

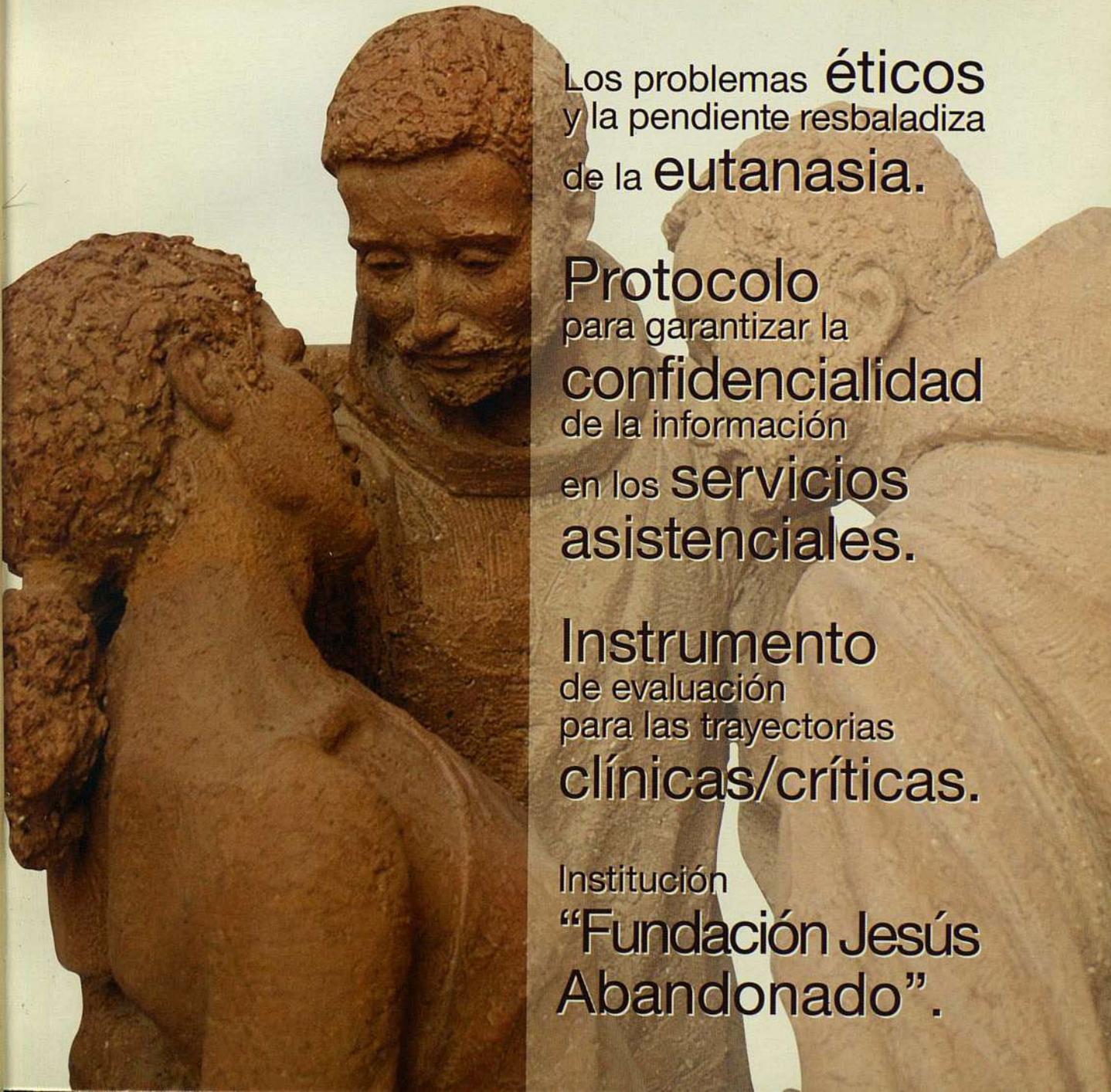
LA BOR HOS PITA LARIA

1 - 2005

enero / febrero / marzo

nº 275

Humanización, pastoral
y ética de la salud

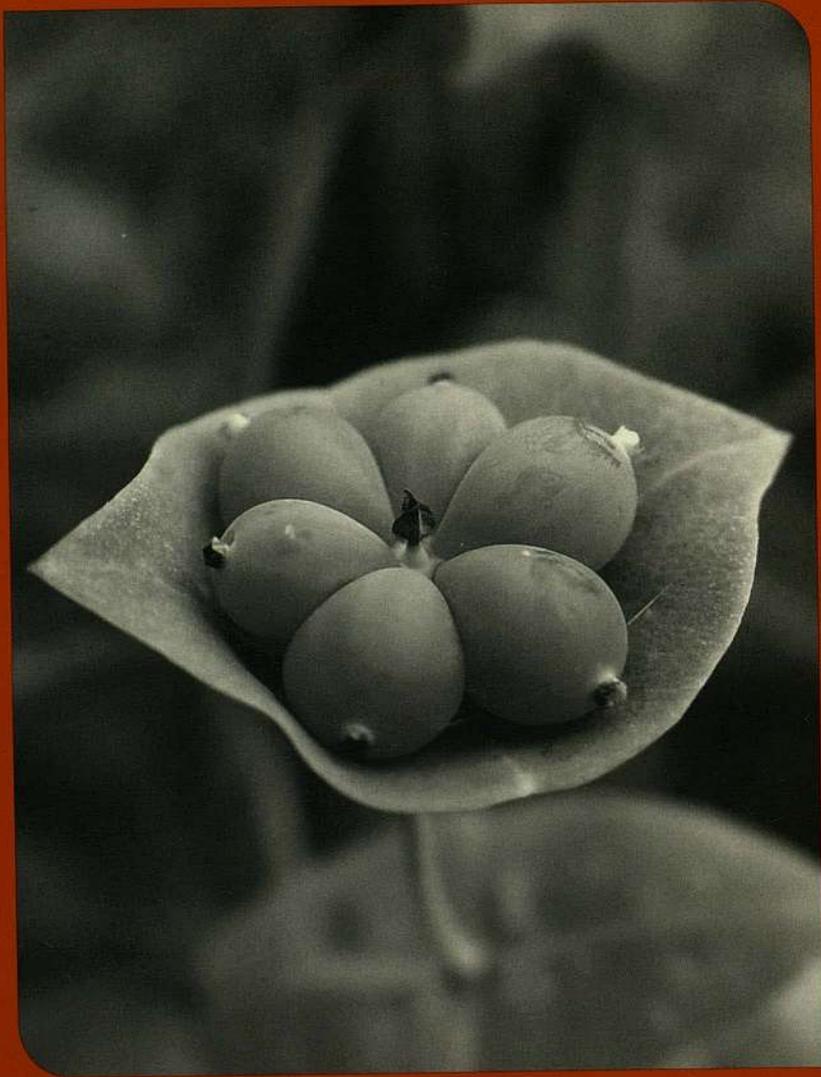


Los problemas **éticos**
y la pendiente resbaladiza
de la **eutanasia**.

Protocolo
para garantizar la
confidencialidad
de la información
en los **servicios**
asistenciales.

Instrumento
de evaluación
para las trayectorias
clínicas/críticas.

Institución
"Fundación Jesús
Abandonado".



I
E
A
N
C
D
A
C
C
P
M
J
P
D
C
H
D
T
O
c
F
S
In
re
w
P
V
IS
CO

LA
BOR
HOS
PITA
LARIA

Humanización, pastoral
y ética de la salud

Hermanos de San Juan de Dios
Barcelona - Provincia de San Rafael

Año 57. Tercera época. Enero - Febrero - Marzo 2005
Número 275. Volumen XXXVI

Consejo de Redacción

Director - Miguel Martín
Administración - Joan Lluís Alabern
Coordinación y Redacción - Maite Hereu

Consejo Asesor

Francisco Abel, M^º. Carmen Alarcón, Miguel A. Asenjo,
Manuel Cebeiro, Esperanza Cachón, Ángel Calvo,
Jesús Conde, Rudesindo Delgado, Joaquín Erra,
Francisco de Llanos, Pilar Malla, Javier Obis, José A. Pagola

Dirección y Redacción

Curia Provincial
Hermanos de San Juan de Dios
Doctor Antoni Pujadas, 40
Teléfono 93 830 30 90
08830 Sant Boi de Llobregat -Barcelona-
curia@ohsjd.es

Fotografía

Santiago Domingo i Franquesa

Información y suscripciones
revistas@ohsjd.es

www.sanjuandedios.net

Publicación autorizada por el Ministerio de Sanidad como Soporte
Válido. Ref. SVR nº. 401

ISSN 0211-8268 - Dep. Legal: B. 2998-01
COLOR DIGITAL - BCN

1

**Los problema éticos
y la pendiente resbaladiza
de la eutanasia**

> Juan Luis de León Azcárate

Pág. 5

2

**Protocolo para garantizar
la confidencialidad de la
información clínica en los
servicios asistenciales**

> Comité de Ética Asistencial.
Sant Joan de Déu-Serveis de
Salut Mental.
Sant Boi de Llobregat

Pág. 15

3

**Instrumento de evaluación
para las trayectorias
clínicas/críticas**

> Francisca Pérez Robles
y Dolors Miguel Ruiz

Pág. 41

4

**Institución "Fundación Jesús
Abandonado"**

> José Luis García Imas, OH

Pág. 59

Boletín de suscripción: Año 2005

Suscripción anual: cuatro números

España 36 €

Zona Euro 50 €

Resto 50 \$

LA
BOR
HOS
PITA
LARIA

Apellidos	Nombre		
Calle	Número	Piso	Puerta
Código postal	Población	Provincia o país	
Teléfono	Profesión		

Indique con una X la forma de pago que le interese

Por giro postal **Por cheque nominativo** adjunto nº
a favor de LABOR HOSPITALARIA

Por Caja o Banco (rellenar la orden de pago siguiente, sin omitir datos)

Banca o Caja de Ahorros

Titular de la cuenta

Entidad

Oficina

DC

Núm. de cuenta

Ruego a ustedes se sirvan de tomar nota de que, hasta nueva indicación mía, deberán adeudar en mi cuenta los recibos que a mi nombre les sean presentados por la revista LABOR HOSPITALARIA, de Barcelona.

Fecha / /

Firma

Enviar esta hoja debidamente cumplimentada a:
Hermanos de San Juan de Dios, Dr. Antoni Pujadas 40,
Tel. 93 630 30 90, 08830 Sant Boi de Llobregat

www.sanjuandedios.net
curia@ohsjd.es
revistas@ohsjd.es

O.H.S.J.D.
CURIA PROVINCIAL
SANT BOI
5.E.40

Los problemas éticos y la pendiente resbaladiza de la eutanasia¹

> Dr. Juan Luis de León Azcárate.

Profesor de la Facultad de Teología de la Universidad de Deusto (Vizcaya)

La Eutanasia es sin duda un tema de actualidad desde hace tiempo. Su aprobación legal en Holanda, los medios de comunicación social, los distintos grupos sociales, políticos y religiosos y en gran parte el hecho cultural del sufrimiento y la muerte, que tanto cuesta vivir y asumir a nuestra sociedad, hacen que la Eutanasia sea una tema frecuente de diálogo y debate en muchos foros.

Ante este hecho los planteamientos son diversos, unos a favor y otros en contra, en base también a distintos argumentos de tipo antropológico, ético, religioso, legal y terapéutico. En realidad es algo muy serio: se trata de la vida de las personas en su momento crucial, la muerte. Un momento que es necesario dignificar, acompañar, en definitiva, humanizar con el uso adecuado de los medios técnicos mejores y la mayor ternura humana posible, ayudando con gran respeto a dar el último paso de la vida.

El artículo que ahora presentamos es una aportación muy interesante en el que el autor reflexiona acerca de la Eutanasia, haciendo una valoración ética de la misma e intuyendo la pendiente resbaladiza hacia donde nos va llevando, según su criterio. ▶

Contra lo que pudiera esperarse de mi condición de teólogo, no pretendo en esta mesa redonda argumentar teológicamente sobre el tema de la eutanasia ni tampoco explicar la opinión de la Iglesia al respecto, aunque coincida con ella en muchos aspectos esenciales.

Únicamente pretendo mostrar cómo desde la razón y la ética hay una serie de objeciones muy serias contra la legalización de la eutanasia o su despenalización. Pero, en primer lugar, conviene clarificar algunos términos relativos a la misma.

1. Clarificación de conceptos relativos a la eutanasia

En los últimos años se ha hecho popular la distinción entre “eutanasia activa” y “eutanasia pasiva”. La primera sería entendida como la realización de cualquier acción destinada a provocar directamente la muerte del paciente, mientras que la segunda sería la omisión deliberada de cualquier cuidado debido y necesario para su supervivencia. Pero esta distinción es ambigua y genera confusión, entre otras razones porque se ha considerado como “eutanasia pasiva” la interrupción de actuaciones de índole extraordinaria y desproporcionada que prolongan artificialmente la vida del paciente incluso en estado vegetativo.

Y esto no es eutanasia porque no se busca la muerte anticipada del paciente, sino que, por el contrario, se respeta el proceso natural de una muerte que se presenta inminente.

El intento de prolongar la vida de una manera desproporcionada, cuando el tratamiento es realmente inútil o supone realmente una carga demasiado pesada y agónica para el paciente, es lo que se denomina “distanasia” u “obstinación terapéutica” (mejor que “encarnizamiento terapéutico”).

Consecuentemente, la interrupción de tales tratamientos en dicha situación se denomina “adistanasia”. Es evidente que el rechazo por parte de muchos pacientes a una prolongación de la agonía como resultado de un afán irracional por curar y alejar la muerte, refleja no un deseo de eutanasia sino la voluntad de aceptar dignamente que ya no merece la pena el combate técnico contra el proceso natural de morir². Por tanto, la adistanasia en ningún caso debe confundirse con la “eutanasia pasiva”³. La distinción entre ambos tipos de eutanasia sólo genera confusión.

De hecho, la Organización Médico Colegial Española en su Asamblea de 22 de mayo de 1993 rechazó formalmente tal distinción porque

2- Como señala E. Bonete, *¿Libres para morir? En torno a la Tánato-ética*, Desclee de Brouwer, Bilbao (2004) 170.

3- Esta confusión también se produce en el informe sobre la eutanasia realizado el 10-9-2003 por Dick Marty para la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa (dicho informe y la respuesta al mismo de Kevin MacNamara pueden leerse en <http://assembly.coe.int>). Esta confusión en el "informe Marty" fue denunciada recientemente por el Comité Permanente de Médicos Europeos (12-9-2004): "Considerando las diferentes definiciones en uso en función de la jurisdicción, incluido el término inaceptable y equívoco de "eutanasia pasiva", que se ha usado de manera errónea en el informe Marty para describir el proceso ético y aceptable según el cual se suspende o limita un tratamiento médico" (el texto íntegro puede verse en www.diariomedico.com).

considera que quitar la vida a un paciente mediante una acción que se ejecuta o mediante la omisión de una intervención médica obligada son acciones igualmente eutanásicas, ya que provocan deliberadamente su muerte.

De igual modo se ha posicionado recientemente en contra de esta distinción el Comité Permanente de **Médicos Europeos (12-9-2004)**⁴. Dicha **Asamblea de la Organización Médico Colegial Española** concluyó que *“no existe una eutanasia activa y una eutanasia pasiva. Sólo existe eutanasia, una conducta siempre deontológicamente condenable, encaminada a matar (por acción u omisión) a quien padece una enfermedad incurable o sufrimientos insoportables”*.

Por todo lo dicho, para considerar una actuación médica como eutanásica deben aparecer tres elementos fundamentales:

- 1) la intención de poner fin a la vida del paciente;
- 2) la aplicación de un medio adecuado (por acción u omisión)
- 3) un motivo específico (evitar el sufrimiento).

Para evitar equívocos, me referiré siempre a la eutanasia de la que aquí se trata como *“eutanasia voluntaria (solicitada por el paciente)-activa (siendo el personal sanitario el agente principal que realiza determinadas acciones u omisiones para poner fin a una vida)-directa (con la intención explícita de acabar con la vida del paciente y de este modo con todos sus dolores)”*⁵.

La intención de acabar con la vida de alguien es lo que distingue a la eutanasia tanto de la administración apropiada de analgésicos al paciente con el fin de aliviar el dolor aun a riesgo, indirecta

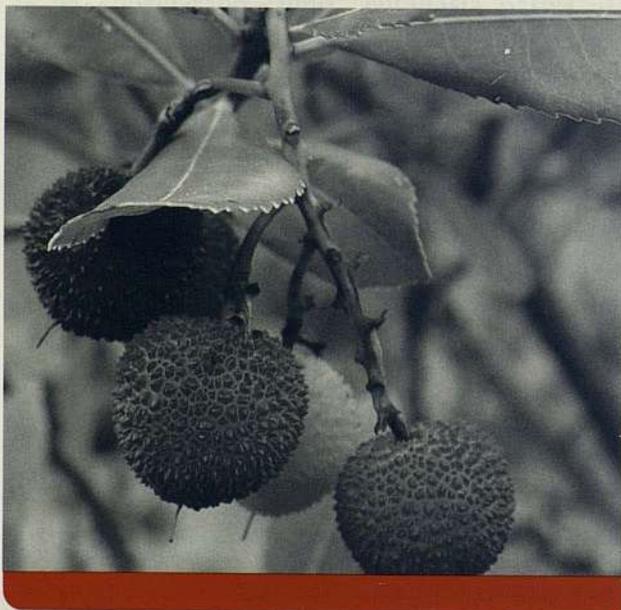


e involuntariamente, de acortar su vida, como de la adistanasia. Estas prácticas médicas, distintas de la eutanasia, no son fuente de controversia ética porque salvaguardan la vida y dignidad del paciente y respetan el proceso natural de su muerte cuando ésta es inminente. Pero, ¿puede decirse esto mismo de la eutanasia voluntaria-activa-directa?

Los que defienden la licitud jurídica y ética de esta eutanasia lo hacen apoyándose principalmente en dos principios: la autonomía del paciente a la hora de decidir sobre su propia muerte y el denominado **“derecho a morir con dignidad”**. Principios a los que se une un sentimiento de solidaridad y de compasión hacia el paciente sufriente. Analicemos estos principios.

4- Cf. nota 2.

5- Sigo, con ligeras variantes, la definición de E. Bonete, *¿Libres para morir? En torno a la Tánato-ética*, Desclée de Brouwer, Bilbao (2004) 157. Por su parte, el Comité Consultivo de Bioética belga define “eutanasia” como el “acto practicado por un tercero que, de forma intencionada, pone fin a la vida de una persona a petición de ésta”.



2. Sobre la tesis de la autonomía del enfermo terminal

Conviene subrayar, en primer lugar, que

la aplicación de analgésicos contra el dolor y la adistanasia son actuaciones médicas que respetan escrupulosamente la autonomía y libre decisión del paciente.

Pero, ¿hasta dónde puede y debe llegar el médico (y con él el Estado que lo ampara) para cumplir la voluntad del paciente? ¿Debe someterse la voluntad del médico a la supuesta autoridad autónoma del paciente y aceptar matarlo solamente porque éste lo pida “libremente”? ¿Por qué un médico debe aceptar una petición semejante? Por otro lado, debemos preguntarnos hasta qué punto un paciente que pide a su médico que termine con su vida es enteramente libre y autónomo cuando se encuentra sometido al dolor físico y psíquico, a veces a la soledad y al abandono, y por esto mismo presionado en sus facultades mentales y físicas. En estas condiciones, ¿quién no va a querer morir?

Precisamente, la **Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa**, en su recomendación nº 1418 del 25 de junio de 1999 titulada “**Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos**”, insta a los Estados miembros a que su Derecho interno incorpore

la protección legal y social necesaria contra ciertas amenazas y temores que el enfermo terminal o moribundo afronta, *“especialmente:*

1. *El morir sometido a síntomas insoportables (por ejemplo, dolor, ahogo, etc.).*
2. *La prolongación del proceso de la muerte contra la voluntad del enfermo terminal.*
3. *El morir en el aislamiento social y la degeneración.*
4. *El morir bajo el temor de ser una carga social.*
5. *Las restricciones a los medios de soporte vital por razones económicas.*
6. *La falta de fondos y recursos materiales para la asistencia adecuada del enfermo terminal o moribundo”.*

Una petición de eutanasia por parte de un paciente, lejos de ser la pretendida afirmación lúcida de una voluntad libre y autónoma, ¿no refleja el deseo de escapar a determinados sufrimientos e incluso no es una señal de angustia o una petición desesperada y encubierta de atenciones más humanizadoras y de cariño? La respuesta apropiada a esta petición, ¿debe ser la inyección letal? Por otro lado, la petición de eutanasia voluntaria-activa-directa ¿es una decisión únicamente personal e individual que sólo afecta al solicitante? Es claro que no. Desde el momento en que la actuación eutanásica necesita de la ayuda de otro, en este caso la del médico, el vínculo social entra también en juego. Una ley de eutanasia afecta a todos los enfermos y a todos los médicos, y por extensión a toda la sociedad ¿No debería, entonces, el legislador, por encima de intereses individuales muchas veces de dudosa autonomía personal, mantener la prohibición y proteger bienes legítimos superiores como son la

protección del vínculo social y la integridad de la profesión médica así como la de los enfermos?

