2018, p. 205.

22 Seoane Rodríguez, J. A., Las autonomías del paciente, *Dilemata*, nº 3, 2010, p. 72.

"Todos los días pierdo un poco de mí misma. Sé, en el momento en que escribo estas palabras, que dentro de 6 meses, o 9, o 12, yo, Gillian, no sabré quién soy, no estaré más aquí. Estaré físicamente viva, pero no habrá nadie dentro de mi cuerpo". Ella no quería ser una carga para sus familiares (que deberían cuidarla intensamente) ni para el Estado (que debería gastar cuantiosos recursos en ella). Quería que sus amigos y familiares la recordaran "con vida". El problema es que Canadá no legalizó la muerte médicamente asistida hasta 2016. Por eso Gillian se vio obligada en 2014 al suicidio preventivo, cuando aún era autónoma. Podría haber vivido algún tiempo más si hubiera tenido la seguridad de que, de haber redactado un testamento vital, cuando estuviera más impedida le habrían ayudado a morir²³.

Con las declaraciones de voluntad anticipadas la persona le dice a los profesionales sanitarios que lo van a atender, a través de su testamento vital, que no quiere la solución "normalizada", sino otra solución para ella²⁴, como cuando otorgamos un testamento patrimonial para designar herederos a quienes la ley no contempla. La ley, el Código Civil en este caso, presume cuál sería la voluntad del difunto a la hora de distribuir su herencia pero permite al propio causante, mediante testamento, apartarse de ese modelo o regulación legal basado en su voluntad presunta. Esto es lo que permite el testamento vital: una asistencia sanitaria personalizada.

5. UNA LEY ESTATAL ESPECÍFICA PARA REGULAR LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS SANITARIAS

Para su futura ley que se gestó en Portugal en el marco de un proceso de consenso y participación de las asociaciones y sociedades profesionales, la doctrina proponía un modelo equilibrado, entre el radical autonomismo de la Ley alemana de 2009 (la 'Patientenverfügung', con eficacia vinculante, sin plazo de caducidad de los documentos y con validez en cualquier forma escrita sin obligación de asesoramiento médico, confiando en la madurez de sus ciudadanos) y la tímida Ley francesa de 2005 (Loi n° 2005-370 de 22 de abril, relative aux droits des malades et à la fin de vie) que solo concede

23 Steinbock, B. y Menzel, P. T., Advance Directives for Refusing Life-Sustaining Treatment in Dementia, en *What Makes a Good Life in Late Life? Citizenship and Justice in Aging Societies*, Hasting Center Report 48, no. 5, 2018, s. 75 s. 79.

24 Vaz Resende Rodrigues, J. E., *A recusa do paciente perante intervenções médicas*, Tesis, Universidad de Évora, 2015, p. 518.

eficacia “indicativa” a los “deseos” del paciente, que el “médico tendrá en cuenta” a la hora de la toma de decisiones pero que no le vinculan, y con vigencia limitada en el tiempo pues se señala un plazo de caducidad de 3 años²⁵. Se proponía una ley como la ‘Patientenverfügungsgesetz’ promulgada en Austria en 2006, que contempla un sistema binario, con unas declaraciones anticipadas de voluntad “indicativas”, no vinculantes, y otras “vinculativas” o imperativas, que obligan a los médicos y demás profesionales sanitarios, con verdadera eficacia jurídica, para las cuales garantiza tanto la capacidad y libertad del paciente (deben ser otorgadas ante notario o abogado) como su información (asesoramiento médico previo obligatorio)²⁶.

Cuando se promulgó la Ley 41/2002 ya existía regulación del testamento vital en varias leyes autonómicas; acaso por eso el legislador nacional remitió a la legislación autonómica la regulación de muchos aspectos de los documentos de instrucciones previas (singularmente la forma de otorgamiento). Creo que hay que denunciar que más de 20 años después no contemos con una ley estatal específica sobre los documentos de voluntades anticipadas sanitarias²⁷, con una regulación suficiente de la materia (sin perjuicio del desarrollo autonómico en su caso), y sigamos tan huérfanos de legislación estatal, para todos, con solo el artículo 11 de la Ley 41/2002. Esta reforma, además, se hace necesaria desde la aprobación de la Ley 8/2021, de 2 de junio, pues la misma ha supuesto un nuevo paradigma en cuanto a la participación de las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos.

6. PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y OTORGAMIENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

La aprobación de la Ley 8/2021, *por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica*, obliga a concordarla con lo dispuesto en la Ley 41/2002 de Autonomía del

25 Pereira, A., *Advanced Directives, Binding or Merely Indicative? Incoherence of the Portuguese National Council of Ethics for the Life Sciences and Insufficiencies of newly proposed regulation*, *European Journal of health Law*, núm. 16, 2009, pp. 1-7.

