



¿Cómo acceden los ciudadanos a los Comités de Ética Asistencial?

Ana María Sancho Egido
Foro Aragonés de Pacientes

FORO ARAGONÉS DE PACIENTES

- Se constituyó **en el 2011** como asociación.
- Actualmente está compuesta por **58 entidades**: Asociaciones, Colegios profesionales, Fundaciones y Sociedades relacionadas con la Salud en Aragón.
- Su objetivo:
La **defensa** de los derechos de los pacientes y de las personas con discapacidad de Aragón, la **promoción de la salud** y la **mejora** de sus condiciones **sociales**.



Asociación en el FAP

Elementos a tener en cuenta:

- No tiene ánimo de lucro.
- Es una agrupación de personas que se unen **voluntariamente** para alcanzar un objetivo común.
- Tiene que seguir unas **normas legales** y una de ellas es ser democrática.
- Realiza **actividades** para alcanzar su objetivo.
- Con el tiempo adquiere un **gran conocimiento** en torno a su tema de acción.
- Se **relaciona con** pacientes, familiares, instituciones públicas y privadas y con profesionales.



¿Cómo acceden los ciudadanos a los Comités de Ética Asistencial?

El paciente o familiar puede hacerlo a través de:

- El **Servicio de Atención al paciente.**
- Los Servicios administrativos de los **Centros de Salud.**
- Las **Unidades de Trabajo Social de los Centros Sanitarios.**

En estos servicios está disponible el **modelo de solicitud** que se deberá rellenar y que se remitirá a la sede administrativa del CEA correspondiente.

Comité de Bioética
de Aragón

Borrar
Imprimir

ANEXO I

MODELO PRESENTACIÓN DE CONSULTAS EN EL
COMITÉ DE BIOÉTICA DE ARAGÓN

DATOS GENERALES DE LA CONSULTA:

- Fecha en la que se realiza la consulta (dd/mm/aaaa):
- Institución u Organización a la que pertenece o representa:
- Domicilio de contacto:
- Persona de contacto:
- Correo electrónico de contacto:

FINALIDAD/OBJETIVO DE LA CONSULTA:

EXPOSICIÓN:

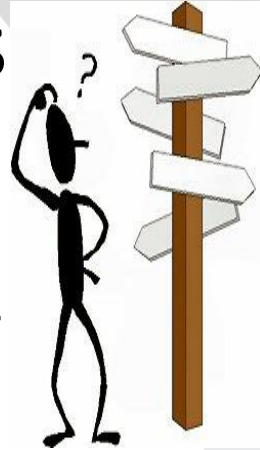
- Exposición de los HECHOS.
- Debe figurar la PREGUNTA correspondiente al problema ético principal del caso, según criterio de la institución que demanda la consulta.
- Posibilidad de adjuntar informes relacionados con el caso si es preciso.

A LA ATENCIÓN DEL PRESIDENTE DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ARAGÓN

Dudas éticas que se suelen plantear en los CEAS:

- Colocación y retirada de sondas nasogástricas de nutrición e hidratación.
- Limitación del esfuerzo terapéutico.
- Tratamiento paliativo y sedativo al final de la vida.
- Respeto a la autonomía del paciente en la toma de decisiones.
- Discordancia entre el equipo asistencial y la familia a la hora de tomar decisiones.

Problemas que les llegan a algunas asociaciones



La mayoría son solicitados cuando el familiar tiene que tomar decisiones ante la falta de autonomía del paciente:

- Temas relacionados sobre los **últimos cuidados**: colocación de sonda nasogástrica, suspender el soporte vital básico en casos graves, la muerte digna.
- La decisión de iniciar un proceso de **incapacitación** y otros **temas sociales** (conducir, cazar,...).
- **Operar** a una persona de edad avanzada de cadera/transplante o no y su **rehabilitación**.
- **Apoyar emocionalmente** las decisiones tomadas.

- Tema de **sujeciones** físicas y psicológicas en centros y en domicilio.
- Dejar (el familiar) de **administrar la medicación** prescrita el médico al considerar que no permite "vivir en plenitud" no es la misma persona.
- **Acceso al psiquiatra** (por parte de los familiares) para que escuchen su versión.
- **Denuncias de publicidad** en relación con medicamentos o publicidad que no es saludable (dietas alimentarias).
- La posibilidad de acceder a la **historia clínica** (sobre todo de los fallecidos).



La angustia de hacer lo mejor y los problemas entre familiares suele estar presente en estas decisiones.



Peticiones que llegan a los CEAS

- Rechazo de tratamiento o retirada.
- Limitación de medidas de soporte vital.
- Confidencialidad. Historia clínica, información genética.
- Falta o uso inadecuado de recursos.
- Problemas en neonatología. Fecundación in vitro.
- Uso de determinados fármacos o terapias con poca evidencia o fuera de ficha técnica.
- Trasplante de donante vivo.
- Embarazo en menor.
- Rechazo al tratamiento por parte de la familia (en menores dependientes).
- Información a pacientes menores de edad.
- Derechos de las personas con problemas de salud mental.
- Discrepancias de opiniones entre profesionales.
- Discrepancias entre familiares y facultativos.

Principales problemas que la población tiene para acceder a los CEAS:



- **Desconocimiento** de la población en general.

En la encuesta de atención primaria del 2017 con 23.376 encuestados, el 97,49% no lo conocen.

- **Desconocimiento de los propios profesiones** de las existencias de CEAS en su centro de trabajo y en las Asociaciones/entidades de salud.
- Confusión y desconocimiento de **para qué sirven**: No creemos que nos solucionen nada, lo que nos digan lo tendremos que hacer,...
- Piensan que es lo mismo lo que dice o les sugiere el médico que un Comité Ético
- **Burocratización**- Acudir al Servicio correspondiente, rellenar el documento (emociones), llevarlo, tiempo de espera de contestación,...
- ¿En qué momento se pierde la **autonomía de decisión** y la asume otra persona?

Posibles soluciones



- Organizar **jornadas de sensibilización conjuntas** con las asociaciones de pacientes/discapacidad (talleres prácticos).
- Que los profesionales **oferten** la posibilidad de utilizar los Comités de Ética.
- Tener en cuenta la labor que podrían hacer las **Asociaciones** como intermediarias.
- **Respuesta inmediata** o rápida - Una persona de referencia en ética para los casos que necesiten ser resueltos rápidamente.
- **Ofrecer** a los pacientes **planificar** antes de incapacitar o cuando se vea una situación ya irreversible o similar: Últimas voluntades.
- Recoger en el **modelo de exposición** del caso un apartado sobre: la forma de vivir, religión o creencias, ...

Qué es lo que piden los ciudadanos para poder tomar decisiones

- Información clara y accesible para manejar este tipo de situaciones.
- Necesidad de hablar con profesionales, que sean empáticos y les transmitan tranquilidad y aclaren dudas.

Para qué sirve un CEA

- Abrir los ojos
- Ordenar las ideas
- Mejorar comportamientos



Hay que tener en cuenta que:

- * Un mismo problema puede tener diferentes argumentos, según las circunstancias.
- * Lo que hoy parece no ético (clonación, vientre de alquiler, eutanasia,...) mañana lo puede ser, o al revés (confidencialidad de historia clínica,...)



Entre todos podemos hacer las cosas más fáciles
y que sean mejor para todos.

MUCHAS GRACIAS