En este sentido, la misma recomendación antes citada concluye respaldando la prohibición de poner fin a la vida intencionadamente de los enfermos terminales o las personas moribundas⁶, al tiempo que insta *“a adoptar las medidas necesarias para:*

1. *Reconocer que el derecho a la vida, especialmente en relación con los enfermos terminales o las personas moribundas, es garantizado por los Estados miembros, de acuerdo con el artículo 2 de la Convención Europea de Derechos Humanos, según la cual “nadie será privado de su vida intencionadamente...”.*
2. *Reconocer que el deseo de morir no genera el derecho a morir a manos de un tercero.*
3. *Reconocer que el deseo de morir de un enfermo terminal o una persona moribunda no puede, por sí mismo, constituir una justificación legal para acciones dirigidas a poner fin a su vida”.*

Vayamos al siguiente argumento esgrimido a favor de la eutanasia.

3. La eutanasia, ¿defiende realmente la dignidad humana o la relativiza?

Uno de los conceptos más difundidos y el más esgrimido por parte de los defensores de la eutanasia es el denominado **“derecho a una muerte**

6- La recomendación nº 779 de 1976 de la misma Asamblea ya había dictaminado de manera semejante: "7. Considering that the doctor must make every effort to alleviate suffering, and that he has no right, even in cases which appear to him to be desperate, intentionally to hasten the natural course of death ("Considerando que el doctor debe hacer todo esfuerzo para aliviar el sufrimiento, y que él no tiene derecho, aun en los casos que le parezcan desesperados, a adelantar intencionadamente el curso natural de la muerte").

digna” o “derecho a morir dignamente”. Pero este concepto es un eufemismo para designar el “derecho a recibir la muerte de manos de otro”. ¿Existe realmente el derecho a morir y, más aún, el derecho a recibir la muerte de manos de otro? ¿Es la muerte un derecho o una realidad inexorable que se nos impone, nos guste o no? No existe el derecho a morir, pero sí el derecho a vivir porque la vida, lamentablemente, puede ser amenazada de muchas formas. Por esta razón, la vida es un valor a defender como consta en todos los códigos del mundo.

Entonces, ¿no sería mejor y más claro hablar, en lugar del “derecho a morir dignamente”, del “derecho a vivir dignamente el proceso personal de la muerte”? Así entendido, nadie cuestiona este derecho, reconocido en gran variedad de declaraciones y resoluciones de distintos ámbitos institucionales. Ahora bien, la eutanasia ¿defiende realmente la dignidad humana del paciente o la relativiza?

En última instancia, se reconozca o no, el concepto de dignidad de la persona que subyace tras la defensa de la eutanasia es propio de una “fundamentación condicionada”, según la cual ser persona y ser portador de dignidad depende de la tenencia y ejercicio de determinadas cualidades humanas: pensar, comunicar, decidir en libertad, consciencia, auto-posesión, autonomía...

Cualidades que pueden perderse temporal o definitivamente, lo que convierte la vida y la persona de quien las ha perdido en carente de valor y dignidad⁷. Desde esta perspectiva antropológica, se entiende entonces que la eutanasia se plantea como una solución para aquellos casos en los que se presupone que el paciente experi-

menta una situación de degradación o pérdida de su dignidad; presunción tanto desde el paciente, que así lo expresa, como desde el médico, que así lo reconoce.

La decisión de practicar la eutanasia no se apoya únicamente en la voluntad del enfermo, sino también en el juicio de valor, explícito o implícito, que realiza el médico sobre la calidad de vida y la dignidad de su paciente.

Pero la auténtica fundamentación de la dignidad humana, y así lo entienden las grandes declaraciones institucionales al respecto, es de índole ontológica y no simplemente condicionada. Es decir, la dignidad del paciente, como la de cualquier otra persona, es inherente a él y estriba únicamente en su condición de ser humano y no en sus circunstancias o calidad de vida, razón por la que nunca pierde su dignidad, sea cual sea su estado de postración. Lo indigno y degradante no es la persona, sino la situación por la que atraviesa⁸. Una persona torturada no es una persona indigna. La tortura sí es indignante, el torturado no. Lo ético y correcto es terminar con la tortura, pero no con el torturado,

7- Como acertadamente señala E. Bonete, *¿Libres para morir? En torno a la Tánato-ética*, Desclée de Brouwer, Bilbao (2004) 157-158.

8- En ocasiones se produce una confusión de criterios. Por ejemplo, y en mi opinión, en la declaración del II Congreso Mundial de Bioética (4-10-2004) titulada "Compromiso mundial por la dignidad humana" se pasa de una fundamentación a otra de la dignidad humana cuando se afirma rotundamente "que la plena dignidad humana es un atributo de la especie humana y su reconocimiento un derecho fundamental de cada persona y de toda la humanidad, que debe ser respetado y protegido" (fundamentación ontológica de la dignidad humana), pero después se afirma "que la dignidad individual y colectiva es ficticia: Si no impedimos que millones de personas desfavorecidas padezcan hambre, mala nutrición crónica y falta de agua limpia y potable..." (fundamentación condicionada de la dignidad humana).

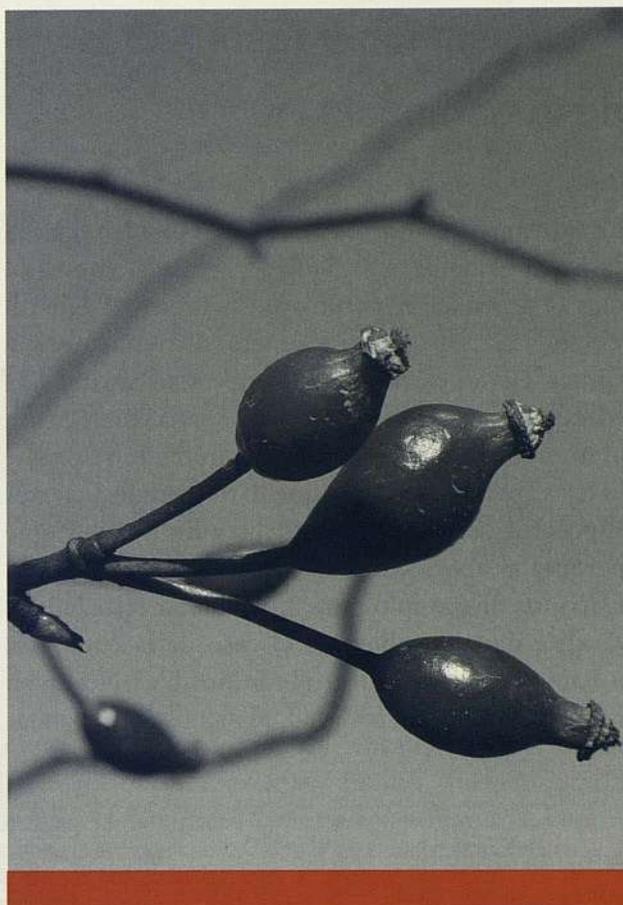
por más que éste mismo pida la muerte como liberación de su sufrimiento. Del mismo modo, al paciente que sufre física o psíquicamente habrá que ayudarle a eliminar ese sufrimiento, pero no a él, por más que lo pida. Con otras palabras,

es la vida humana la que fundamenta la dignidad (fundamentación ontológica) y no la dignidad (muchas veces subjetiva) la que fundamenta la vida humana

(fundamentación condicionada). Legalizar o despenalizar la eutanasia significaría, en realidad, sancionar la idea del valor relativo y subjetivo de la dignidad humana⁹. ¿Es esto lo mejor para la defensa de la dignidad del ser humano, de todo ser humano, sean cuáles fueran las circunstancias por las que atravesase?

Consecuentemente, el Código de Ética y Deontología Médica (1999) de la Organización Médica Colegial de España afirma en su artículo 27 que:

1. "El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aún cuando



de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida.

- 2. El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad.**
- 3. El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste".**

9- A lo que se opone la "Declaración sobre la eutanasia" de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (26-1-2002) cuando afirma: "La filosofía de los cuidados paliativos no puede ser neutral a la hora de definir la dignidad del ser humano en su relación con la calidad de vida. Es por ello que defendemos la consideración de la dignidad del paciente en situación terminal como un valor independiente del deterioro de su calidad de vida. De lo contrario, estaríamos privando de dignidad y de valor a personas que padecen graves limitaciones o severos sufrimientos psicofísicos, y que justamente por ello precisan de especial atención y cuidado. Cuando en términos coloquiales se habla de unas condiciones de vida indignas, las que son indignas son las condiciones o los comportamientos de quienes las consienten, pero no la vida del enfermo. Es en esta corriente de pensamiento solidario, poniendo la ciencia médica al servicio de enfermos que ya no tienen curación, donde echa sus raíces y se desarrolla la tradición filosófica de los cuidados paliativos. En otras palabras, se trata de dar la atención técnica y humana que necesitan los enfermos en situación terminal, con la mejor calidad posible y buscando la excelencia profesional, precisamente porque tienen dignidad" (texto tomado de E. Bonete, *¿Libres para morir? En torno a la Tánato-ética*, Desclee de Brouwer, Bilbao (2004) 175).

4. La pendiente resbaladiza de la eutanasia

En último término, la eutanasia legalizada es una pendiente resbaladiza. Téngase en cuenta que la legislación permisiva suele ser expansiva y tiende con el tiempo a superar antiguas restricciones legales en función de nuevas circunstancias o intereses¹⁰. Esto es evidente en España con relación al aborto. El Gobierno actual pretende reformar la ley vigente de aborto (que lo despenaliza en tres supuestos) con el fin de conseguir una ley que permita el aborto libre hasta las 12 ó 14 semanas. Esto sería un ejemplo claro de pendiente resbaladiza. ¿Podría darse también en el caso de la eutanasia o hablamos de un futuro imposible? No es un futuro, ya es una realidad, al menos en Holanda.

En 1987, el Dr. D. Alan Shewmon, entonces profesor adjunto de Pediatría en el departamento de Neurología de la Universidad de California (Los Ángeles), escribía lo siguiente, refiriéndose a la posibilidad futura de la legalización plena de la eutanasia en Holanda: *“La afirmación de que la eutanasia legalizada en este país no irá más lejos que la eutanasia voluntaria para los adultos en uso de razón y bajo diagnóstico firme de óbito en el plazo de seis meses ignora, no sólo las enseñanzas de la Historia, sino también la realidad de lo que está ocurriendo en Holanda. Desde su implantación a comienzos del decenio en curso la eutanasia legalizada ha evolucionado allí con rapidez sorprendente. Los tribunales holandeses han ido ampliando las circunstancias bajo las cuales la acusación contra el médico queda sobreseída; según los precedentes disponibles, la ley actualmente permite dar muerte incluso a pacientes*

10- El artículo 143 del vigente Código Penal español estipula que: "1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años. 2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona. 3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte. 4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo".



de enfermedades no terminales o, sencillamente, víctimas del deterioro físico de la senilidad"¹¹.

Cuando el Dr. Shewmon escribió estas líneas todavía el Parlamento holandés no había aprobado la despenalización completa de la eutanasia y del suicidio asistido por un médico. Sin embargo, un informe del fiscal general del **Tribunal Supremo de Holanda** de 1991 concluyó que en 1990 al menos **11.800** personas murieron a manos de sus médicos, de las cuales 5.981 lo fueron sin su consentimiento¹². Una investigación científica que estudiaba la aplicación de la eutanasia en Holanda entre 1990 y 1995, concluyó que habían aumentado ostensiblemente los casos de eutanasia y que, sin embargo, hubo muy pocos procedimientos de notificación de los mismos por parte de los médicos (previsiblemente con el fin de evitar problemas legales). Así, según el mismo estudio, en 1995 murieron en Holanda **19.600** personas de muerte causada ("sanitariamente") por acción u omisión, de las cuales sólo **5.700** sabían lo que estaba sucediendo¹³. Otro estudio independiente publicado en la revista médica "**The Lancet**" avala que en 1997 casi el **8%** de los niños que murieron en Holanda lo hicieron a manos de sus médicos¹⁴.

En el año 2001 se aprobó la denominada "**Ley de comprobación de terminación de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio**", la cual,

entre otros aspectos, permite al paciente menor de edad de entre 16 y 18 años solicitar la eutanasia, siempre y cuando sus padres o quienes ejerzan la patria potestad hayan participado en la toma de decisión, y si tiene entre 12 y 16 años en el caso de que padres o tutores estén de acuerdo (art. 2º.3-4)¹⁵. Un reciente estudio ha mostrado que más de la cuarta parte de los casos de eutanasia practicados en el 2001 lo fueron sin el consentimiento explícito del paciente⁰. Apenas tres años después, la magistratura holandesa y la **clínica universitaria de Groningen** llegaron el 30 de Agosto de 2004 a un acuerdo por el que se autoriza un protocolo de experimentación orientado a extender la eutanasia a los niños de menos de 12 años. ¿Exageraba hace diecisiete años el Dr. D. Alan Shewmon?

A esta realidad podrían añadirse otras muchas cuestiones. Una ley de eutanasia, por muy rigurosa que fuera en sus límites, ¿no empujaría a muchos pacientes terminales a solicitarla, contra su voluntad y presionados psicológicamente, porque se considerarían una lacra social o unos egoístas ante la sociedad y sus familiares si así no lo hicieran? Más aún, si, en última instancia, el argumento último a favor de la eutanasia es la voluntad del paciente o del sujeto, ¿por qué no se iba a permitir el suicidio asistido para todo aquél que deseara, por la razón que fuera,

11- D. Alan Shewmon, "Eutanasia voluntaria activa: Una caja de Pandora inútil" en R. M. Baird-S. E. Rosenbaum, *Eutanasia: Los dilemas morales*, Alcor, Barcelona (1992) 150-151. En el mismo libro igualmente advierte contra la pendiente resbaladiza de la eutanasia J. Gay-Williams, "La iniquidad de la eutanasia", p. 112.

12- Datos extraídos del editorial del *The Wall Street Journal* (25-4-2001). El mismo editorial señala que la Asociación Holandesa de Pediatría emitió unas directrices para quitar la vida a recién nacidos en 1993 y que la Sociedad Holandesa de Farmacología envía un libro a los nuevos licenciados que incluye fórmulas para elaborar líquidos para aplicar la eutanasia.

13- Se trata del estudio de W.J. Eijk / J.P.M. Lelkens, "Medical-Ethical Decisions and Life-Terminating Actions in The Neederlands 1990-1995. Evaluation of the Second Survey of the Pratices of Euthanasia", *Medicina e Morale* 47 (1997) 475-501.

14- Bregje D Onwuteaka-Philipsen, Agnes van der Heide, Dirk Koper, Ingeborg Keij-Deerenberg, Judith A C Rietjens, Mette L Rurup, Astrid M Vrakking, Jean Jacques Georges, Martien T Muller, Gerrit van der Wal, Paul J van der Maas, "Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001", *The Lancet* 362 (2001) 395. Puede verse el artículo en www.thelancet.com.

15- Dicha Ley, utilizando en mi opinión un lenguaje demasiado general y vago, establece, en su artículo 2º, los requisitos que debe cumplir el médico: "a) Ha llegado al convencimiento de que la petición del paciente es voluntaria y meditada; b) ha llegado al convencimiento de que el padecimiento del paciente es insostenible y sin esperanza de mejora; c) ha informado al paciente de la situación en que se encuentra y de sus perspectivas de futuro; d) ha llegado al convencimiento junto con el paciente de que no existe ninguna otra solución razonable para la situación en que se encuentra este último; e) ha consultado, por lo menos, con un médico independiente que ha visto al paciente y que ha emitido su dictamen por escrito sobre el cumplimiento de los requisitos de cuidado a los que se refieren los apartados a) al d), y e) ha llevado a cabo la terminación de la vida o el auxilio al suicidio con el máximo cuidado y esmero profesional posible".

16- Según K. MacNamara en sus conclusiones del informe del 23-9-2003 sobre la eutanasia del "Committee on Legal Affairs and Human Rights" (cf. nota 2), quien a su vez se apoya en el informe sobre eutanasia de G. Van der Wal and P. Van der Mass (2003).

acabar con su propia vida de un modo indoloro, aséptico y seguro? ¿Qué decir de la confianza total en el personal médico? ¿No quedaría en entredicho? ¿Quién garantiza que una ley de eutanasia no pueda convertirse, dependiendo del Gobierno de turno más o menos democrático, en un instrumento para eliminar al enemigo político o a los indeseables, o simplemente en un método para ahorrar los altos costes de la Sanidad (se calcula que el 80% del gasto sanitario se invierte precisamente en los tres últimos años de vida de las personas)? Una vez abierta la caja de Pandora es muy difícil cerrarla.

5. Conclusiones

Son muy discutibles las hipotéticas bondades de la eutanasia. La eutanasia legal relativiza el valor y dignidad del ser humano, en particular del paciente terminal; desvirtua la misión hipocrática del personal sanitario; presiona psicológicamente, aun sin proponérselo, a los pacientes terminales que no desean su aplicación en ellos; y abre las puertas a futuras ampliaciones de la ley, quizá hoy no deseadas pero mañana deseables en función de determinados intereses.

No es, consecuentemente, una garantía ni para los enfermos ni para el resto de la sociedad. Como ya se ha explicado en esta mesa, hay otras alternativas a la eutanasia mucho más humanizadoras y respetuosas de la dignidad humana en su dimensión integral: son las ofrecidas por los **Cuidados Paliativos**, merecedores de un mayor apoyo institucional.

Grandes especialistas mundiales en cuidados paliativos y en tanatología como la recientemente fallecida doctora **Elisabeth Kübler-Ross**¹⁷ o el doctor **Robert Twycross**, Director del **Centro Internacional de Cuidados Paliativos de la Universidad de Oxford**, se han opuesto firmemente a cualquier tipo de muerte inducida. Concluyo con unas palabras de este último especialista:

“Hace más de 30 años que trabajo en cuidados paliativos y hay un tema en el que me mantengo firme: la completa oposición a la eutanasia. Estoy convencido de que la mejor respuesta al sufrimiento en el final de la vida no es la eutanasia. Los cuidados paliativos, en cambio, establecen un balance entre la afirmación y defensa de la vida (es un movimiento en favor de la vida), pero al mismo tiempo ayudan a la aceptación de la muerte como una realidad inevitable”¹⁸.

17- En una ocasión le preguntaron a Kübler-Ross: "¿Qué le diría a un paciente que pide en serio al equipo médico que le ayude a morir?". Su respuesta, henchida de respeto por la vida y dignidad de la persona, fue la siguiente: "Primero tendría que averiguar por qué no resiste más su actual situación. Si no puede soportar el dolor, le daría más calmantes. Si le ha abandonado su familia, intentaría ponerme en contacto con ella. Si es de los que necesitan controlar su vida, le ayudaría para que pueda controlar ciertos detalles, por ejemplo la elección de la comida, la hora del baño o el número de visitas que puede recibir. De ese modo tendrá la impresión de que controla muchas cosas. Si abandona el hospital y se niega a tomar la medicación, tiene derecho a hacerlo. Si no está incapacitado mentalmente debemos respetar su decisión. Si está trastornado mentalmente pediría una consulta psiquiátrica, e intentaría mejorar su estado emocional para que pueda tomar esta decisión [la de abandonar el hospital] racionalmente" (E. Kübler-Ross, *Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido*, Ediciones Martínez Roca, Barcelona (1998) 90).

18- Palabras recogidas de una entrevista realizada al Dr. Robert Twycross en Argentina. Puede verse la entrevista en www.muertedigna.org.

Protocolo para garantizar la confidencialidad de la información clínica en los servicios asistenciales.

> Comité de Ética Asistencial Sant Joan de Déu-Serveis de Salut Mental.
Sant Boi de Llobregat (Barcelona)

El ser humano es sujeto de derechos y deberes. Es cierto sin embargo que su reconocimiento, sobre todo legal, sigue un camino lento, incluso cuando llega no siempre su aplicación coincide y se aplica al mismo tiempo que su promulgación. De todas formas, en nuestra sociedad, los pasos dados en los últimos tiempos son muchos y de gran importancia.