26 Pereira, A., 2015, pp. 577-579.

27 Además, se debería integrar en esa futura ley estatal las soluciones ya contempladas en las leyes autonómicas vigentes para poder generalizar la aplicación de esas opciones legislativas acertadas a todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud.

Paciente y en la legislación autonómica de desarrollo, entre la cual se encontraría nuestra Ley regional 3/2009 de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia y, en relación con el otorgamiento de los documentos de instrucciones previas, el Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el Reglamento de Instrucciones Previas y su Registro.

Es cierto que el apartado 7 del artículo 9 de la vigente Ley 41/2002 que alude al paciente que sea persona con discapacidad fue reformado en virtud de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad²⁸ (conocida como Convención de Nueva York, de 2006), pero la Ley 8/2021 ha introducido reformas de gran calado en nuestro sistema de apoyos a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica que han ido más allá por suponer un nuevo paradigma en cuanto a la participación de las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos y que requieren la adaptación de la legislación sanitaria tanto estatal como autonómica a sus nuevos postulados, pues, entre otras grandes novedades, se han suprimido los procedimientos judiciales de incapacitación (de modo que en adelante ya no habrá más personas "incapacitadas judicialmente" o personas "cuya capacidad de obrar haya sido modificada judicialmente") que han sido sustituidos por la procedimientos para la provisión de apoyos; ya no se nombrarán más tutores a las personas con discapacidad (quedando reservados los tutores para los menores de edad no sometidos a patria potestad), y los curadores con facultades representativas y, en general, las personas que ejercen un apoyo a las personas con discapacidad (tanto apoyos adoptados en las medidas judiciales como en las medidas voluntarias) deben respetar lo dispuesto en el artículo 249 del Código Civil²⁹ que obliga a tener en cuenta la voluntad de la persona con discapacidad a la hora de tomar decisiones en su nombre o interés.

28 Que introdujo un apartado 5 que en virtud de la Ley 26/2015, de 28 de julio, pasó a ser el apartado 7 de ese mismo artículo 9, y cuyo texto establece: "7. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. *Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento*". [la cursiva es nuestra para enfatizar el contenido incorporado]

29 Las personas que presten apoyo deberán actuar atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de quien lo requiera. Igualmente procurarán que la persona con discapacidad pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, informándola, ayudándola en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar sus preferencias. Asimismo, fomentarán que la persona con discapacidad pueda ejercer su capacidad jurídica con menos apoyo en el futuro.

En consecuencia, hasta que la Ley 41/2002 sea formalmente reformada, nos corresponde a todos los ciudadanos y, sobre todo, a las personas obligadas a aplicarla o darle cumplimiento (no solo a los jueces u otros operadores jurídicos) a interpretar la Ley 41/2002 (pero también la Ley regional 3/2009) a la luz de los preceptos concordantes de la Ley 8/2021 y de sus nuevos postulados, integrando ambos textos legislativos, no olvidando que las leyes posteriores derogan tácitamente las leyes anteriores y que la Ley 8/2021, en la medida en que traslada a nuestro ordenamiento jurídico español los principios de la Convención de Nueva York, se impone sobre lo dispuesto en nuestras leyes nacionales³⁰.

Y de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su principal desarrollo normativo en el Derecho español a través de la Ley 8/2021 se desprende que debemos favorecer el ejercicio de sus derechos por las personas con discapacidad a través del fomento de su autonomía, de su participación activa en la realización de los actos jurídicos que su vida social precise y, en nuestro caso, en la toma de decisiones relativas a su asistencia sanitaria, presente o futura. Y que, en su caso, para favorecer el ejercicio de sus derechos, las personas con discapacidad pueden servirse de las medidas de apoyo que, voluntaria o judicialmente, se hayan provisto, por lo que, en adelante, nos tendremos que acostumbrar a que, en ocasiones, las personas con discapacidad ejercerán sus derechos, realizarán actos jurídicos o contratos asistidos de una persona que le presta el apoyo, que les asiste en el otorgamiento, en nuestro caso, del documento de instrucciones previas. Por lo que, tanto el notario como los empleados del Registro de Instrucciones Previas como los testigos ante los cuales se otorgue dicho documento deben permitir que, a solicitud del propio otorgante, la persona que presta el apoyo les pueda asesorar o asistir en la forma o medida que sean necesarias, explicándoles el alcance o repercusiones de las declaraciones que van a manifestar, o del contenido del documento de instrucciones previas que van a suscribir.