Esto sucede en todos los órdenes de la vida individual y social. ¿Un ámbito privilegiado es el que se refiere a los derechos y deberes, a salud y a la asistencia sanitaria? A partir del derecho universal a la asistencia en materia de salud, se han ido desarrollando nuevos derechos y algunos deberes. La llamada 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 y sus correspondientes en las distintas Comunidades Autónomas, desarrollan un buen número de derechos y deberes de los pacientes,

alguno de ellos en coordinación con otras leyes. Tal es el caso de la confidencialidad con la Ley Orgánica 15/1999 de "Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD)", respecto a los datos e informaciones del paciente.

El respeto a la confidencialidad resulta especialmente difícil en situaciones donde el paciente no tiene la capacidad mental necesaria, es menor de edad o por otras circunstancias. Presentamos ahora el Protocolo realizado por una Institución dedicada al mundo de salud mental.

La finalidad del mismo es velar por el máximo respeto del derecho a la confidencialidad de todas las personas que atiende, sea cual sea su circunstancia y su dificultad.

Todos los profesionales tenemos unos deberes y unas obligaciones respecto al secreto y a la confidencialidad de la información que, por razones de nuestro trabajo, podemos conocer respecto a la vida y circunstancias de nuestros usuarios. Algunos colectivos han trabajado en sus colegios profesionales con el fin de consensuar unas normas deontológicas explícitas. Además, nuestro código Penal, la Ley 41/2002 básica estatal reguladora de autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre **los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica**, también tipifican como delito el no respetar la debida reserva de informaciones no divulgables. A continuación, recogemos unos ejemplos.

Disposiciones legales y deontológicas:

- Código Penal

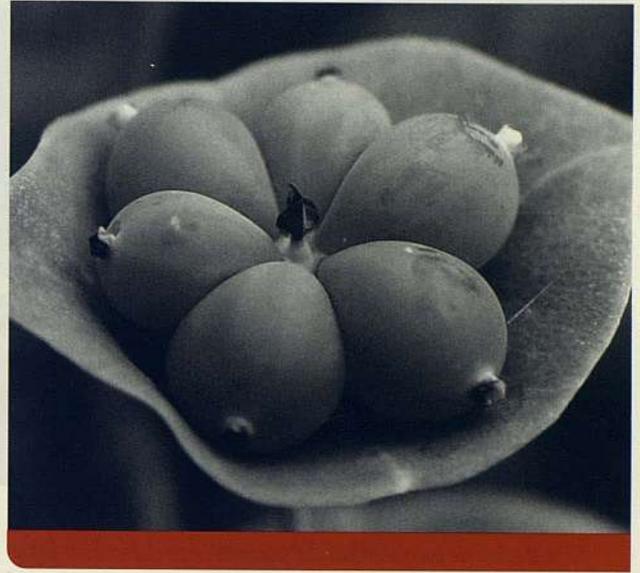
La divulgación de información confidencial de un paciente puede comportar que cualquier profesional, sanitario o no, sea demandado por revelación de secretos que afecten la propia intimidad, de acuerdo con el artículo 417 del Código Penal vigente que dice:

“La autoridad o funcionario público que revelare secretos o informaciones de los que tenga conocimiento por razón de su oficio o cargo y que no deban ser divulgados, incurrirá en pena de... la cual se incrementará si de ello resultare un grave daño para un particular”.

- Ley Orgánica 15/1999 de Protección de datos de carácter personal

“Los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud y a la vida sexual, sólo podrán ser tratados (...) cuando así se disponga en una ley, o el afectado consintiera de forma expresa” (7.3).

“No obstante, (...) podrán ser objeto de tratamiento estos datos cuando el tratamiento resulte necesario para la prevención o el diagnóstico médico, la prestación de asistencia sanitaria o tratamientos médicos o la gestión de servicios sanitarios, siempre que el citado tratamiento se haga por un



profesional sanitario sujeto al secreto profesional o por otra persona también sujeta a secreto” (7.6).

Además, el artículo 5 de la Ley desarrolla los derechos reconocidos a los titulares de los datos para así impugnar o rectificar alguna de ellas, así como el deber de informar a los usuarios y mantener la confidencialidad (ver anexo 1).

- Ley 41/2002 del Parlament de Catalunya

“La ley básica estatal es de referencia en caso de conflicto y tiene una mayor amplitud en su objeto regulador; la relación jurídica sanitaria, mientras la catalana limita más a determinar los derechos del paciente a la información y regular la documentación clínica”.

“La Ley 41/2002 señala principios básicos de la relación sanitaria: respeto a la dignidad humana, a la autonomía del paciente, a la intimidad personal, deber de los pacientes a proporcionar datos verdaderos y actuar con lealtad, obligación de los profesionales hacia la información y la documentación”.

“La voluntad del paciente a no ser informado” (art. 4.1).

“El contenido de la información dada al enfermo, Las razones o motivos objetivos para o dar información al enfermo, por necesidad terapéutica” (art. 5.4).

“El consentimiento del enfermo al tratamiento, motivos que justifiquen no respetar las voluntades previas al enfermo.”

- Ley 21/2000 del Parlament de Catalunya

“El titular del derecho a la información es el paciente. Se ha de informar a las personas vinculadas al paciente en la medida que éste lo permita de forma expresa o tácita”.



“En el caso de incapacidad del paciente, éste deberá ser informado en función de su grado de comprensión, sin perjuicio de tener que informar, también, a quien tiene la representación” (Art.3).

- Código deontológico del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona

“El médico tiene el deber de guardar secreto sobre todo lo que el paciente le haya confiado, lo que haya visto o deducido y toda la documentación producida en el ejercicio de su profesión, y deberá ser tan discreto que ni directamente ni indirectamente nada pueda trascender” (V,30).

“La muerte del paciente no exime al médico del deber del silencio” (IV, 32).

“El médico tiene el deber de exigir a sus colaboradores, sanitarios y no sanitarios, la más absoluta discreción” (IV,34).

“Cada uno de los profesionales que participan en un equipo médico tiene el deber de preservar la confidencialidad de los datos del paciente, pero en beneficio de éste y de la buena atención médica, pueden, con la limitación necesaria, compartir el secreto profesional” (IV, 35).

- Código deontológico del Colegio Oficial de Psicólogos de Cataluña

“La información que el psicólogo recoge en el ejercicio de su profesión está sometida a derecho y deber de secreto profesional del que sólo queda eximido por consentimiento expreso del cliente o por supuestos legales” (artículo 39).

- Código de ética del Colegio Oficial de Diplomados en Enfermería

“El profesional de Enfermería deberá observar rigurosamente el

secreto profesional, manteniendo estrictamente reservada toda información que el enfermo/usuario le haya confiado o que obtenga en el ejercicio de su profesión. Además, protegerá el derecho a la vida privada de cada individuo. Deberá ser discreto en sus manifestaciones de tal manera que, ni indirectamente, desvele lo que le haya sido confiado”.

“Al compartir con los miembros del equipo el secreto profesional, deberá tener en cuenta que sólo es materia de comunicación aquello que pueda ser interesante dar a conocer para la salud del paciente y sólo a los que puedan ayudar (en esto)”.

“El profesional de Enfermería tiene el derecho de exigir que todo el equipo de Enfermería guarde el secreto profesional”.

“En el momento actual, en el que nuestra sociedad va hacia la informatización, se debe poner especial atención en mantener en colaboración con todo el equipo el secreto de los datos que permiten la identificación del enfermo a personas que busquen finalidades diferentes a las del propio interés del enfermo/usuario”.

- Código deontológico del Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales

“El Diplomado en trabajo social tiene que hacer un uso responsable de la información relativa al usuario, siendo respetuoso en la obtención de la misma, justificando la necesidad y solicitando su consentimiento para utilizarla sólo a efectos de una intervención coordinada y efectiva” [21].

“No se vulnera el secreto profesional (...) si con el mantenimiento del secreto se dañaran los intereses de terceros (...)” [40 (c)].

Según esto, toda persona que trabaje o colabore en alguno de los servicios de nuestra entidad (trabajadores de la empresa, trabajadores de otras empresas o profesionales en formación) ya sean sanitarios o no sanitarios, tienen la obligación legal de guardar secreto sobre cualquier información sobre nuestros usuarios, a la que, por razón de su vinculación con nuestros servicios, haya podido tener acceso. Naturalmente, se hace extensivo tanto a la información oral como a la información escrita.

Objetivo

Garantizar el derecho de todos los usuarios a ser informados respecto a los diferentes aspectos relativos a su enfermedad o tratamiento y evitar que, de la divulgación de esta información, se genere ningún perjuicio.

Población

Todos los pacientes y profesionales de nuestros centros.

Procedimiento

Consta:

- _ De la Historia clínica electrónica (HCE)
- _ De un sistema de custodia de la historia clínica en soporte papel.
- _ De una normativa respecto a demandas de información por parte de usuarios o de otras personas.

1. HISTORIA CLÍNICA ELECTRÓNICA (HCE).

La Historia clínica recoge todos los datos a qué se refiere el artículo 10 de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica. El sistema que soporta la historia clínica cumple todas las normas de seguridad que determina la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal y, en particular, el capítulo II del título IV, como también las previstas en el capítulo IV del Reglamento de Medidas de Seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal, aprobado por el Real Decreto 994/1999, de 11 de junio.

Según el manual de la HCE, versión electrónica, la confidencialidad de los datos en la aplicación informática se fundamenta en la utilización del password personal. Este password define el nivel de acceso a la información y, por tanto, el tipo de información que se puede registrar y/o consultar. Los niveles de acceso quedan definidos por categorías profesionales, de tal manera que cada persona accede de forma selectiva a la información que necesita para realizar las tareas profesionales que

le corresponden. El sistema es restrictivo y no permite un acceso indiscriminado a los datos.

El acceso a la HCE de los alumnos en prácticas será a través de su tutor, que velará en todo momento que no se haga un uso inadecuado de la información.

El sistema está registrado en la **Agencia de Protección de Datos** y cumple la **Ley de Protección de Datos Personales de diciembre de 1999** que regula las normas que tienen que tener todos los registros de datos, tanto informáticos como no, estableciendo sanciones de consideración en todos los casos de incumplimiento que puedan vulnerar el derecho a la confidencialidad de la información referida a datos personales. Esto es especialmente relevante en el caso de datos de salud. La Ley exige que queden registradas todas las consultas que haga cualquier usuario, lo que permitiría detectar accesos inadecuados a la información.

Es necesario, por seguridad en el manejo de los datos, hacer un uso esmerado del password de cada usuario del sistema con especial énfasis en su privacidad. Por otro lado, el hecho de que la HCE sea única y que se pueda acceder a información que se ha recogido no sólo por otros profesionales sino

también en otros centros, obliga a los profesionales a tratar la información consultada con la máxima prudencia y a utilizarla en el más estricto marco terapéutico, siguiendo los códigos deontológicos y las normas de la buena práctica clínica.

2. Sistema de custodia de las historias clínicas en formato papel

Referencias legales y deontológicas:

Según el artículo 415 del Código Penal, es delito *"dejar acceder a esta información, que al médico le está confiada, a personas sin la debida autorización"*

Esto significa que un profesional, por ejemplo, puede ser demandado por no seguir la normativa vigente en la custodia de las historias clínicas.

Según el Código deontológico del Colegio Oficial de Psicólogos *"los registros escritos o electrónicos de los datos psicológicos, entrevistas y resultados de pruebas, serán conservados, bajo la responsabilidad del psicólogo, en condiciones que aseguren el secreto profesional."*

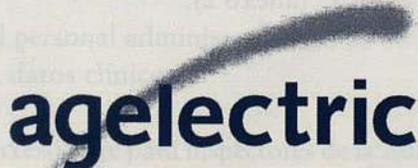
Según el Código Deontológico del Colegio de

Médicos:

“El director médico de un centro o servicio sanitario, es responsable de establecer los controles necesarios para que no se vulnere la intimidad y confidencialidad de los pacientes a los que atiende”(IV, 36).

En nuestro centro,
la responsabilidad
respecto a garantizar
la adecuada
custodia y el adecuado
conocimiento de
la información,

está representada
por las Direcciones
asistenciales (Médica y
de Enfermería), siendo
delegadas en las
personas de los mandos
intermedios para
cada servicio:
Coordinador, supervisor
o, si fuera el caso,
Director de Área.



agelectric

CORPORACIÓ AGE

- Instal.lacions específiques d'establiments sanitaris
- Instal.lacions d'electricitat (alta i baixa tensió)
- Instal.lacions de seguretat
- Instal.lacions contraincendis
- Instal.lacions de comunicacions
- Instal.lacions de control

c/Asturias, 8-10
08830 Sant Boi de Llobregat

Telf. 93 552 14 00

Fax. 93 552 15 00

e-mail:agelectric@agelectric.com

2.1. Extracción de historias clínicas del archivo.

Las historias clínicas han de estar exclusivamente en el archivo de donde sólo pueden salir par ser utilizadas de manera puntual.

— Sólo tienen autorización para retirar historias clínicas del archivo los profesionales sanitarios (psiquiatras, psicólogos, PIR, trabajadores sociales, Diplomados de enfermería, DIR psiquiatría), pudiendo delegar por razones organizativas esta responsabilidad en la administrativa asistencial. En el caso de otros profesionales (alumnos en practicas, MIR's de familia...) deberán solicitar permiso específico a su tutor.

— El contenido de las historias clínicas no puede ser reproducido ni total ni parcialmente (fotocopias, copias literales...). Si fuera necesario por razones especiales (formativas, de investigación...), debería hacerse mediante un permiso específico del Coordinador del Centro, y siempre y cuando no

se pudiera reconocer la identidad del usuario (se deberían omitir los datos de filiación, pero también datos que permitieran identificarlo, por ejemplo cuestiones peculiares relativas a su profesión, historia familiar...).

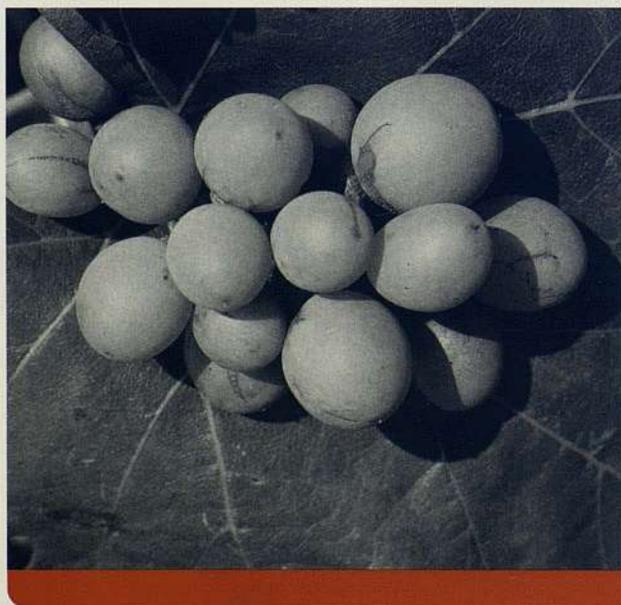
2.2. Devolución de las historias clínicas al archivo.

Las historias clínicas deberán ser devueltas al archivo central de manera inmediata después de ser utilizadas o en todo caso, dentro del mismo día en que se hayan retirado.

2.3. Registro de movimiento de las historias clínicas.

— Los movimientos de historias clínicas que resulten de la actividad asistencial habitual, quedan registrados en la agenda de cada profesional o bien se tratará siempre de pacientes en activo o ingresados.

— En los casos donde se produzcan movimientos de historias clínicas independientes de la mencionada actividad, deberán consignarse en la **“hoja de registro de movimiento no asistencial de documentación clínica”** (anexo 2).



3. Normativa respecto de las demandas de información por parte de los usuarios o de otras personas.

La citada Ley 21/2000 determina de forma clara los derechos de acceso:

1. El paciente tiene derecho a acceder a todo el contenido descrito en el art. 10¹ y tener copia del mismo.



2. El derecho se puede ejercer por representación acreditada.

Y, en el caso de terceras personas:

1. Con finalidad asistencial, acceso a todos los profesionales implicados.
2. Acceso para fines epidemiológicos, docentes e investigadores, con separación de datos personales y asistenciales (Ley 15/99 de protección de datos).
3. El personal administrativo no ha de tener acceso a datos clínicos
4. Acceso libre para inspectores de la Administración

En cualquier caso de los citados, todas las personas tienen el deber de la confidencialidad. Los centros han de protocolizar el procedimiento de acceso.

Los únicos datos que quedan excluidos de este derecho, son:

1. Los que puedan dañar a terceros
2. Las notas u observaciones subjetivas de los profesionales.

En circunstancias habituales, sólo el propio paciente tiene derecho a la información sobre su enfermedad.

La Ley General de Sanidad de 25 de abril de 1986 establece que cuando la persona que está obligada a dar su consentimiento esté imposibilitada, el consentimiento lo deberán dar los familiares o personas más próximas al enfermo.

3.1. Características de la información oral o escrita que es necesario dar a los pacientes.

Que sea prudente: Es necesario informar de manera completa y exhaustiva ya sea de forma oral o escrita. Asimismo, en el caso específico de la salud mental, se debe proceder con cautela (especialmente en la forma escrita), ya que el conocimiento abrupto de la realidad de la enfermedad puede ser impactante por el afectado y estigmatizante para su entorno.

Es necesario que sea objetiva y cierta: En los informes sólo ha de constar lo que está comprobado o lo que es cierto. Aquello que pueda variar en el tiempo (por ejemplo: el estado mental), es necesario especificar que se refiere al momento actual o a qué momento en concreto, y todo lo que se haya obtenido a través de terceros, conviene citar de forma explícita la fuente de donde se han obtenido (ej.: "Según dice la esposa...").

Es necesario que sea completa: En el caso de la existencia de una enfermedad mental, hay que hacer constar, además del diagnóstico, si el paciente se encuentra en fase de remisión del proceso agudo o en fase de cronicidad. Si realiza tratamiento farmacológico o no farmacológico,

1- Datos de identificación del enfermo y de la asistencia -procedencia, unidad, nombre del médico-, datos clínico asistenciales -antecedentes familiares y personales, enfermedad, procedimientos, curso, tratamiento, hojas de consentimiento, informe de alta, solicitud de alta voluntaria- y datos sociales -informe social-.

también se tiene que hacer constar la respuesta al tratamiento, entre otros aspectos y de manera muy especial en relación a la petición del paciente.

3.2. Documentos utilizados para informar.

_ *Parte*: documento breve mediante el que se da a conocer un hecho a la autoridad o al público (ej.: Parte de lesiones al Juzgado).

_ *Certificado médico*: se extienden en impresos oficiales y siempre a instancia de la parte interesada, lo que libera al médico de la obligación de guardar el secreto profesional.

_ *Informe médico psiquiátrico*: Es un documento de más amplitud donde se prevén diversas cuestiones técnicas relacionadas con el trastorno que padece el enfermo, los métodos diagnósticos y terapéuticos o las repercusiones legales de la enfermedad.

La autorización del paciente a desvelar el secreto profesional no obliga al médico a hacerlo.

En todo caso el médico siempre ha de tener cuidado en mantener la confianza social hacia la confidencialidad médica.

3.3. Situaciones más frecuentes en las que se solicita información escrita sobre pacientes:

_ *A petición del propio paciente*: Es la circunstancia más frecuente y la más idónea. Siempre

que tengamos suficiente información para hacerlo, tenemos el deber de emitir el informe de la forma explicada en los otros apartados.

_ *A petición de otros*: Como regla general no se darán informes escritos sobre el paciente a otras personas que no sean el propio paciente excepto en circunstancias especiales como:

- Informes destinados a personas incapacitadas a petición de sus tutores legales.

- Informes destinados a la Autoridad Judicial a petición de un Juzgado, Fiscalía, Defensor del Pueblo/Síndic de Greuges... La ley nos obliga a informar de todo aquello que sea necesario para la investigación judicial, pero tenemos el deber de guardar el secreto profesional de todos los otros aspectos. Es necesario saber que el hecho de no facilitar información a la autoridad judicial nos puede hacer incurrir en un delito de negación de ayuda a la justicia.

- Informes destinados a la inspección médica: en aquellos aspectos referidos al grado de capacidad laboral o delante de reclamaciones por vía administrativa, el facultativo que atiende al paciente ha de facilitar la información respecto de este aspecto en concreto.

En el caso de la información escrita, es muy importante tener presentes estas pautas, ya que hay circunstancias en las que facilitar información a un tercero puede representar un perjuicio para el paciente. (ej.: Al cónyuge delante una situación en la que se juegue la custodia de hijos, la empresa donde trabaje el paciente...).

3.4. Procedimiento a seguir delante de la solicitud de información sobre un paciente

_ *Solicitudes telefónicas*: Como norma general, no se dará información telefónica respecto a los pacientes.

Es necesario informar a la persona que llama que no se da por este medio para preservar la

confidencialidad de los pacientes, y pedirles que hagan una solicitud por escrito, o que pidan una entrevista con el terapeuta (dependiendo de los casos). *Ver algoritmo 1.*

Solicitudes de información oral: Es necesario tener presentes todas las normas de confidencialidad expuestas anteriormente. El médico informará a las personas vinculadas al paciente, siempre que éste así lo autorice o se trate del tutor, o bien cuando el médico intuya que no hay posibilidad de una comprensión lúcida por parte del paciente. *Ver algoritmo 2.*

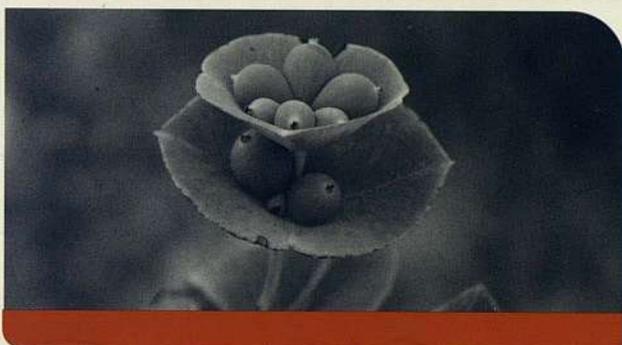
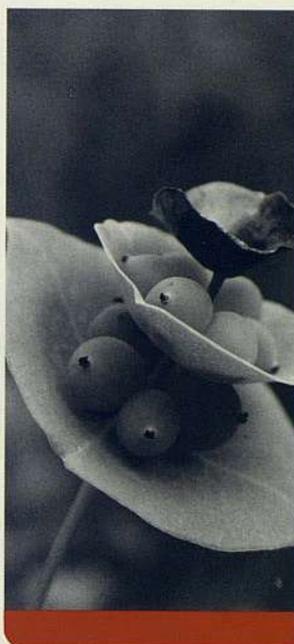
Solicitudes de información escrita.

Siempre se hará por escrito, y se podrá facilitar un impreso adecuado (anexo 3) en aquellos casos que sea necesario.

El paciente tiene derecho a disponer de un informe y, cuando lo pida, de los documentos de las pruebas diagnósticas referentes a su enfermedad. Este hecho es independiente del informe de alta hospitalaria, que es una obligación legal por parte del centro en todos los casos.

El terapeuta responsable sólo podrá dar información sobre el paciente a colegas de otras instituciones o centros cuando disponga de la autorización explícita del paciente y si éste no pudiera darla, la de las personas responsables a él vinculadas, o también cuando la documentación o información enviada sea necesaria para garantizar la continuidad de la asistencia, completar el estudio del caso o el tratamiento del paciente.

Ver algoritmo 3.



Recomendación:
Sólo se dará el informe escrito a aquella persona que lo haya solicitado, y si ha sido el paciente, sólo a él.

Solicitudes de copia de la historia clínica

El paciente tiene derecho a consultar su historia clínica según lo establecido en la Ley 21/2000 y en este caso deberá rellenar una solicitud escrita específica (*anexo 4*).

Estas peticiones deberán dirigirse al Director del Área o coordinador del servicio que será quien hará, junto con el terapeuta del caso, la tarea de

valorar la razón de la petición y la lectura de los documentos para garantizar que la petición no se realiza por ninguna razón sospechosa de daños a personas y que el contenido de la historia clínica está exenta de valoraciones o anotaciones subjetivas o demasiado personales. Si existiera alguna información de este tipo será eliminada de la copia a entregar al paciente, informándole del contenido de la Ley y de su derecho a recorrer a la autoridad judicial en caso de desacuerdo. En caso de duda, se consultará con la Dirección Médica. *Ver algoritmo 4 y procedimiento 1.*

Solicitudes de información escrita referidas a personas que han muerto

En el supuesto de pacientes muertos, la Ley 21/2000 no prevé ninguna disposición sobre el acceso a su historia clínica por parte de terceras personas. Por su parte, la Carta de Derechos y Deberes de la Generalitat de Catalunya prevé su

Villa-Reyes, S.A.

CONSTRUCCIÓN DE OBRAS

Figueras, 8, dcho. 15
Tels. 417 83 41 - 417 03 06 • Fax: 418 89 90
08022 BARCELONA

acceso por parte de los herederos, excepto si el paciente lo hubiera prohibido de forma expresa, y también el acceso por parte de otras personas familiares o no, cuando haya razones graves de riesgo para su salud o cuando así lo establezca un requerimiento judicial (punto 7.4).

No obstante, la Ley 41/2002 básica estatal reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, establece en su art. 18.4 que los centros deberán facilitar la historia clínica de los pacientes ya muertos a las personas vinculadas a ellos para razones familiares o de hecho, a menos que el paciente lo hubiera prohibido de forma expresa y así se acredite. A pesar de todo, no se facilitará información que afecte a la intimidad del paciente ni tampoco la que afecte a terceras personas o corresponda a anotaciones subjetivas de los profesionales.

Atendiendo el carácter de Ley básica de esta disposición, hemos de entender que está por encima de la **Carta de Derechos y Deberes** y por tanto las limitaciones que ésta impone requiriendo que sea el heredero el petionario, no serán de aplicación, teniendo que atender las peticiones sobre historias de pacientes muertos de cualquier persona vinculada a ellos.

En el caso, pues, de recibir peticiones de este tipo, se deberá proceder según se indica en el *algoritmo 5*.

4. Situaciones en las que el médico está obligado a desvelar el secreto profesional.

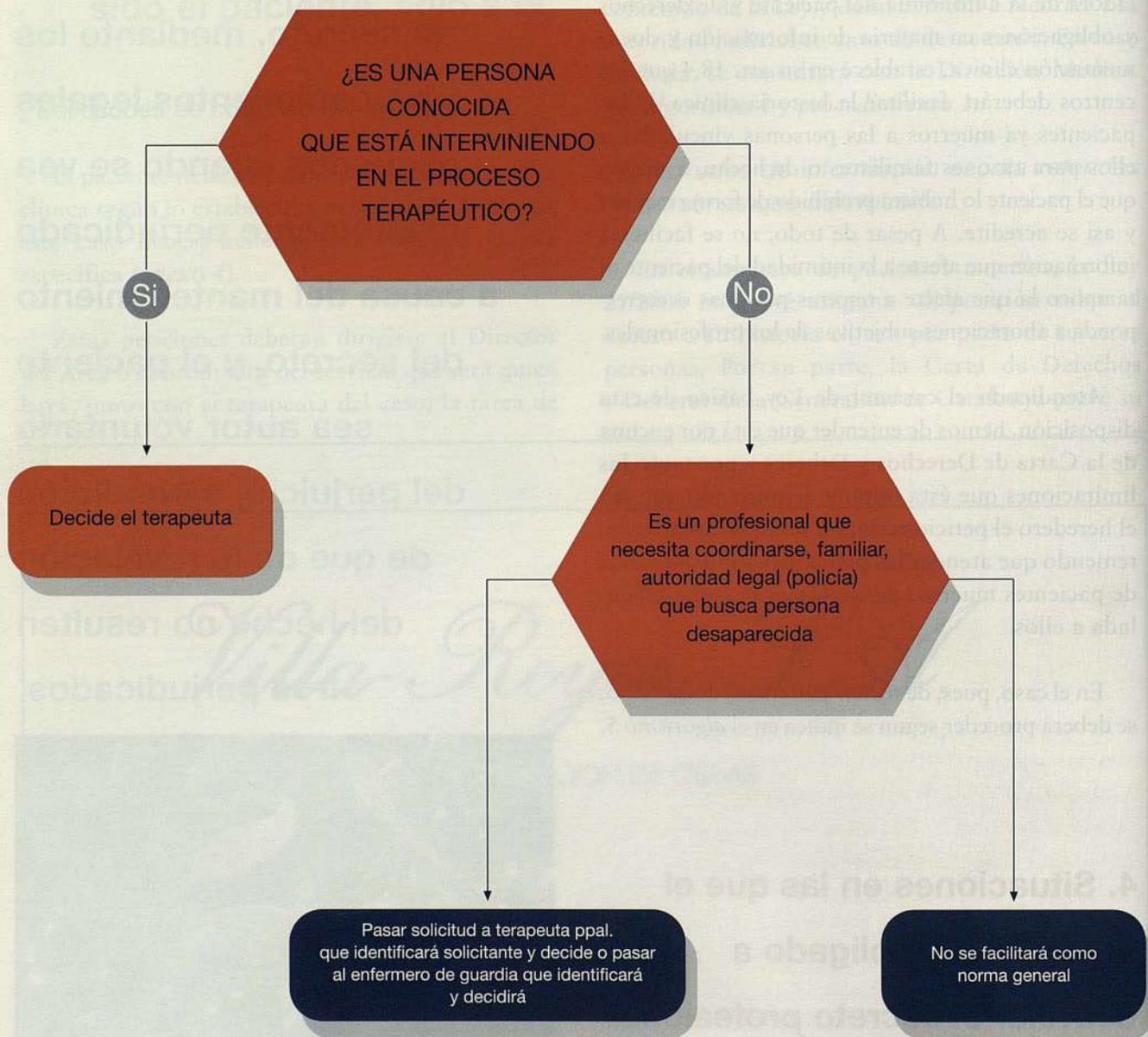
– Si con el silencio se presumiera un probable perjuicio para el paciente, para otras personas o un peligro colectivo: esto incluye las peticiones de la familia o de otros para solicitar incapacitaciones, internamientos...

– En ocasión de maltratos a ancianos, niños, discapacitados psíquicos, actos de violación o haber cometido un delito grave.

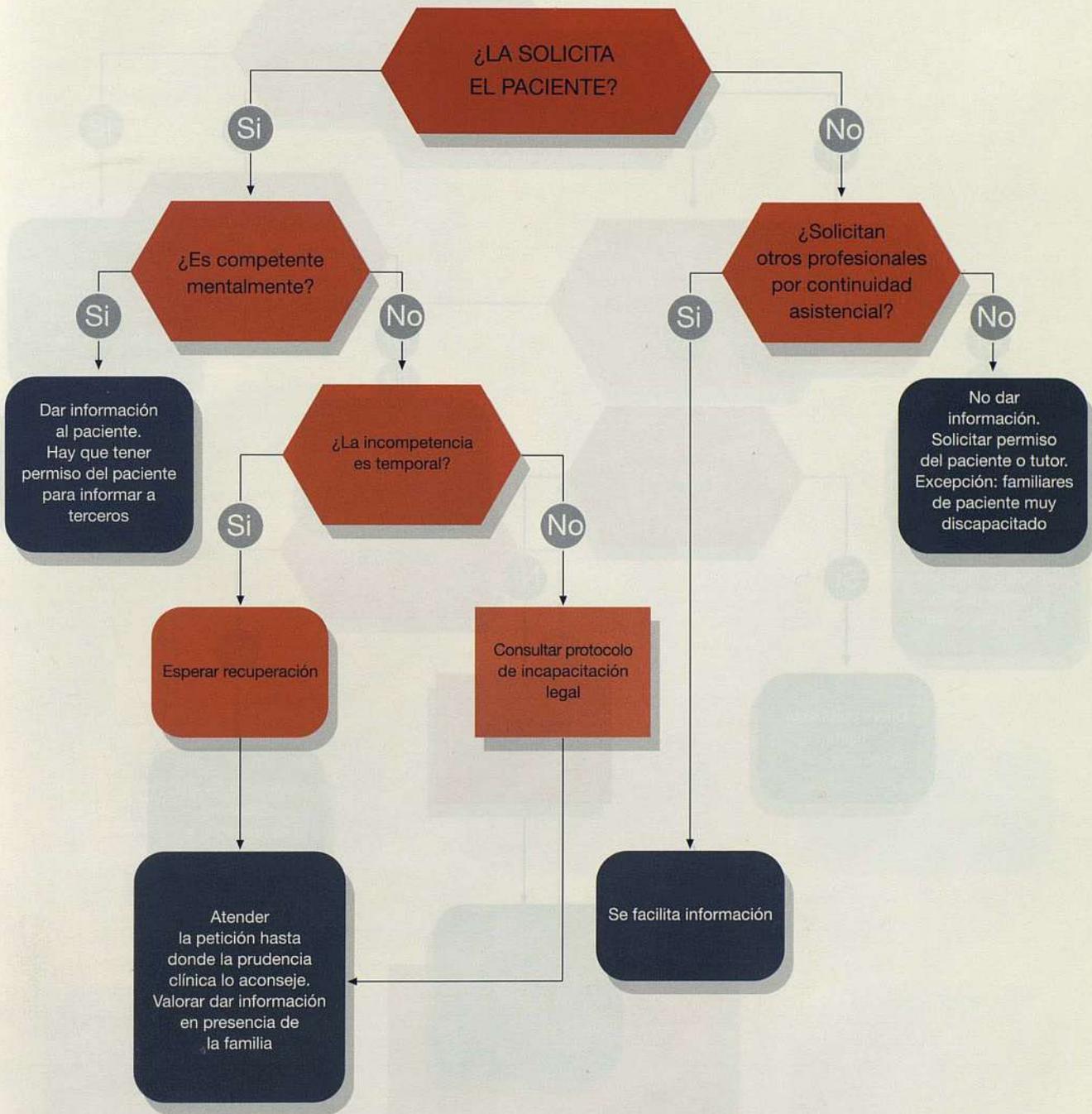
El profesional sanitario está legitimado a romper el secreto, mediante los procedimientos legales adecuados cuando se vea injustamente perjudicado a causa del mantenimiento del secreto, y el paciente sea autor voluntario del perjuicio, a condición de que de la revelación del hecho no resulten otros perjudicados.