Dicha participación de la persona que presta el apoyo no desnaturaliza el carácter personalísimo que es propio de los documentos de instrucciones previas, carácter que impide que cualquier otra persona pueda otorgar en nombre de la persona con

30 Sobre el tema Andreu Martínez, M^a B., La aplicación de medidas de contención a personas con discapacidad en la Instrucción 1/2022 de la Fiscalía General del Estado, en *Mujer, Discapacidad y Derecho*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2023, pp. 60-62.

discapacidad un documento de instrucciones previas (incluso su tutor nombrado en las anteriores sentencias de incapacitación como representante legal hasta que dicha figura derogada por la Ley 8/2021 desaparezca de nuestro panorama jurídico). La persona con discapacidad es la que presta su consentimiento, la que declara su voluntad para integrar el contenido de los documentos de instrucciones previas, solo que nuestro Derecho permite que dichas personas que le prestan apoyo puedan facilitar o ayudar al otorgante persona con discapacidad informándole con términos comprensivos del alcance de sus actos o asesorándole en la toma de decisiones³¹.

Otra novedad importante es que tras la Ley 8/2021 señala el artículo 249 del Código Civil (párrafos segundo y tercero), como uno de los principios inspiradores del nuevo sistema, que la actuación de las personas que prestan cualquier tipo de apoyo debe estar presidida por el respeto a la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad, especialmente los curadores con funciones representativas que actúan en nombre de la persona cuya situación de discapacidad le impide absolutamente expresar su voluntad.

En esas circunstancias, que han de ser excepcionales como regla pero acaso no dejarán de ser frecuentes en la práctica, "cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona, las medidas de apoyo podrán incluir funciones representativas. En este caso, en el ejercicio de esas funciones se deberá tener en cuenta la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación" (artículo 249.III CC). Este principio puede estar, en ocasiones, en contradicción con lo dispuesto en el apartado 6 del artículo 9 de la Ley 41/2002 (incorporado a la Ley de Autonomía del Paciente en virtud de la reforma de la misma por la Ley 26/2015) que dispone: "En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas

31 Así lo entiende la doctrina especializada para quienes "la intervención de terceros en el otorgamiento del documento de instrucciones previas no supone en ningún modo la quiebra del carácter personalísimo del documento de instrucciones previas, pues esas medidas se prestan precisamente para facilitar la adopción de una decisión personalísima del otorgante, a quien no se sustituye en el ejercicio del derecho" (Moscoso Torres, R. M., *El documento de instrucciones previas: límites formales y apreciación de la capacidad*, Fundación Aequitas, p. 19; Martínez Calvo, J., *Autorregulación precautoria de la discapacidad (Adopción de medidas voluntarias en previsión de una eventual discapacidad futura)*, Editorial Ramón Areces / Fundación Aequitas, Madrid, 2022, p. 98).

por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente”³².

Y esto significa, a nuestro juicio, que cuando el curador con funciones representativas o (durante el tiempo transitorio en el que todavía esté vigente esta figura) el tutor como representante legal de la persona con discapacidad, o las personas vinculadas al mismo que ejercen como guardadores de hecho, deban “prestar el consentimiento” o tomar cualquier decisión en representación del propio paciente, la misma debe ser tomada teniendo en cuenta (permítase la reiteración) “la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación”. Este cambio de criterio es coherente con el nuevo paradigma que comporta la Convención de las Naciones Unidas para los Derechos de las Personas con Discapacidad, de fomento y respeto a la autonomía de la persona con discapacidad como criterio que debe regir la actuación de todas las personas o entidades que prestan cualquier tipo de apoyo a las personas con discapacidad³³.

32 Andreu Martínez, M^a B., 2023, pp. 63-64.

33 Sobre la necesaria asistencia a las personas con discapacidad desde el respeto a su autonomía, Andreu Martínez, M^a B., Discapacidad y autonomía en el ámbito sanitario a la luz de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, en *Estudios Jurídicos sobre Protección de las Personas con Discapacidad*, Aranzadi, Navarra, 2014, pp. 83-98.

BIBLIOGRAFÍA

Arce Flórez-Valdés, J. La incapacidad eventual de autogobierno y las declaraciones de voluntades anticipadas, en *Homenaje al Profesor Luis Díez-Picazo*, Tomo I, Civitas, 2003, pp. 207-220.

Andreu Martínez, M^a B. Discapacidad y autonomía en el ámbito sanitario a la luz de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, en *Estudios Jurídicos sobre Protección de las Personas con Discapacidad*, Aranzadi, Navarra, 2014, pp. 73-130.