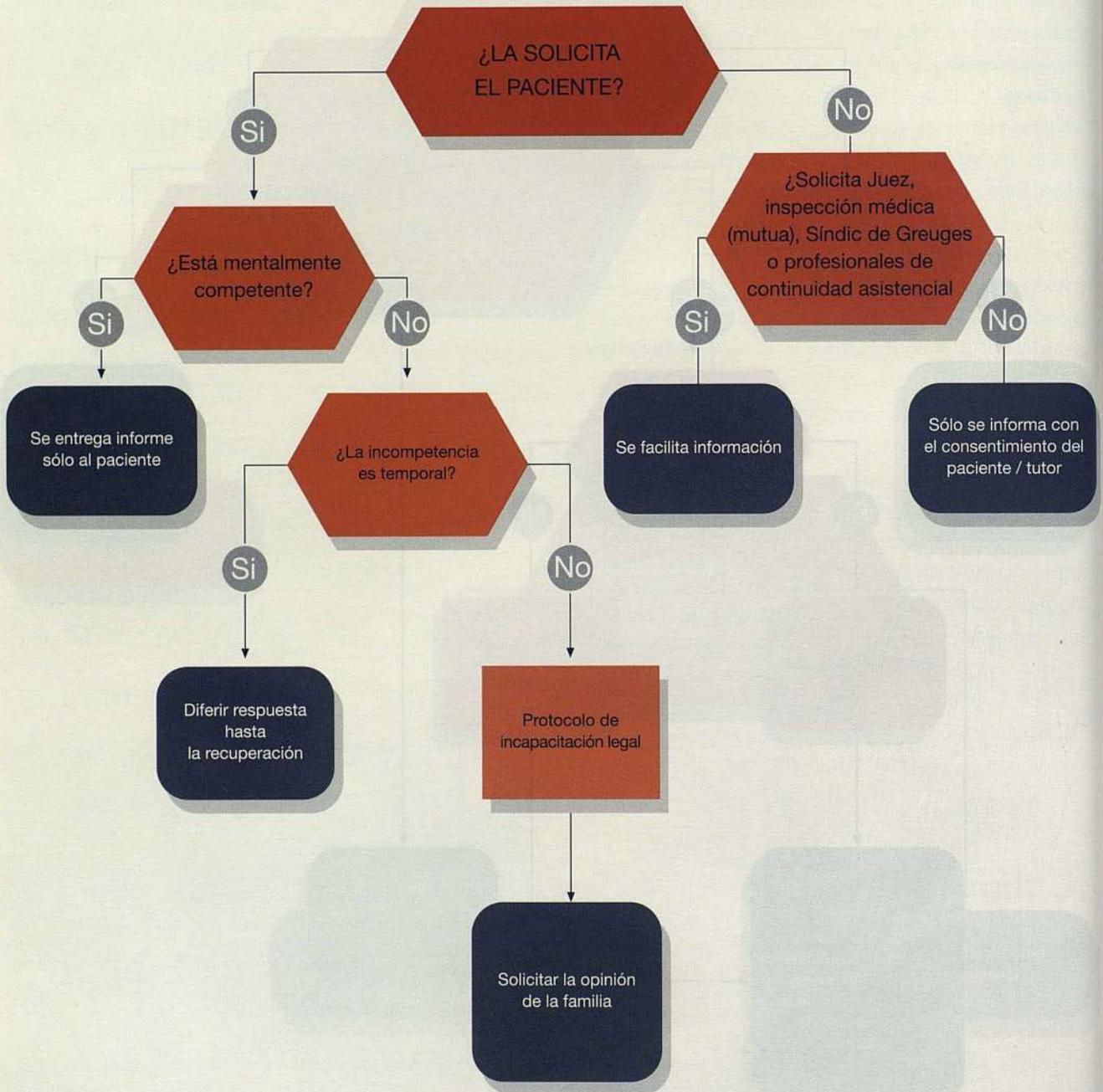
SOLICITUD DE INFORMACIÓN TELEFÓNICA POR PARTE DE TERCEROS



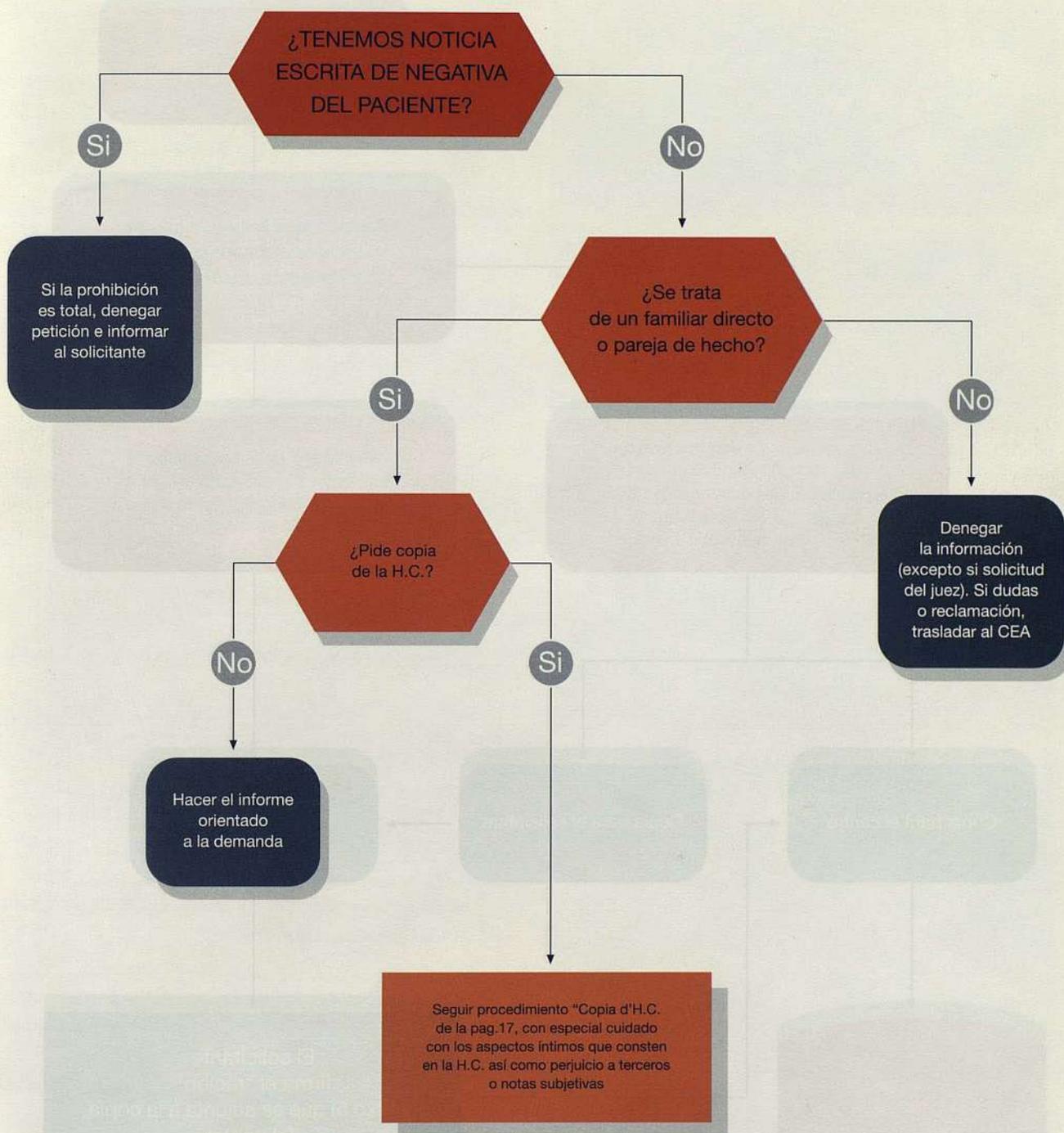
SOLICITUD DE INFORMACIÓN CLÍNICA ORAL



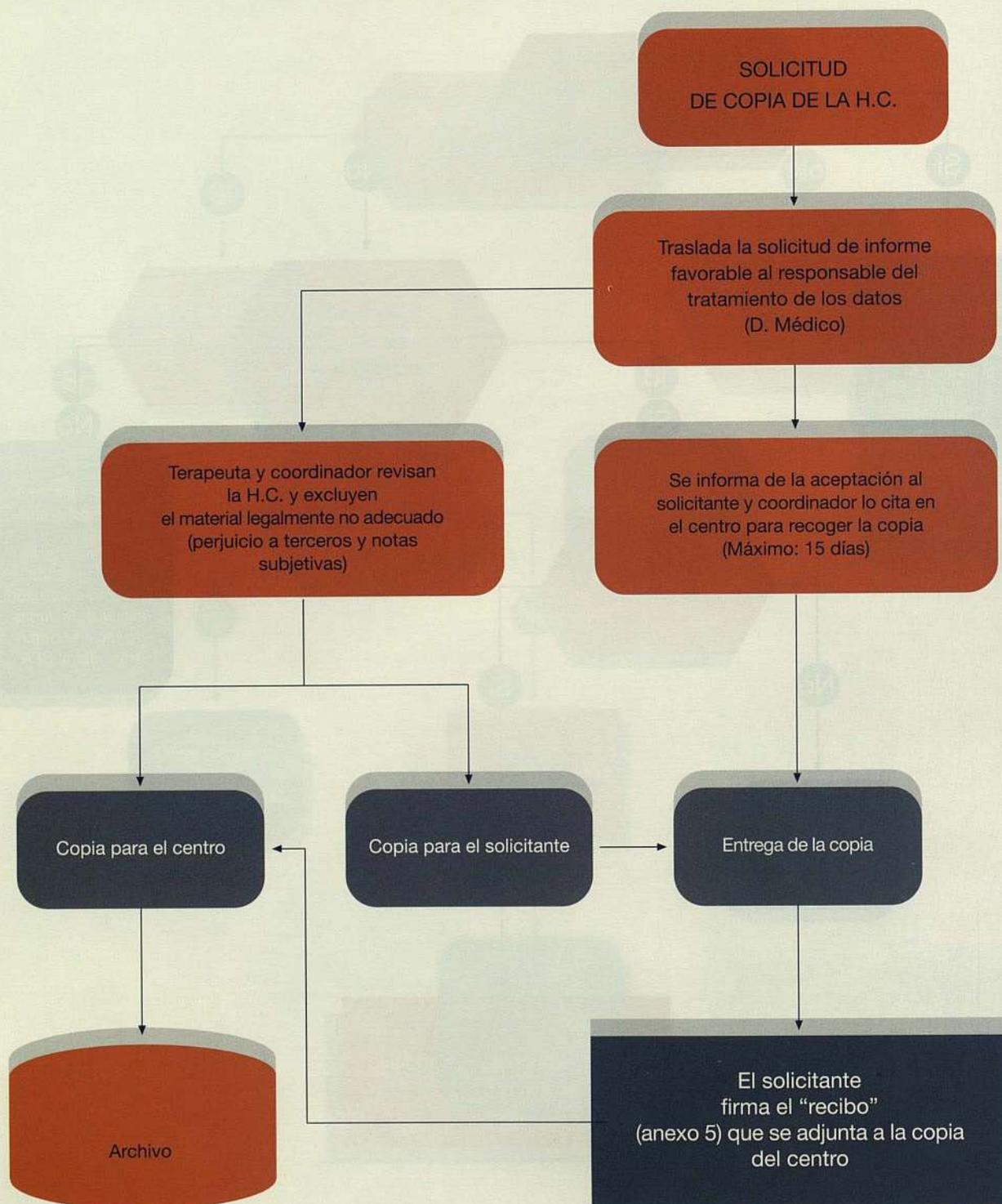
SOLICITUD DE INFORMACIÓN CLÍNICA ESCRITA



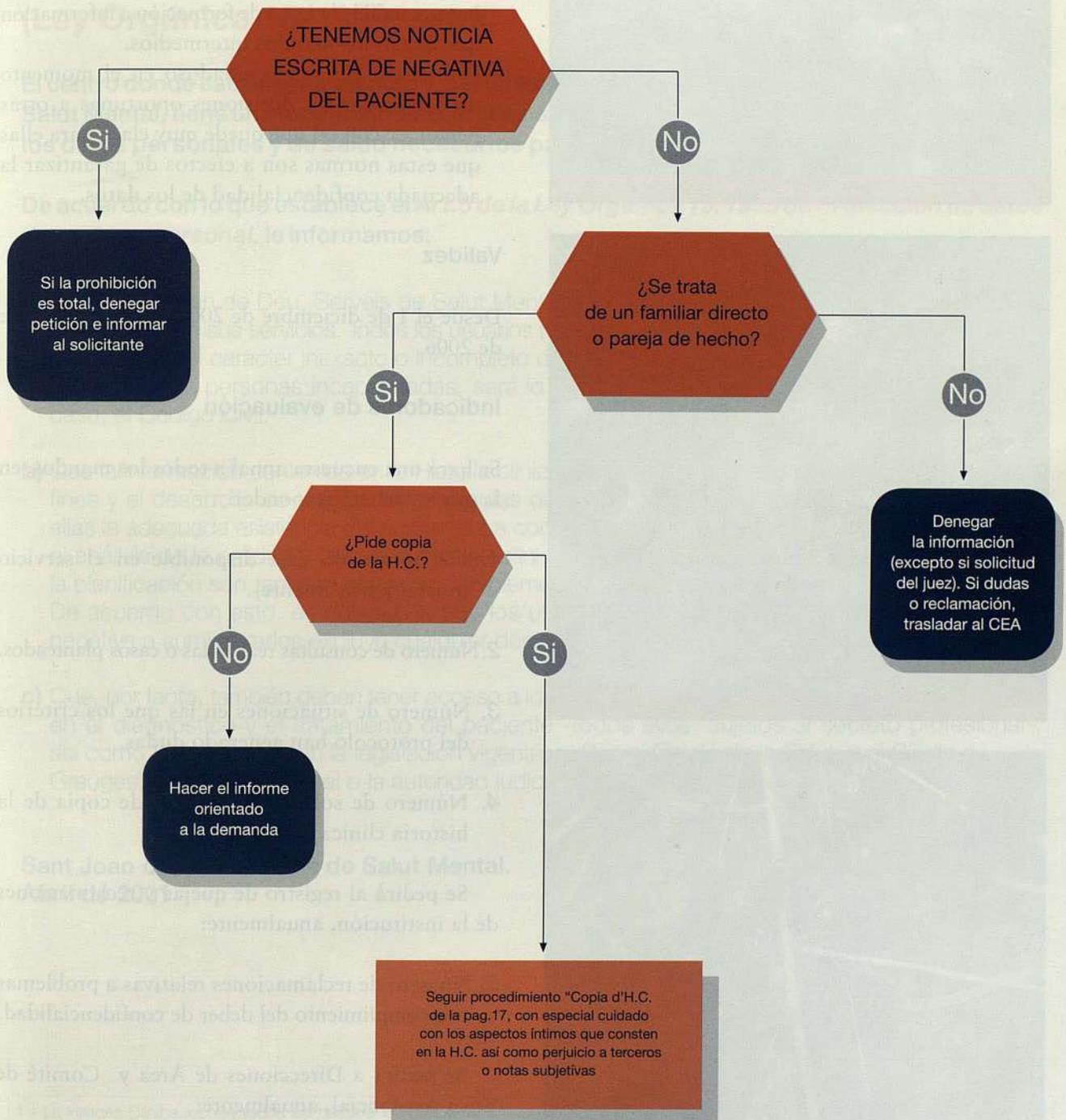
SOLICITUD DE INFORMACIÓN ESCRITA REFERIDA A PERSONAS QUE HAN MUERTO

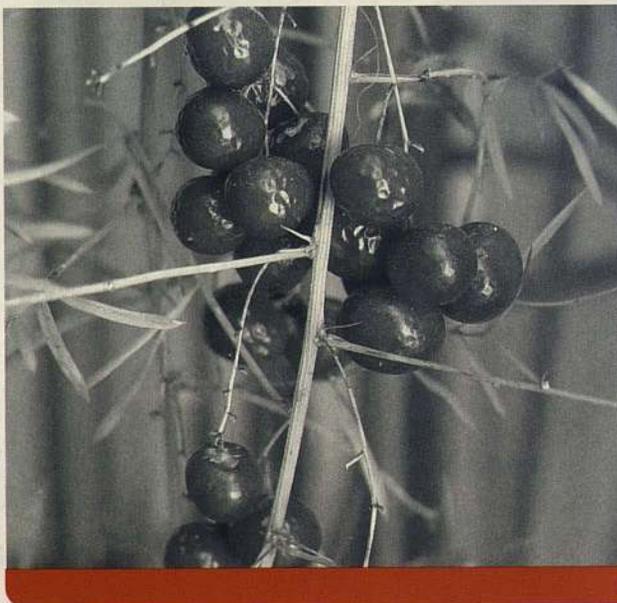
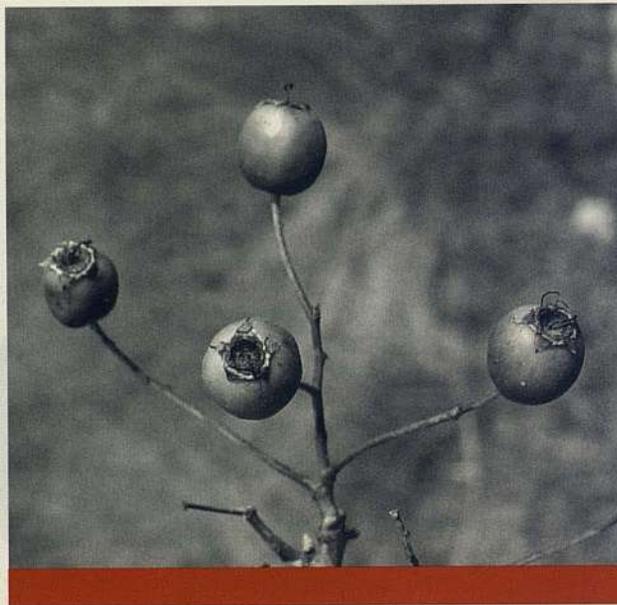
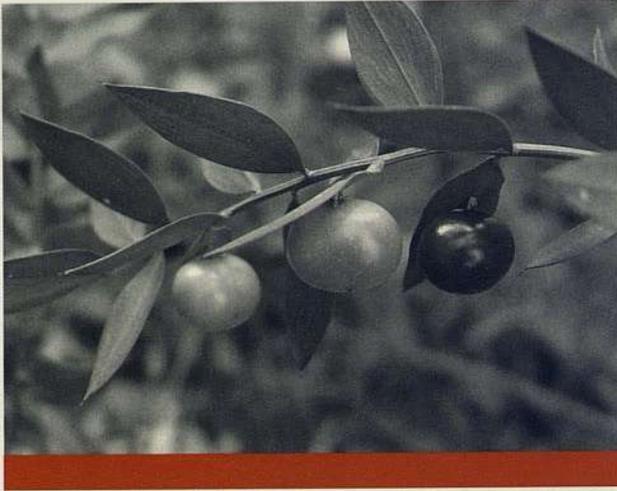


PROCEDIMIENTO "COPIA DE LA HISTORIA CLÍNICA"



SOLICITUD DE INFORMACIÓN ESCRITA REFERIDA A PERSONAS QUE HAN MUERTO





Puntos a reforzar

- Todos los profesionales deberán conocer la normativa y los derechos de los usuarios respecto al acceso a su historia clínica. Por tanto, es imprescindible la tarea de formación e información que hagan los mandos intermedios.
- Habrá que ser muy cuidadoso en el momento de comunicar las decisiones oportunas a otras personas, con tal que quede muy claro para ellas que estas normas son a efectos de garantizar la adecuada confidencialidad de los datos.

Validez

Desde el 1 de diciembre de 2004 al 1 de diciembre de 2006.

Indicadores de evaluación

Se hará una encuesta anual a todos los mandos, en la que se deberá responder:

1. Si el protocolo está disponible en el servicio (portal y físicamente).
2. Número de consultas realizadas o casos planteados.
3. Número de situaciones en las que los criterios del protocolo han generado dudas.
4. Número de solicitudes escritas de copia de la historia clínica y respuesta.

Se pedirá al registro de quejas y reclamaciones de la institución, anualmente:

5. Número de reclamaciones relativas a problemas o incumplimiento del deber de confidencialidad.

Se pedirá a Direcciones de Área y Comité de Ética Asistencial, anualmente:

6. Número de casos derivados para los profesionales con tal de dilucidar dudas o contradicciones en la aplicación del protocolo.

ANEXO 1

INFORMACIÓN SOBRE LOS DATOS PERSONALES Y DE SALUD QUE CONSTAN EN SU HISTORIA CLÍNICA (Ley Orgánica 15/1999, art.5)

El centro donde está siendo atendido, perteneciente a la red de Sant Joan de Déu-Serveis de Salut Mental, tiene un modelo de historia clínica única, informatizada y protegida que recoge los datos personales y de salud necesarios para una adecuada atención de su problema

De acuerdo con lo que establece el **Art.5 de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de datos de carácter personal**, le informamos:

- a) Que "Sant Joan de Déu, Serveis de Salut Mental" garantiza el derecho a la confidencialidad de los usuarios de sus servicios. Todos los usuarios podrán también ejercer el derecho de rectificación, siempre que el carácter inexacto o incompleto de los datos sea objetivable.
En el caso de personas incapacitadas, será lo que se prevé en el Código de Familia y, en su caso, el Código Civil.
- b) Que la información contenida en la Historia clínica está destinada exclusivamente a garantizar los fines y el desarrollo de las funciones propias de una institución sanitaria, siendo la primera de ellas la adecuada asistencia del paciente. La coordinación de los diferentes servicios de atención el análisis de la calidad y la buena gestión clínica y organizativa, la investigación, la docencia y la planificación son también objetivos complementarios del sistema de datos.
De acuerdo con esto, es obligatoria que los usuarios faciliten los datos requeridos, ya que la negativa a suministrarlos excluye cualquier derecho a la prestación de la asistencia.
- c) Que, por tanto, también deben tener acceso a los datos los profesionales implicados directamente en el diagnóstico y el tratamiento del paciente -todos ellos, sujetos al secreto profesional-, así como, de acuerdo con la legislación vigente, el Servei Català de la Salut, y el Síndic de Greuges, el Ministerio Fiscal o la autoridad judicial mediante solicitud escrita.

Fecha

Sant Joan de Déu-Serveis de Salut Mental.
Abril de 2001

Firma

1 - La Historia Clínica recoge todos los datos a los que se refiere el Art.10 de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica. El sistema que soporta la historia clínica cumple todas las normas de seguridad que determina la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal y, en particular, el capítulo II de título IV, como también las previstas en el capítulo IV del Reglamento de Medidas de Seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal, aprobado por el Real Decreto 994/1999, de 11 de junio.

ANEXO 3

SOLICITUD DE INFORME CLÍNICO

El Sr/a. _____

Interesado/tutor legal del interesado, solicita el informe clínico del

Sr/a. _____

Motivo _____

Fecha _____

Firma _____

Recibido por _____

Fecha _____

Firma _____

ANEXO 4

Copia para el solicitante

El/La que firma Sr./Sra. _____
en nombre propio o en tanto que tutor de _____
solicita copia escrita del historial médico en el centre _____
_____ gestionado por Sant Joan de Déu-Serveis de Salut Mental.

En cumplimiento de la Ley 21/2000 de 29 de diciembre sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica, la entidad reconoce el derecho del paciente a acceder y obtener copia escrita de la historia clínica que *"nunca puede ser en perjuicio de terceros en la confidencialidad de los datos de éstos que figuran en dicha documentación, ni de los derechos de los profesionales que han intervenido en la elaboración de ésta, que pueden invocar la reserva de sus observaciones, apreciaciones o anotaciones subjetivas"* (Art. 13.2)

Firma del solicitante

Firma del centre:
Coordinador _____

_____, a _____ de _____ de _____

ANEXO 5

Copia para el centro

El/La que firma Sr./Sra. _____
en nombre propio o en tanto que tutor de _____
solicita copia escrita del historial médico en el centre _____
_____ gestionado por Sant Joan de Déu-Serveis de Salut Mental.

En cumplimiento de la Ley 21/2000 de 29 de diciembre sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica, la entidad reconoce el derecho del paciente a acceder y obtener copia escrita de la historia clínica que *"nunca puede ser en perjuicio de terceros en la confidencialidad de los datos de éstos que figuran en dicha documentación, ni de los derechos de los profesionales que han intervenido en la elaboración de ésta, que pueden invocar la reserva de sus observaciones, apreciaciones o anotaciones subjetivas"* (Art. 13.2)

Firma del solicitante

teléfono de contacto _____

_____, a _____ de _____ de _____

Recibida la copia solicitada a _____ de _____ de _____

Firma

Bibliografía

- *Informes y certificados sobre el enfermo mental. Quaderns de la Bona Praxi.* Centre d'estudis col·legials del COMB. JULIO DE 1997.

- *La información clínica facilitada al paciente. Quaderns de la Bona Praxi.* Centre d'estudis col·legials del COMB. JUNIO DE 1998.

- *Código Deontológico del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona.*

- *Código Deontológico del Colegio Oficial de Psicólogos de Catalunya.*

- *Código Deontológico del Colegio Oficial de Diplomados de Enfermería.*

- *Código Deontológico del Colegio Oficial de Diplomados de Trabajo Social.*

Instrumento de evaluación para las trayectorias clínicas/críticas

> Dolors Miguel Ruiz

*Profesora titular Fundamentos de Enfermería y Jefa de Estudios.
EUI Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona)*

con la colaboración de:

> Francisca Pérez Robles

Profesora titular. EUI Sant Joan de Déu

La Enfermería es una profesión fundamental en las ciencias de la salud, tanto en la vertiente asistencial como en la de la investigación. Por vocación y desde siempre ha resaltado la dedicación a los cuidados de los pacientes, aportando ciencia y humanidad en sentido amplio. También y desde hace tiempo la investigación va ocupando un espacio muy importante en el mundo de la Enfermería, lo cual está permitiendo conocer mejor la realidad y aportar nuevos conocimientos, métodos y medios a la atención de los enfermos.

Un ejemplo de todo ello y con vocación interdisciplinar son las Trayectorias Clínicas.

Se trata de instrumentos que ayudan a los profesionales a conocer, diagnosticar y tratar los procesos clínicos siguiendo la evolución terapéutica de cada caso. Es un instrumento muy útil, conocido pero cuya aplicación no está mayoritariamente implantada y que necesita, como todos, una adecuada evaluación.

El artículo que ahora presentamos es un instrumento de evaluación para las trayectorias clínicas, cuyas autoras, de la EUI Sant Joan de Déu, nos ofrecen como un servicio que deseamos sea de mucha utilidad para quienes trabajan con Trayectorias Clínicas. ▶



Desde hace años nos estamos dedicando al estudio, elaboración y aplicación de los estándares asistenciales. Concretamente nuestra experiencia se construye en la identificación de las necesidades de cuidado enfermero en pacientes previamente definidos. Por otra parte, al participar de forma activa en la elaboración y consenso de las trayectorias clínicas, hemos apreciado un vacío en cuanto a la existencia de un instrumento que nos sirva para evaluar las trayectorias clínica en sí mismas, no el resultado de su aplicación clínica, sino la validez de una trayectoria respecto de otra por la rigurosidad en su propia elaboración.

Objetivo

Proponer un instrumento de evaluación que permita valorar la rigurosidad en la elaboración de las trayectorias clínicas. Es obvio que si disponemos de los criterios de evaluación de una trayectoria clínica, también nos permite disponer de criterios de elaboración.

Material y método

Para el instrumento de evaluación de las trayectorias clínicas, nos hemos basado en nuestra experiencia en proyectos de cambio en metodología asistencial y en el instrumento AGREE¹ para la evaluación de las Guías de práctica clínica. Está diseñado el método de validación del instrumento. Este apartado será fruto de posteriores publicaciones.

Instrumento de la evaluación para las trayectorias clínicas.

Puntuación.

Adaptación del instrumento AGREE²

El instrumento consta de 11 áreas con 4 ítems de respuestas, cada ítem se puntúa con un valor del 1 al 4:

1	2	3	4
Inadecuada	Poco adecuada	Moderadamente adecuada	Adecuada

Debe marcar con un círculo: la puntuación que crea conveniente

A) Máximo de puntuación posible = 4 puntos (muy adecuada) x 4 ítems x n° de evaluadores.

b) Mínima puntuación posible = 1 punto (inadecuada) x 4 ítems x n° de evaluadores.

c) Puntuación estandarizada del área : (ejemplo si tuviéramos 4 evaluadores que han otorgado una puntuación total del área de)

$$\frac{\text{Puntuación obtenida} - \text{Mín. punt. posible}}{\text{Máx. punt. posible} - \text{Mín. punt. posible}} = \frac{54 - 16}{64 - 16} = \frac{38}{48} = 0,79 \times 100 = \mathbf{79\%}$$

Las puntuaciones de las 11 áreas son independientes y no deben ser agregadas en una única puntuación de calidad. Aunque las puntuaciones de las áreas pueden ser útiles para comparar trayectorias clínicas y para apoyar la decisión

1- The AGREE Collaboration . AGREE Instrument Spanish., version www.agreecollaboration.org.

2- The AGREE Collaboration . AGREE Instrument Spanish., version www.agreecollaboration.org.

sobre utilizar o recomendar una trayectoria clínica, no es posible establecer umbrales, para dichas puntuaciones, que identifiquen una guía como “buena” o como “mala”.

En este documento también se incluye un apartado para realizar una evaluación global de la trayectoria clínica: Contiene las opciones de “Muy recomendada”, “Recomendada con condiciones o modificaciones”, “No recomendada” o “No sabe”. La evaluación global requiere que el evaluador haga un juicio sobre la calidad de la trayectoria clínica, teniendo en cuenta cada uno de los items de evaluación



MEDICINA NUCLEAR

TIROIDES • PARATIROIDES Y SUPRARRENALES • GLÁNDULAS SALIVARES • ESÓFAGO • ESTÓMAGO E INTESTINO • HÍGADO Y VÍAS BILIARES • PULMÓN Y CORAZÓN (GATED-SPECT CARDÍACO CON CORRECCIÓN DE ATENUACIÓN) • VASOS SANGUÍNEOS Y LINFÁTICOS • SISTEMA MÚSCULO-ESQUELÉTICO • RIÑÓN Y SISTEMA EXCRETOR • SPECT CEREBRAL • PET.

DENSITOMETRÍA ÓSEA Y MORFOMETRÍA

ECOGRAFÍA

ABDOMINAL • PARTES BLANDAS: CERVICAL, MAMARIA, ESCROTAL, PENEANA, MÚSCULO-TENDINOSA • GINECOLOGÍA Y OBSTETRICIA • ENDOCAVITARIA: TRANSRECTAL, TRANSVAGINAL Y ENDOANAL • DOPPLER COLOR VASCULAR: PERIFÉRICO, ABDOMINAL Y OBSTÉTRICO • ECOCARDIOGRAFÍA DOPPLER COLOR: TRANSTORÁCICA Y TRANSESOFÁGICA • PUNCIÓN ASPIRATIVA CON AGUJA FINA • PUNCIÓN BIOPSIA.

MAMOGRAFÍA

TERAPÉUTICA

METABÓLICA Y ENDOCAVITARIA.

RADIOLOGÍA

RESONANCIA NUCLEAR MAGNÉTICA Y TOMOGRAFÍA AXIAL COMPUTARIZADA.

C. Londres n.º 6, D9 - Tel. 93 444 35 00 - Fax 93 444 35 05 - 08029 BARCELONA

NOMBRE DE LA T.C. _____

Centro _____

Servicio _____

Unidad _____

ÁREA 1. Sistema de clasificación de pacientes

1. Es adecuado

1	2	3	4
---	---	---	---

2. Se entiende

1	2	3	4
---	---	---	---

3. Refleja el plan asistencial propuesto

1	2	3	4
---	---	---	---

4. Es concreto

1	2	3	4
---	---	---	---

Total

ÁREA 2. Criterios de inclusión / características del paciente tipo

1. Son coherentes con el nombre T.C.

1	2	3	4
---	---	---	---

2. Incluyen a grupos de pacientes

1	2	3	4
---	---	---	---

3. Definen con claridad el tipo de pacientes a quien va dirigida la T.C.

1	2	3	4
---	---	---	---

4. Prevé los días de hospitalización o contacto terapéutico

1	2	3	4
---	---	---	---

Total

ÁREA 3. Objetivos generales de la trayectoria

1. Están descritos

1	2	3	4
---	---	---	---

2. Son coherentes con el plan propuesto

1	2	3	4
---	---	---	---

3. Son realistas

1	2	3	4
---	---	---	---

4. Han participado todos los profesionales que Intervienen en el proceso

1	2	3	4
---	---	---	---

Total

ÁREA 4. Los problemas / resultados / intervenciones enfermeras

1. Los diagnósticos de enfermería / problemas han sido identificados de forma coherente	1	2	3	4
2. Las intervenciones enfermeras han sido identificadas de forma coherente	1	2	3	4
3. Los resultados sensibles a la intervención enfermera han sido identificados de forma coherente	1	2	3	4
4. Diagnósticos, resultados e intervenciones han sido consensuadas con el equipo transdisciplinar	1	2	3	4
Total				

ÁREA 5. Los diagnósticos / resultados / intervenciones médicas

1. Los diagnósticos médicos han sido identificados	1	2	3	4
2. Las intervenciones médicas han sido identificad de forma coherente	1	2	3	4
3. Los resultados sensibles a la intervención médica han sido identificados de forma coherente	1	2	3	4
4. Diagnósticos, resultados e intervenciones han sido consensuadas con el equipo transdisciplinar	1	2	3	4
Total				

ÁREA 6. Objetivos generales de la trayectoria.

1. Los diagnósticos o problemas de otros profesionales han sido identificados	1	2	3	4
2. Las intervenciones de otros profesionales han sido identificadas de forma coherente	1	2	3	4
3. Los resultados sensibles a la intervención de otros profesionales han sido identificados de forma coherente.	1	2	3	4
4. Diagnósticos, resultados e intervenciones han sido consensuadas con el equipo transdisciplinar	1	2	3	4
Total				

ÁREA 7. En cuanto al formato Gantt

1. Refleja las intervenciones de cada uno de los profesionales que intervienen	1	2	3	4
2. Los periodos de tiempo son adecuados a las necesidades terapéuticas	1	2	3	4
3. Contempla el formato la opción de registro	1	2	3	4
4. La T.C es clara, presenta la información pertinente	1	2	3	4
Total				

ÁREA 8. Material de soporte

1. Existen protocolos / procedimientos que den soporte a las intervenciones enfermeras	1	2	3	4
2. Existen protocolos procedimientos que den soporte a las intervenciones médicas o derivadas de la pauta médica	1	2	3	4
3. Existen protocolos / procedimientos que den soporte a las intervenciones de otros profesionales o derivadas de su pauta	1	2	3	4
4. Están consensuados y secuenciados todos los procedimientos y protocolos	1	2	3	4
Total				

ÁREA 9. Revisión de la trayectoria

1. Existe hoja de variaciones	1	2	3	4
2. Las líneas de variaciones están tipificadas	1	2	3	4
3. Se han previstos las variaciones mas frecuentes y su plan alternativo	1	2	3	4
4. La fecha de la revisión de la trayectoria está identificada	1	2	3	4
Total	<input type="text"/>			

ÁREA 10. Fiabilidad en la elaboración

1. Existe evidencia científica	1	2	3	4
2. Se ha puesto a prueba por los usuarios de la misma	1	2	3	4
3. Ha sido sometida a revisiones externas	1	2	3	4
4. Existe independencia editorial	1	2	3	4
Total	<input type="text"/>			

ÁREA 11. Elementos de gestión

1. Se han descrito claramente los objetivos de la gestión	1	2	3	4
2. La información y la formación ha llegado a todos los profesionales	1	2	3	4
3. Se ha identificado el coste del proceso	1	2	3	4
4. Se han establecido sistemas de gestión del personal para favorecer su aplicación	1	2	3	4
Total	<input type="text"/>			

Recomendaciones para la cumplimentación del instrumento de evaluación.

ÁREA 1. Sistema de clasificación de pacientes:

Se refiere al nombre que se ha decidido dar a la trayectoria: puede ser un diagnóstico médico, un procedimiento o técnica, niveles de dependencia u otras clasificaciones que sean útiles para agrupar a un tipo de pacientes con necesidades similares de tratamiento.

ITEMS:

1. **Adecuado:** se refiere cuando el sistema de clasificación utilizado discrimina respecto a otro sistema de clasificación. Por ejemplo en pacientes de unidades de cuidados paliativos el diagnóstico médico podría no ser determinante para la propuesta de un plan de atención. O más bien cabría plantearse si los niveles de dependencia del paciente son los que determinan la diferencia entre un plan de intervención con respecto a otro.
2. **Se entiende:** se refiere a la claridad del nombre de la trayectoria. Su nombre debe ser entendido y consensuado por la totalidad del equipo a quien implicará el plan propuesto.
3. **Refleja el plan asistencial propuesto:** El nombre de la trayectoria debe orientar sobre el contenido

del plan terapéutico que la misma propone. No se admitiría que una trayectoria nombrada como "alto nivel de dependencia" no reflejara en su plan asistencial intervenciones respecto a las actividades de la vida diaria.

4. **Es concreto:** El nombre debe ser concreto, las especificidades constarán en las características del paciente tipo. Ejemplo: neumonía, alto nivel de dependencia con deterioro cognitivo etc.

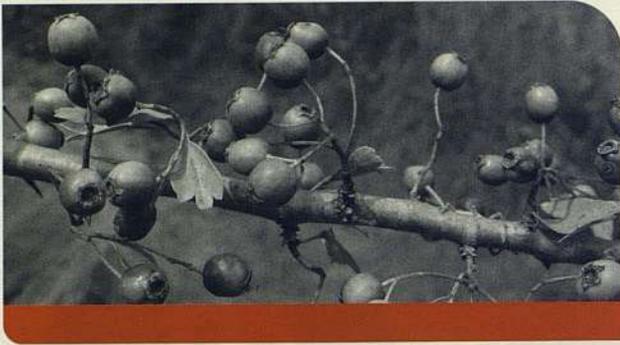
ÁREA 2. Criterios de inclusión / características del paciente tipo

Se refiere a las características que debe cumplir el paciente para ser candidato al plan que propone la trayectoria clínica.

ITEMS:

1. **Son coherentes con el nombre de la TC:** Los criterios de inclusión deben reflejar particularidades específicas del grupo de pacientes que refleja el nombre de la trayectoria. Si el nombre de la trayectoria fuera: asma, los criterios de inclusión deberían reflejar características clínicas del asma entre otras.
2. **Incluyen a grupos de pacientes:** los criterios de inclusión no han de ser demasiado específicos ya que correríamos el riesgo de limitar demasiado la entrada de pacientes en esa trayectoria. Por otra parte sería un error englobar en una única trayectoria a todos los pacientes del centro, diseñando unos criterios de inclusión demasiado amplios. Por ejemplo no se pueden hacer tan específicas poniendo edad: 15 a., pues solo entrarían los de esa edad, es conveniente poner





un intervalo de edad siempre que las líneas terapéuticas no cambien.

También y a modo de ejemplo es conveniente que conste que esa trayectoria está dirigida a pacientes sin otra patología o bien con otra si esta está compensada.

3. Definen con claridad el tipo de pacientes a quien va dirigida la trayectoria: Los criterios de inclusión deben ser claros y evaluables ya que el resultado de esta evaluación determinará su inclusión o no en la trayectoria.
4. Prevé los días de hospitalización o contacto con el paciente: Es imprescindible que los criterios de inclusión predefinan la duración del plan terapéutico con el fin de secuenciar más adelante las intervenciones.

ÁREA 3. Objetivos generales de la trayectoria.

ITEMS:

1. *Están descritos:* El objetivo general debe de estar descrito: Se pretende unificar criterios de actuación, reducir estancias, conseguir uno u otro resultado...
2. *Son coherentes con el plan propuesto:* Si por ejemplo el objetivo es de aumentar la coordinación de los profesionales que intervienen, la trayectoria debería contener las intervenciones de todos ellos y no de uno o dos solamente.
3. *Son realistas:* Esto significa si los objetivos que se proponen alcanzar con la trayectoria, es posible alcanzarlos con el plan propuesto y los recursos de la organización.
4. *Han participado todos los profesionales que intervienen en el proceso:* Si esto es real, deberían de estar reflejados objetivos de los profesionales que intervienen en el proceso, así como, deberían constar en la autoría de la trayectoria.

ÁREA 4. Los problemas/ resultados/ intervenciones enfermeras

ITEMS:

1. *Los diagnósticos de enfermería/ problemas han sido identificados de forma coherente:*

La identificación de los diagnósticos de enfermería han de ser coherentes con el caso tipo al que se hace referencia. Los diagnósticos de enfermería han de ser consensuados por el equipo de enfermería implicado en la aplicación de la trayectoria.

2. *Las intervenciones enfermeras han sido identificadas de forma coherente:*

La identificación de las intervenciones de enfermería han de ser coherentes con el diagnóstico previo y con el caso tipo al que se hace referencia. Las intervenciones de enfermería han de ser consensuadas por el equipo de enfermería implicado en la aplicación de la trayectoria.

3. *Los resultados sensibles a la intervención enfermera han sido identificados de forma coherente:*

La identificación de los resultados sensibles a la intervención de enfermería han de ser coherentes con el diagnóstico previo y con el caso tipo al que se hace referencia. Los resultados del cliente sensibles a la atención enfermera han de ser consensuados por el equipo de enfermería implicado en la aplicación de la trayectoria, incluyendo la perspectiva del paciente.

4. *Diagnósticos, resultados e intervenciones han sido consensuadas con el equipo transdisciplinar:*

Toda la propuesta enfermera ha de ser consensuada con el resto del equipo transdisciplinar que intervenga en el proceso.

ÁREA 5. Los diagnósticos/ resultados/ intervenciones médicas

ITEMS:

1. *Los diagnósticos médicos han sido identificados:*

La identificación de los diagnósticos

médicos se identificarán, según los casos, bien por que configuren el nombre de la trayectoria en sí misma o bien cuando se trate de otro sistema de clasificación (niveles de dependencia), es probable que queden incluidos en las características del paciente tipo.

2. *Las intervenciones médicas han sido identificadas de forma coherente:*

La identificación de las intervenciones derivadas de la pauta médica han de ser coherentes con el diagnóstico previo y con el caso tipo al que se hace referencia. Las intervenciones han de ser consensuadas por el equipo médico implicado en la aplicación de la trayectoria.

3. *Los resultados sensibles a la intervención médica han sido identificados de forma coherente:*

La identificación de los resultados sensibles a la intervención médica han de ser coherentes con el diagnóstico previo y con el caso tipo al que se hace referencia. Los resultados del cliente sensibles a la intervención médica han de ser consensuados por el equipo médico implicado en la aplicación de la trayectoria, incluyendo la perspectiva del paciente.

4. *Diagnósticos, resultados e intervenciones han sido consensuadas con el equipo transdisciplinar:*

Toda la propuesta médica ha de ser consensuada con el resto del equipo transdisciplinar que intervenga en el proceso, con el fin de poder secuenciar todas las intervenciones.

ÁREA 6. Los diagnósticos/ resultados/ intervenciones de otros profesionales

ITEMS:

1. *Los diagnósticos o problemas de otros profesionales han sido identificados:*

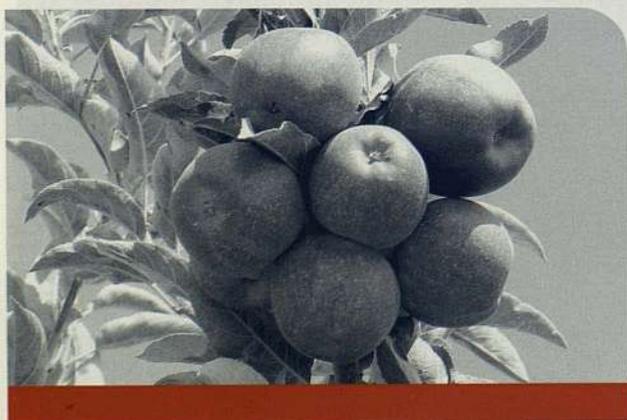
Es importante que fisioterapeutas, psicólogos, trabajadores sociales, agentes de pastoral, etc., identifiquen el tipo de problemas que suelen presentar el grupo de pacientes definido con el fin de predefinir las intervenciones posteriormente.

2. *Las intervenciones médicas han sido identificadas de forma coherente:* La identificación de las intervenciones ha de ser coherente con el diagnóstico previo y con el caso tipo al que se hace referencia. Las intervenciones han de ser consensuadas por el equipo implicado en la aplicación de la trayectoria.
3. *Los resultados sensibles a la intervención de otros profesionales han sido identificados de forma coherente:* La identificación de los resultados sensibles a la intervención ha de ser coherente con el diagnóstico previo y con el caso tipo al que se hace referencia. Los resultados del cliente sensibles a la intervención han de ser consensuados por el equipo implicado en la aplicación de la trayectoria, incluyendo la perspectiva del paciente.
4. *Diagnósticos, resultados e intervenciones han sido consensuados con el equipo transdisciplinar:* Toda la propuesta ha de ser consensuada con el resto del equipo transdisciplinar que intervenga en el proceso, con el fin de poder secuenciar todas las intervenciones.

ÁREA 7. En cuanto al formato Gantt

ITEMS:

1. *Refleja las intervenciones de cada uno de los profesionales que intervienen:* La trayectoria debe contener todas las intervenciones que se le hacen al paciente ofertadas por diferentes profesionales.



2. *Los periodos de tiempo son adecuados a las necesidades terapéuticas:* Los marcos temporales del formato Gantt, deben respetar la frecuencia o periodo de tiempo en que cambiarán las intervenciones. En urgencias los periodos de tiempo irán en minutos, mientras que en una planta de cuidados intermedios irán día a día.
3. *Contempla el formato la opción de registro:* Es recomendable que el formato de la trayectoria contemple la opción de registro, en su defecto la trayectoria debería de ir acompañada de instrumentos de registro.
4. *La trayectoria, es clara, presenta la información pertinente:* La trayectoria no debe ser un multiregistro donde se condense la totalidad de los documentos del paciente, la información pertinente se refiere a las intervenciones de todos y los resultados del paciente. El formato debe ser claro y secuenciado, no debe contener demasiada información, el formato debe seguir un orden cronológico, de forma que se eviten las “idas y venidas” al ejecutarlo.

ÁREA 8. Material de soporte

ITEMS:

1. *Existen protocolos/ procedimientos que den soporte a las intervenciones enfermeras.* Deberían referenciarse, identificarse, todos los procedimientos que están incluidos en el plan terapéutico.
2. *Existen protocolos procedimientos que den soporte a las intervenciones médicas o derivadas de la pauta médica.* Deberían referenciarse, identificarse, todos los procedimientos que están incluidos en el plan terapéutico.
3. *Existen protocolos/procedimientos que den soporte a las intervenciones de otros profesionales o derivadas de su pauta.* Deberían referenciarse, identificarse, todos los procedimientos que están incluidos en el plan terapéutico.

4. Están consensuados y secuenciados todos los procedimientos y protocolos. Es conveniente que los procedimientos/protocolos estén consensuados por el quipo y secuenciados en la T.C.