Andreu Martínez, M^a B. *La autonomía del menor en la asistencia sanitaria y el acceso a su historia clínica*, Thomson Reuters Aranzadi, Navarra, 2018.

Andreu Martínez, M^a B. La aplicación de medidas de contención a personas con discapacidad en la Instrucción 1/2022 de la Fiscalía General del Estado, en *Mujer, Discapacidad y Derecho*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2023, pp. 47-67.

Bastida Freijeido, F. J. El derecho a la autonomía del paciente como contenido de los derechos fundamentales, *Revista Española de la Función Consultiva*, N^o 16, 2011, pp. 161-234.

Cadenas Osuna, D. *A vueltas con las instrucciones previas: ¿institución fallida o tesoro por descubrir?*, Dykinson, Madrid, 2019.

Capilla Roncero, F. Prólogo, en Sánchez González, M^a P. *La impropriadamente llamada objeción de conciencia a los tratamientos médicos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2002.

Dadalto, L., Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal), *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 28, 2013, pp. 61-71.

Fernández Campos, J. A. El derecho a otorgar documentos de instrucciones previas, en *Derecho y Salud. Estudios de Bioderecho (Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia)*, Editum / Tirant lo Blanch, Valencia, 2013, pp. 185-232.

Fernández Campos, J. A. Leyes para una muerte digna y voluntades anticipadas, en *Derecho y Salud*, Volumen 23, número 1, 2013, pp. 53-75.

Fernández Campos, J. A. Autonomía del paciente y representante sanitario, en Marcos del Cano, A. M. (directora). *El derecho a una asistencia sanitaria para todos: una visión integral*, Dykinson, Madrid, 2017, pp. 371-384.

Fernández Campos, J. A. La voluntades anticipadas como fórmula de protección de la autonomía de las personas mayores, en Andreu Martínez, M^a B. y Salcedo Hernández, J. R. (directores). *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2018, pp. 187-207.

Gómez Rubí, J. A. *Ética en medicina crítica*, Triacastela, Madrid, 2002.

González Arnáiz, G. Voluntades anticipadas y responsabilidad. Una perspectiva filosófica, en *Voluntades anticipadas*, Dykinson, 2014, pp. 89-110.

Hernández Martínez, L. Autonomía de las personas mayores. Presente y futuro en el reconocimiento de su plena capacidad jurídica. Participación en los cuidados al final de la vida, en Andreu Martínez, M^a B. y Salcedo Hernández, J. R. (directores). *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2018, pp. 149-186.

Marcos del Cano, A. M. Introducción, en *Voluntades anticipadas*, Dykinson, Madrid, 2014, pp. 10-42.

Marcos del Cano, A. M. Las voluntades anticipadas: problemática jurídica, en *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

Martínez Calvo, J. *Autorregulación precautoria de la discapacidad (Adopción de medidas voluntarias en previsión de una eventual discapacidad futura)*, Editorial Ramón Areces / Fundación Aequitas, Madrid, 2022.

Osuna Carrillo de Albornoz, E. La información en el contexto de la asistencia sanitaria a los pacientes mayores vulnerables, en Andreu Martínez, M^a B. y Salcedo Hernández, J. R. (directores). *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2018, pp. 125-148.

Pacheco Guevara, R. *Sin Ética no es Medicina*, Iuris Universal Ediciones, 2014.

Pereira, A. Advanced Directives, Binding or Merely Indicative? Incoherence of the Portuguese National Council of Ethics for the Life Sciences and Insufficiencies of newly proposed regulation, *European Journal of Health Law*, núm. 16, 2009, pp. 1-7.

Pereira, A. *Direitos dos pacientes e reponsabilidade medica*, Coimbra editora, Coimbra, 2015.

Salcedo Hernández, J. R., Vulnerabilidad y solidaridad. Propuestas de bioderecho para una atención integral a las personas mayores, en *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2018, pp. 51-123.

Seoane Rodríguez, J. A. Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España, *Derecho y Salud*, volumen 14, núm. 2, 2006, pp. 285-296.

Seoane Rodríguez, J. A. Las autonomías del paciente, *Dilemata*, nº 3, 2010, pp. 61-75.

Seoane Rodríguez, J. A. Derecho e instrucciones previas, *Derecho y Salud*, volumen 22, Número extraordinario, 2011, pp. 11-31.

Villar Abad, G. La regulación de las instrucciones previas en la Ley 41/2002, en *Autonomía del Paciente, Información e Historia Clínica*, Civitas, Madrid, 2004, pp. 321-364.



Región de Murcia
Consejería de Presidencia

Dirección General de Planificación,
Farmacia e Investigación Sanitaria