ÁREA 9. Revisión de la trayectoria

ITEMS:

1. *Existe hoja de variaciones:* Debe existir un documento para registrar las variaciones, a parte del formato matriz.
2. *Las líneas de las variaciones están tipificadas:* Es conveniente que las categorías de las variaciones estén definidas con el objetivo de hacer tratamiento estadístico. Por ejemplo: variaciones en cuanto a la aparición o complicación de los problemas, en cuanto a las intervenciones, en cuanto a problemas de estructura o bien en cuanto a la mejoría del paciente.
3. *Se han previsto las variaciones más frecuentes y su plan alternativo:* Hay situaciones en las que es fácil prever la variación. Por ejemplo un 80% de las parteras elige lactancia materna, por tanto en la trayectoria debe contener todos los cuidados respecto a la misma; pero también se ha de prever ese 20% que no lo desee o que no pueda para tener un plan terapéutico alternativo.
4. *La fecha de la revisión de la trayectoria está identificada:* Es importante ya que los planes avanzan a medida que hay investigación o bien a partir del análisis de las variaciones.



grupo de pacientes diana y por el equipo que la elaboró, con el fin de establecer medidas correctoras.

3. *Ha sido sometida a revisiones externas:* Es importante que una vez probada la trayectoria se someta a evaluación externa por profesionales formados y con experiencia.
4. *Existe independencia editorial:* La trayectoria debe perseguir objetivos del paciente y no otros intereses. Si no fuera así deberá estar identificado.

ÁREA 11. Elementos de gestión

ITEMS:

1. *Se han descrito claramente los objetivos de la gestión:* La trayectoria debe definir claramente los objetivos de la organización con el fin de realizar control y auditorias.
2. *La información y la formación ha llegado a todos los profesionales:* Debe existir un plan formativo previo a la elaboración y posterior

ÁREA 10. Fiabilidad en la elaboración

ITEMS:

1. *Existe evidencia científica:* Si es así deberá estar perfectamente documentada. En caso de no existir evidencia, se fundamentará la decisión en la bibliografía, la investigación y el consenso.
2. *Se ha puesto a prueba por los usuarios de la misma:* La trayectoria debe ponerse a prueba en el

para favorecer su aplicación a la totalidad de los equipos implicados.

3. Se ha identificado el coste del proceso:

Es importante que se aproxime el coste total del proceso predefinido. No resulta difícil si su elaboración respeta la intervención de todos los profesionales

4. Se han establecido sistemas de gestión del personal para favorecer su aplicación:

La aplicación de las trayectorias puede requerir cambios en la organización de la asistencia dentro del servicio o la unidad, que pueden ser una barrera a la hora de utilizarlas en la práctica diaria. Por ejemplo sería conveniente un profesional responsable que abriera o bien excluyera al paciente de la trayectoria; el sistema de trabajo habrá de ser orientado por paciente, en ningún caso por tareas, etc.

En relación con su utilidad y relevancia

En cuanto al instrumento de evaluación es de gran utilidad para evaluar las trayectorias clínicas y disponer de orientación en su elaboración.

En relación con recomendaciones, propuestas y conclusiones

- Disponer de un instrumento de evaluación.
- Garantizará la calidad en la elaboración de las trayectorias clínicas.
- Permitirá a los gestores elegir entre una trayectoria u otra.
- Permitirá disponer de una orientación en la elaboración de nuevas trayectorias.
- Permitirá disponer de una orientación en la revisión de trayectorias existentes.

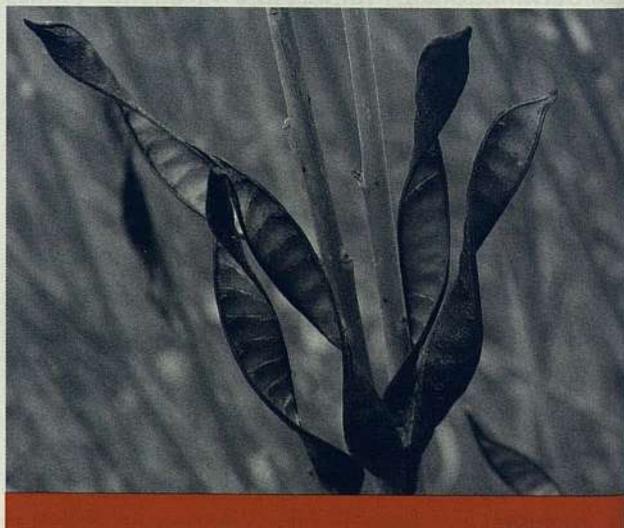
Consideraciones finales.

En relación con los resultados:

En cuanto al instrumento de evaluación de las trayectorias clínicas, nos ha facilitado no sólo su evaluación respecto al rigor en su elaboración, sino que también nos ha facilitado orientaciones para su elaboración.

En relación con las limitaciones del instrumento

En cuanto al instrumento de evaluación de las trayectorias clínicas, es una propuesta que no ha sido validada suficientemente en la práctica. El objeto de esta publicación es que la mayoría de profesionales que les pueda ser útil la utilice y pueda mejorar aquellos elementos que no son útiles. Tenemos proyectado un estudio de validez del instrumento, que haremos público una vez finalizado.



Evaluación global. Adaptación del instrumento AGREE³

¿Recomendaría esta Trayectoria Clínica para su uso en la práctica?

Muy recomendada

Comentario:

Recomendada

Comentario:

No recomendada Con condiciones Modificaciones

Comentario:

No se sabe

Agradecimientos a la Dirección de Enfermería y Dirección Médica del "Consorti Sanitari del Maresme, del Hospital de Mataró".

3- The AGREE Collaboration . AGREE Instrument Spanish., version www.agreecollaboration.org.

Bibliografía

- *Acuerdo parlamentario de 18 de diciembre de 1997. Consolidación y modernización del Sistema Nacional de Salud Ministerio de Sanidad y Consumo*, 1998.
- ADAM, E. *Hacia donde va la Enfermería*. Madrid. Interamericana, 1982.
- ADAM, E. *Être infirmière: un modèle conceptuel*. Québec :Études Vivantes, (1999)
- *The AGREE Collaboration. AGREE Instrument Spanish.*, version www.agreecollaboration.org.
- AGUIRRE T, MARTIN R, ALARCON F. *La medida de la satisfacción de los usuarios: validación del instrumento SERVQUAL, en servicios sanitarios*.
Rev Calidad Asistencial 1996; 11: 275-276.
- ALCALDE J, GRAVALOS C, RODRIGUEZ S, MARTINEZ JI, CASTELLS V et al.
Estudio del proceso "carcinoma de colon en cirugía programada".
Rev Calidad Asistencial 1999; 14:266-272.
- ALFARO, R. *Aplicación del proceso de enfermería*. (2ª edición. Ripollet (Barcelona: Doyma,1992).
- AL GORE. *Crear una administración pública que funcione mejor y cueste menos*.
Informe del National Performance Review.
Instituto Vasco de Administración Pública, 1994.
- ALPER PR. *Learning accentuale the positive in the managed care*. N Engl J Med 1997; 336: 508-509.
- ALTAMORE G, ALVAREZ FR, LORENZO S. *Implantación de un sistema de gestión integrada de procesos en la Fundación Hospital Alcorcón*.
Rev Calidad Asistencial 1999; 14: 307-311.
- ALVAREZ DE MON S. *Liderazgo transformador*.
Harward DEUSTO Business Review 1997; 77: 49-57.
- ALVAREZ J. *Integración del Balanced Scorecard y la EFQM en la teoría de los stakeholders*.
Boletín Asociación Española de Contabilidad y Administración de Empresas 1998; 46: 36-41.
- AMAT O. EVA *Valor añadido económico*.
Ed. Gestión 2000, Barcelona 1999.
- ANDERSON DJ, MORAN JW, BRIGTMAN BK, SCHEUR BS. *Transforming Health Care. Action Estrategies for Health Care Leaders*.
American Hospital Publishing, Inc., 1998.
- ANDREU R, RICART JE, VALOR J. *Innovación de procesos y aprendizaje organizativo*.
Harvard Deusto Business Review 1996; 70: 24-37.
- ANTOÑANZAS F, ROVIRA J, del LLANO J et. al. *¿Se emplea el criterio de la eficiencia en la gestión clínica?* El Médico 1999; 708: 26-33.
- ARCELAY A. *Gestión de procesos*.
Rev Calidad Asistencial 1999; 14:245-246.
- ARCELAY A, HERNANDEZ L, INCLAN G, BACIGALUPE M, LETONA J, LINARES R. *Proceso de autoevaluación de los centros sanitarios de Osakidetza mediante el modelo europeo de gestión de calidad total*.
Osasunkaria 1997; 14: 20-23.
- BADALONA SERVEIS ASSISTENCIALS. *Pla estratègic*. Badalona Serveis Assistencials, 1999.
- BADIA A, BELLIDO S. *Técnicas para la gestión de la calidad*. Ed. Tecnos, S.A., 1999.
- BALLUS R. *Del barco al avión; la experiencia del Hospital Creu Roja Barcelona*.
Rev Calidad Asistencial 2000 ; 15 : 172-176.
- BAÑERES J. *La millora continua de la qualitat: aspectes metodològics*.
Informatiu AATM 2000; 20: 15-16.
- BELENES R. *Innovaciones en la gestión. Nueva cultura empresarial en los servicios sanitarios*.

A: CUERVO JI, VARELA J, BELENES R. *Gestión de hospitales. Nuevos instrumentos y tendencias*. Ed. Vicens Vives, S.A., 1994: 118-171.

- BELENES R. *Cambios en la organización del hospital moderno: el reencuentro entre BLANCHARD K, O'CONNOR M.* Dirección por valores. Gestión 2000, 1997.

- BLUMENTHAL D, MEYER OS. *The future of the academic medical center under health care reform*. N Engl J Med 1993; 329: 1052-1056.

- BOHIGAS L. *Les estratègies de l'hospital públic*. Salut Catalunya 1993 ; 7 : 177-182.

- CARBONELL JM, SUÑOL R, COLOMES LI et al. *Plan de atención integrada del Grup SAGESSA: una apuesta por la coordinación interniveles a partir del consenso y de la medicina basada en la evidencia*. Rev Calidad Asistencial 1999 ; 14: 321-326.

- CARRERAS M, CASTRO A, ZAVANELLA C. et al. *Calidad y autoevaluación en gestión clínica: aplicación del modelo europeo de calidad en un área de gestión descentralizada*. Revista de Administración Sanitaria 1998; 3: 119

- COSTA JM. *Direcció per processos*. Revista de Qualitat 1996 ; 22 : 23-28.

- DANIEL J, PASCUAL I, ESPELT P, GRIFOLL J et al. *Gestión por procesos en un equipo de atención primaria*. Rev Calidad Asistencial 1999 ; 14 :247-254.

- DELGADO R, GANDUXE J, HUMET C. *La calidad en los servicios clínicos*. Rev. Calidad Asistencial 1996 ; 11 : 144-146.

- FERRO J, QUINTANA JM, SANCHEZ R. *Evaluación de los resultados de una unidad por proceso versus un servicio hospitalario tradicional en la cirugía de cataratas*. Rev Calidad Asistencial 1997 ; 12 : 50-54.

- FORTUNY B. *Gestió de la qualitat. En Introducció a la gestió empresarial de centres sanitaris*. Centre

d'Estudis Col·legials. Col·legi Oficial de Metges de Barcelona, 1997.

- GARCÍA J, DÍEZ J, CHAMORRO L, NAVAS A, FRANCO A, ARRIBAS JL. *Vías clínicas*. Medicina Preventiva 1999; 1: 28-39.1997.

- GARCÍA CABALLERO, J. *Las vías clínicas. La calidad: un objetivo de la asistencia, una necesidad de la gestión sanitaria*. Serie D nº 29, Valencia: Conselleria de Sanidad, 1999.

- GORDON, M. *Diagnóstico Enfermero. Proceso de aplicación*, Madrid/Barcelona: Mosby/Doyma. (traducciones de la edición americana) 1996.

- GRANADERO, E. Arangüena, C. Sánchez, A.M. *Programa Virginia: método para desarrollar un plan de cuidados informatizados, Enfermería Clínica, nº1 vol.6, E.F.1996, p29-35*. Interamericana, 1984.

- HAYES BE. *Como medir la satisfacción del cliente*. Ed. Gestión 2000, S.A., 1995.

- HENDERSON, V. *Principios básicos de los cuidados de enfermería*. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermería. 1971

- JONHSON, M. (etal). *Clasificación de resultados de enfermería (CRE)*. Madrid: Harcourt, 2001.

- JOVELL AJ, NAVARRO MD. *Guías de práctica clínica*. FMC 1995; 2: 152-156.

- LORENZO S. *¿Gestión de procesos en asistencia sanitaria?*. Rev Calidad Asistencial 1999;14: 243-244.

- LORENZO S. *Evidencias de aplicación del Modelo EFQM de Excelencia al sector sanitario en nuestro medio*. Rev Calidad Asistencial 2000; 15: 129-130.

- LORENZO S, ARCELAY A, BACIAGALUPE M, MIRA JJ, PALACIO F, IGNACIO E, VITALLER J. *Autoevaluación de centros sanitarios. Utilizando como referencia el Modelo de Excelencia de la EFQM*. MSD, 2001.

- McCLOSKEY, J.C. y BULECHEK, G.M. *Clasificación de intervenciones de enfermería (CIE)*. Madrid: Harcourt, 2001.
- MIRA JJ, ARANAZ J, RODRIGUEZ-MARIN J, BUIL JA, CASTELL M, VITALLER J. *SERVQ-HUOS: un cuestionario para evaluar la calidad percibida de la atención hospitalaria*. Medicina preventiva. 1998; vol. IV:12-18
- MOSS F, GARSIDE P. *The importance of quality: sharing responsibility for improving patient care*. Br Med J 1995; 310: 996-999.
- NAISBITT J, ABURDENE P. *Reinventar la empresa*. Ed. Folio, S.A., 1986.
- NANDA. *Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2001-2002*. Madrid: Harcoort, 2001.
- ORTUN V. *Incorporación de los criterios de eficiencia económica a las decisiones clínicas*. Información Comercial Española, Mayo-Junio 1990a: 117-129.
- OSAKIDETZA. *Gestión clínica*. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1997.
- PEIRO S, MENEU R, MARQUES JA, LIBRERO J, ORIDIÑANA R. *La variabilidad en la práctica médica: relevancia, estrategias de abordaje y política sanitaria*. Papeles de Economía Española 1998; 76: 165-175.
- PÉREZ, F. y RAMIÓ, A. *Marco conceptual de enfermería ¿una novedad?*. Labor Hospitalaria nº231, 1994,p.8-12.
- PINEAULT R, DAVELUY C. *La planificación sanitaria. Conceptos, métodos, estrategias*. MASSON, S.A., Salud y Gestión, 1987.
- PRICE MJ, CHEN EE. *Gestión de la calidad total en la pequeña empresa*. Harvard DEUSTO Business Review 1994 ; 59: 44-57.
- RIOPELLE, L., GRODIN, L.I., PHANEUF, M. *Cuidados de Enfermería: Un proceso centrado en las necesidades de la persona*. Montreal-España: Mc. Graw-Hill-Interamericana
- RIOPELLE, L. *El dilema de los cuidados enfermeros: un modelo conceptual o el diagnóstico enfermero*. Enfermería Clínica, nº4 vol.3, 1993, p.7-8.
- RIU, M. et al. *Producto enfermero. Medida del tiempo por procesos*. Rol diciembre1996, nº220,p.23-27.
- ROURE J, MOÑINO M, RODRIGUEZ-BADAL MA. *La gestión por procesos. Biblioteca IESE de gestión de empresas*. Ed. Folio, 1997.
- SASTRE, H. y LÓPEZ, S. *¿Cuidados por actividades? ¿Cuidados por pacientes?* Rol, nº141, 1990, p23-26.
- TEMES, J.L., PARRA, B. y KELLER I. *Gestión Clínica. Ventajas e inconvenientes*. A: TEMES, J.L., PARRA, B. et al. *Gestión Clínica*, Mc Graw Hill-Interamericana de España, S.A.U., 2000:51-59.
- UGALDE M, SIERRA F, PARDO P. *El proceso de evaluación externa de las organizaciones que se presentan a los reconocimientos basados en el Modelo de Excelencia de la EFQM*. Rev Calidad Asistencial 2001; 16: 330-338.
- ZAVALA E, ORBEGOZO J, PORTILLO I, ELOSEGUI E, LAMIQUIZ E, AZNAR MA et al. *La mejora de indicadores asistenciales como resultado de un grupo de trabajo multidisciplinar*. Rev de Calidad Asistencial 2000; 15:151.

Institución

“Fundación Jesús Abandonado”

> José Luis García Imas, OH

Director de la fundación Jesús Abandonado. Murcia

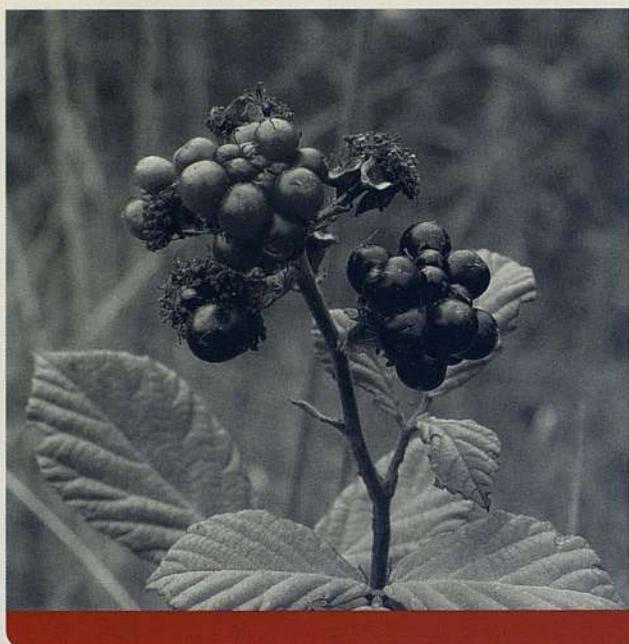
Vivimos en un mundo paradójico. Mientras asistimos al crecimiento económico, social, científico y nos instalamos en la llamada sociedad del bienestar, sucede que crece la marginación y la exclusión.

No solamente ocurre esto en los llamados países del Norte, los ricos y los del Sur, los pobres. Se da también dentro de las conocidas como sociedades del bienestar. En las grandes y prósperas ciudades, junto a los grandes templos del comercio y de la banca. En nuestra propia casa.

Las causas son muchas: la globalización, los movimientos migratorios, la competitividad excesiva, la soledad de los ancianos, el paro...

La realidad es que la marginación y la exclusión conviven con nosotros y es bien cierto que no estamos dando una respuesta adecuada, lo cual agravará el futuro.

Labor Hospitalaria quiere ser sensible a esta situación y ofrece a sus lectores un artículo con un marcado carácter social, que recoge el trabajo de años realizado por la Fundación Jesús Abandonado a favor de los marginados y excluidos en Murcia, tratando de adaptar sus respuestas a las necesidades de las personas que llaman cada día a sus puertas. ▶



Cuentan, que en los oscuros años de la alta edad media, hubo unos monjes que de forma paciente, día a día, fueron copiando libros a mano y pasaron a ser un eslabón clave en el traspaso de la cultura.

La Fundación Jesús Abandonado ha contado con su particular amanuense del siglo XXI, que ha ido pasando de forma paciente cada una de las fichas a la base de datos. A él, Francisco Egea, de forma especial, y a los que a lo largo de los años las rellenaron, les corresponde el mérito de la información que se acompaña.

Notas a considerar:

Hemos de manifestar una salvedad en lo que hace referencia a la identidad y el lugar de origen de las personas procedente del subsáhara. En ocasiones hemos comprobado que no son ciertas; no conviene olvidar que la legislación vigente es más fácil de trampear, en ausencia de documentación.

La estadística viene referida sobre las personas que han salido del centro; esto conlleva un mínimo desajuste, inferior al 0,5%, motivado por las personas que permanecen el último día del año.

1. Origen y Evolución de la Institución.

El movimiento J.A. tiene su origen en Andalucía. Su fundador, don Isidoro Carrasco, un sacerdote secular, cifra su inicio en la Navidad del año 1972.

Se trata de una iniciativa cristiana ante la aparición de personas en la calle, que en teoría no son campo de nadie y que tienen una connotación común, el abandono. Esta es la razón por la que no se puede identificar como un movimiento en el campo de los transeúntes, el proyecto inicial va más lejos y no diferencia un sector concreto en el que intervenir.

La iniciativa tiene como fines:

- A) Crear y servir residencias en las que acoger a todo tipo de abandonados.
- B) Brindar una experiencia de tipo comunitario, temporalmente, al que lo desee.

El nombre lo obtiene de la frase que expresa **Jesús** en la cruz, un claro sentimiento de abandono, tal y como la cita el evangelio.

El fundador, en un libro que publica sobre los diez años de vida de la entidad, cita que la obra de Murcia se inaugura en la Navidad del año 1978 y se sitúa en la Calle San Juan de Dios, nº1.

El local inicial, una superficie de unos 150 metros cuadrados, que permitía colocar 30 camas, en literas de 4, se desborda enseguida y urge buscar un nuevo espacio.

La promesa de entrega de todo el edificio -antiguo colegio-, nos estamos refiriendo al edificio conocido en la actualidad como Tienda Asilo, se iba demorando y ante la presión de la demanda, se plantea un nuevo lugar.

Don Antonio Pérez, Cronista Oficial de la **Región de Murcia**, cuenta que en Diciembre de 1979, la

Asociación de Fieles de Jesús Abandonado, nombre oficial de la organización, consigue de la **Congregación Religiosa de María Reparadora** la cesión de parte del convento que las hermanas tienen en la C/ Condestable de Murcia, para poder desplazar la actividad a ese local.

Es al año siguiente cuando ambas instituciones pactan la entrega total del edificio. El fundador menciona un contrato de opción de compra del inmueble, pero por lo que sabemos del presente, el mismo no tuvo lugar.

Las religiosas proceden a la venta del edificio y se pacta la construcción de uno nuevo a las afueras de Murcia; a cambio, Jesús Abandonado dejará libre el espacio que en esos momentos ocupa.

En Julio del año 1992 se pone en marcha el nuevo edificio de la Carretera de Santa Catalina y continúa el comedor de la Tienda Asilo.

A todo esto de los dos matrimonios que había al frente del proyecto, se reduce a uno y cuando este manifiesta que quiere dejar la Asociación de fieles, el Obispado busca una alternativa jurídica para la entidad con la propuesta de una Fundación. Es el 11 de diciembre de 1987 cuando se da forma oficial a este paso.

En el año 1.992, para ser más exactos, el día 7 de Julio, **Monseñor Javier Azagra**, aprueba definitivamente los estatutos de la Fundación.

En este mismo año, en el mes de Julio, se pasan los

centros de transeúntes y residentes al edificio nuevo en la Carretera de Santa Catalina y se instala el comedor social en la sede actual, Calle Baraundillo nº 2.

Para todo este cambio y para abordar la nueva etapa en las instalaciones recién estrenadas, se pidió ayuda a la **Orden Hospitalaria de San Juan de Dios**, que desde el verano del año 1.992 mantiene una presencia comunitaria en la Fundación. Un grupo entre tres y cinco hermanos, con diversos cambios de personas, han mantenido su presencia en la obra, dando respuesta a las diversas áreas de atención a los usuarios y orientando la adaptación de la Fundación a los nuevos retos que la población a atender conllevaban.

Desde el año 1.992 la FJA ha venido realizando modificaciones y ampliaciones en sus recursos. Ahora bien, como entidad jurídica no ha experimentado cambio alguno, los estatutos iniciales continúan vigentes. Se ha producido algún cambio en la composición del patronato, pero el grueso del mismo no ha variado.

A nivel funcional se ha experimentado un cambio bastante significativo, pues la idea inicial de la Fundación, que se articulaba en torno a la acción conjunta de residentes y voluntarios, sin perderse, lo cierto es que por el volumen de servicios y por la complejidad de la población atendida, el peso más significativo de los servicios que se prestan, cualificados y no cualificados, así como la dirección está llevado por profesionales, con el refuerzo de voluntarios y residentes.

BancSabadell



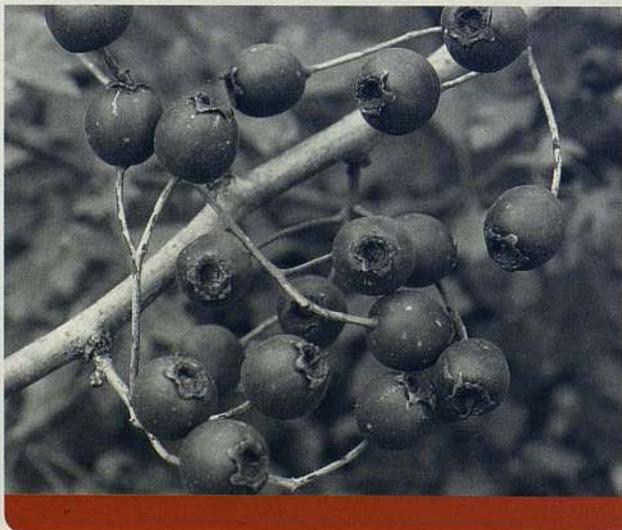
El Patronato sigue siendo el órgano de gobierno de la Fundación y mantiene como áreas de su competencia:

- _ Representación.
- _ Relaciones Institucionales.
- _ Economía.
- _ Política laboral.
- _ Obras y Mantenimiento.
- _ Voluntariado, dividido por áreas:
- _ Acompañamiento y Ayuda a domicilio
- _ Imagen externa de la Fundación.
- _ Area de Salud.
- _ Coordinación de talleres.
- _ Ocio y tiempo libre.

3. Trayectoria de la actividad.

Respecto a la actividad un primer comentario a indicar hace referencia a la capacidad del centro de acogida, pues no ha sido siempre la misma.

- _ En la primera fase se habla de 30 plazas.
- _ Desconocemos el volumen de plazas en el edificio viejo.
- _ El nuevo recurso, 1992, nació con 78 plazas.
- _ Por la presión de la demanda en los 90 se llegaron a ubicar hasta 100.
- _ En mayo del 2002, se amplió la dotación a 145.



Evolución de la actividad

Año	Usuarios	Estancias	Est. Media
1985	1.298	10.351	8
1986	1.447	8.563	6
1987	1.274	8.562	6,7
1988	1.162	8.432	7,3
1989	781	8.231	10,5
1990	1.281	9.766	7,6
1991	1.305	9.691	7,4
1992	1.101	8.835	8
1993	1.424	8.653	6
1994	1.558	7.692	5
1995	1.735	8.685	5
1996	1.696	10.894	6,4
1997	2.507	11.076	4,4
1998	3.601	12.202	3,4
1999	2.230	15.115	6,8
2000	4.259	23.960	5,6
2001	3.169	24.207	7,6
2002	3.690	28.608	7,8
2003	4.721	33.977	7,2

Usuarios.

- _ Hay un primer bloque de años 1.985/96 donde los parámetros presentan una realidad de oscilación, con un mínimo de 781 personas atendidas en 1.989 y un máximo de 1.735 en el año 1.995. Estamos hablando de un salto de casi el 250%, cifra más que considerable. Hecha esta salvedad, se observa una mayoría de años en que la oscilación

al alza o a la baja, se mueve en unos porcentajes menores.

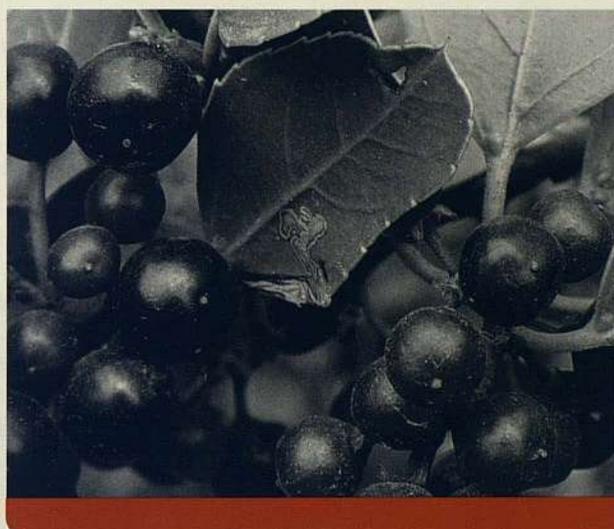
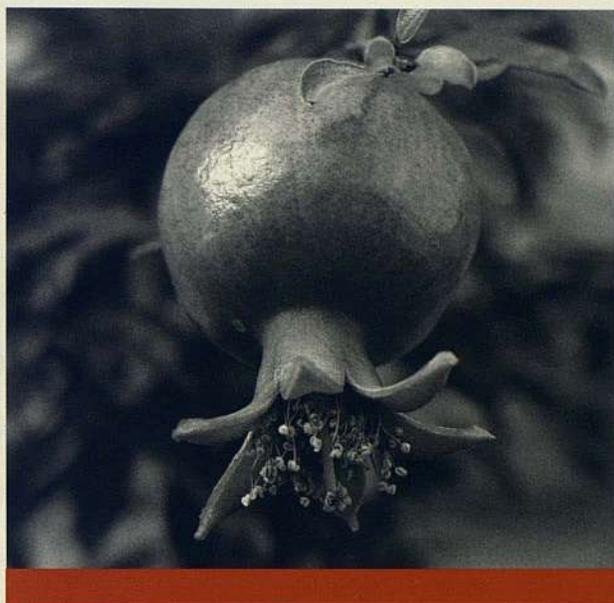
- _ No tenemos elementos para valorar el por qué de la caída de la actividad en el año 1.989
- _ El año 1.997 abre las puertas a un nuevo ciclo en el número de usuarios, donde se dobla y triplica las cifras medias de la primera etapa.
- _ Los años 2.000, están en otra órbita, se ha producido un salto cuantitativo total.

Estancias.

- _ El año 1.985 presenta una volumen de estancias superior al de los años diez años posteriores. Será en el año 1.996 cuando se supere la cifra inicial de estancias ocupadas. El resto de años, la situación presenta oscilaciones, si bien 6 años presentan unas cifras muy parecidas.
- _ Hecho curioso el del año 1.989, con una caída muy pronunciada en el número de usuarios, las estancias no presentan la caída correspondiente
- _ El periodo 1.997/99 presenta un primer salto en el aumento de actividad.
- _ A partir del año 2000, la evolución de las cifras de estancias, no tienen nada que ver con la historia anterior de la Fundación, las cifras se disparan. En el espacio de 8 años, el incremento supera el 300%.

Estancia media.

- _ Trayectoria errática en este indicador, con etapas de aumento y otras de disminución, sin que podamos indicar un elemento técnico que lo explique. Sí queremos remarcar la coincidencia de que en los años con menor número de usuarios, la estancia media presenta una tendencia al incremento. El año 1.989 se convierte en este tema en ejemplar, el bajo número de usuarios, se solventa con una aumento de la estancia media.



- _ También se presenta el fenómeno de años que se incrementa el número de usuarios y la estancia media presenta una tendencia a la baja 1.992/95.

- _ Sí se observa una tendencia más coherente en el período 1.999/2.003 con una cifra en torno a los 7 días de estancia media de los usuarios.

La estancia media, en un centro de atención a transeúntes suele ser un factor cualitativo limitado, pero factor cualitativo. A este nivel, cabe indicar que en la Fundación Jesús Abandonado, no ha habido un criterio asistencial preponderante. No obstante, se observa que en los últimos años, se camina en una línea más coherente.

Evolución de las reincidencias

Año	Usuarios	Nuevos	Reincidentes
1985	1.298	63,3%	26,7%
1986	1.447	50,7%	49,3%
1987	1.274	39,3%	60,7%
1988	1.162	37,2%	62,8%
1989	781	28,4%	71,6%
1990	1.281	34,9%	65,1%
1991	1.305	41,7%	58,3%
1992	1.101	46,3%	53,7%
1993	1.424	55,3%	44,7%
1994	1.558	52,7%	47,3%
1995	1.735	51,1%	48,9%
1996	1.696	52,2%	47,8%
1997	2.507	58,9%	41,1%
1998	3.601	55,4%	44,6%
1999	2.230	63,6%	36,4%
2000	4.259	78,3%	21,7%
2001	3.169	75,4%	24,6%
2002	3.690	70,7%	29,3%
2003	4.721	72,2%	27,8%

_ Periodo 1.985/86. Es recomendable, desde un criterio técnico, no concederle mucha significación a estos dato, pues estamos en el inicio y por tanto el factor reincidencia carece de significación.

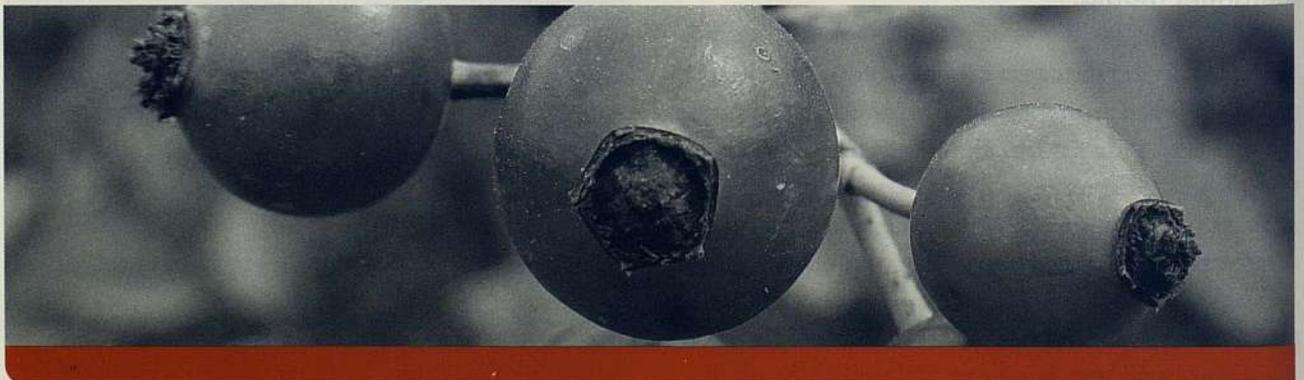
_ Periodo 1.987/92. La presencia de personas reincidentes en el recurso es alta, con un año punta en el 1.989 en que se supera el 70%.

_ Periodo 1.993/99. Progresivo decremento de las reincidencias, paulatino, con alguna oscilación, pero a final del siglo XX, la reincidencia ya no alcanza el 40%.

_ Años 2.000 y siguientes. Importante salto inicial en la caída de las reincidencias, que paulatinamente se ha ido recuperando, si bien la cifra final no alcanza el 30%.

Curiosa evolución la de las reincidencias en la Fundación Jesús Abandonado, con una primera fase en que los usuarios se quedaban estables en torno a la obra, que con el paso del tiempo se ha ido rompiendo.

La escasa incidencia de las reiteraciones en ingresos en los últimos años, no creemos que deba interpretarse como un éxito de intervención profesional, la respuesta puede estar más de la mano de la alta rotación de usuarios.

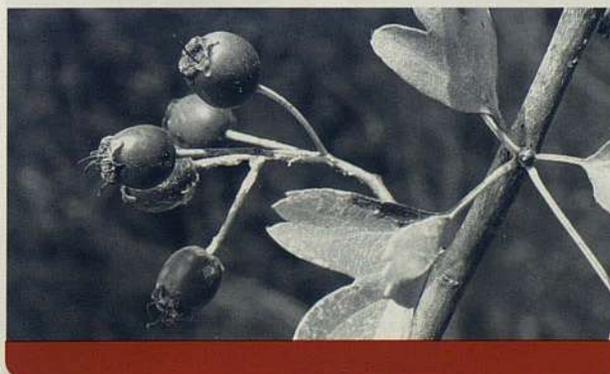


Análisis de reincidencias.

Año	Españoles	Reincidencias	Extranjeros	Reincidencias
1985	94,2%			
1986	94,7%			
1987	96,1%	57,9%	3,9%	1,9%
1988	92,5%	59,1%	7,5%	2,9%
1989	80,4%	61,2%	19,6%	4,7%
1990	91,6%	60,4%	8,4%	3,6%
1991	87,8%	54,1%	12,2%	3,2%
1992	88,1%	50,1%	11,9%	2,3%
1993	81,3%	40,5%	18,7%	2,8%
1994	76,2%	40,9%	23,8%	5,8%
1995	74,4%	41,1%	25,6%	6,8%
1996	71,3%	38,8%	28,7%	8,1%
1997	53,1%	29,4%	46,9%	10,8%
1998	36,4%	22,3%	63,6%	22,1%
1999	32,2%	18,9%	67,8%	17,1%
2000	21,4%	6,4%	78,6%	14,4%
2001	21,1%	8,6%	78,9%	16,6%
2002	19,7%	9,3%	80,3%	18,7%
2003	20,4%	10,1%	79,6%	16,6%

En el cuadro adjunto hacemos una comparación de la reincidencia en relación al lugar de procedencia. Todas las cifras están expresadas en proporción a la cifra total de usuarios.

- Un dato resulta bastante notorio, la reincidencia es muy inferior entre la población extranjera.
- El año con mayor reincidencia entre la población extranjera, 1998, su peso proporcional es el mismo



que en la población española, con la salvedad, de que la población extranjera, en ese año, casi dobla a la nacional.

_ Si comparamos los años 1989 y 2002, nos encontramos el hecho de que en el primero de los años, el porcentaje de españoles fue ligeramente superior al 80%, con una presencia de reincidencias que superaba el 60%. En el año 2002, la presencia de extranjeros superaba el 80% y la incidencia de reincidentes no alcanzaba el 19%.

_ También debemos remarcar, que con el paso de los años, de la misma manera que ha ido disminuyendo la presencia de ciudadanos españoles, ha disminuido de forma considerable la reincidencia de los mismos.

_ Por el contrario, en la presencia de los ciudadanos extranjeros, si bien se nota un incremento de reincidencias con el paso del tiempo, el aumento presenta signos de estancamiento en los últimos años.

_ El año 1998, presenta un dato excepcional

en la reincidencia de los extranjeros, coinciden el aumento de reincidencias y la disminución de la estancia media, que no se ha vuelto a repetir y que desconocemos la razón del mismo.

Hay un tema sobre las reincidencias que sí se pueden indicar:

Cuando el colectivo de personas atendidas era mayoritariamente españolas, es evidente que las mismas quedaban muy vinculadas al centro de servicios sociales, con continuas reiteración de ingresos.

El colectivo de ciudadanos nacidos fuera de España, es evidente que tienen el centro de acogida como un lugar de paso; si bien, hay una parte, no desdeñable, que da signos de que el centro forma parte imprescindible en su vida, ni que sea de forma temporal.

Que este colectivo de personas, esté acercándose al 20% de los usuarios de la fundación, no es una cifra a desdeñar, máxime si tenemos en cuenta que estamos hablando de cifras absolutas de varios miles.



Lugar de procedencia.

Año	España	Europa	Africa	América
1985	94,2%	3,2%	2,1%	0,5%
1986	94,7%	2,3%	2,2%	0,8%
1987	96,1%	2,1%	1,3%	0,5%
1988	92,5%	4,6%	2,2%	0,7%
1989	80,4%	8,8%	10,1%	0,7%
1990	91,6%	4,1%	2,5%	1,8%
1991	87,8%	8,2%	3,4%	0,5%
1992	88,1%	7,7%	2,9%	1,2%
1993	81,3%	9,5%	8,2%	0,8%
1994	76,2%	11,8%	10,5%	1,2%
1995	74,4%	13,8%	10,5%	0,8%
1996	71,3%	12,3%	14,6%	1,2%
1997	53,1%	11,2%	33,1%	1,2%
1998	36,4%	8,2%	52,8%	0,7%
1999	32,2%	32,1%	29,6%	3,9%
2000	21,4%	35,1%	34,9%	7,8%
2001	21,1%	29,2%	45,3%	4,1%
2002	19,7%	35,7%	41,3%	3,1%
2003	20,4%	32,8%	42,2%	4,3%

Españoles.

- _ En un periodo de 19 años, la presencia masiva de ciudadanos de origen español, 94%, ha quedado en un 20%.
- _ Ha sido una reducción constante, con dos años clave, 1.989, un 12 % menos que el año anterior, aunque en el año siguiente hubo un aumento de 11% y el año 1.997, con una reducción del 18%. El resto de años, tendencia a la baja.

Europeos.

- _ Periodo 1.985/90. Presencia muy reducida, con la excepción del mencionado 1.989.
- _ Periodo 1.991/98. Con oscilaciones, pero en torno al 10% de la población atendida, si bien una tendencia al incremento.
- _ Periodo 1999/2003. Salto a una cifra superior al

30%; es curioso que el salto se produce de golpe en el primero de los años y luego se va manteniendo con ligeras oscilaciones.

Africanos.

_ Periodo 1.985/92. Presencia mínima y relativamente estable, con la ya reiterada excepción del año 1.989.

_ Periodo 1.993/96. Salto a una presencia en torno a 3 ó 4 veces la presencia de africanos de los años anteriores.

_ 1.997 en adelante. Salto desmedido en la presencia de las personas nacidas en este continente, con un año 1.998, que suponen más de la mitad de las personas atendidas.

Americanos.

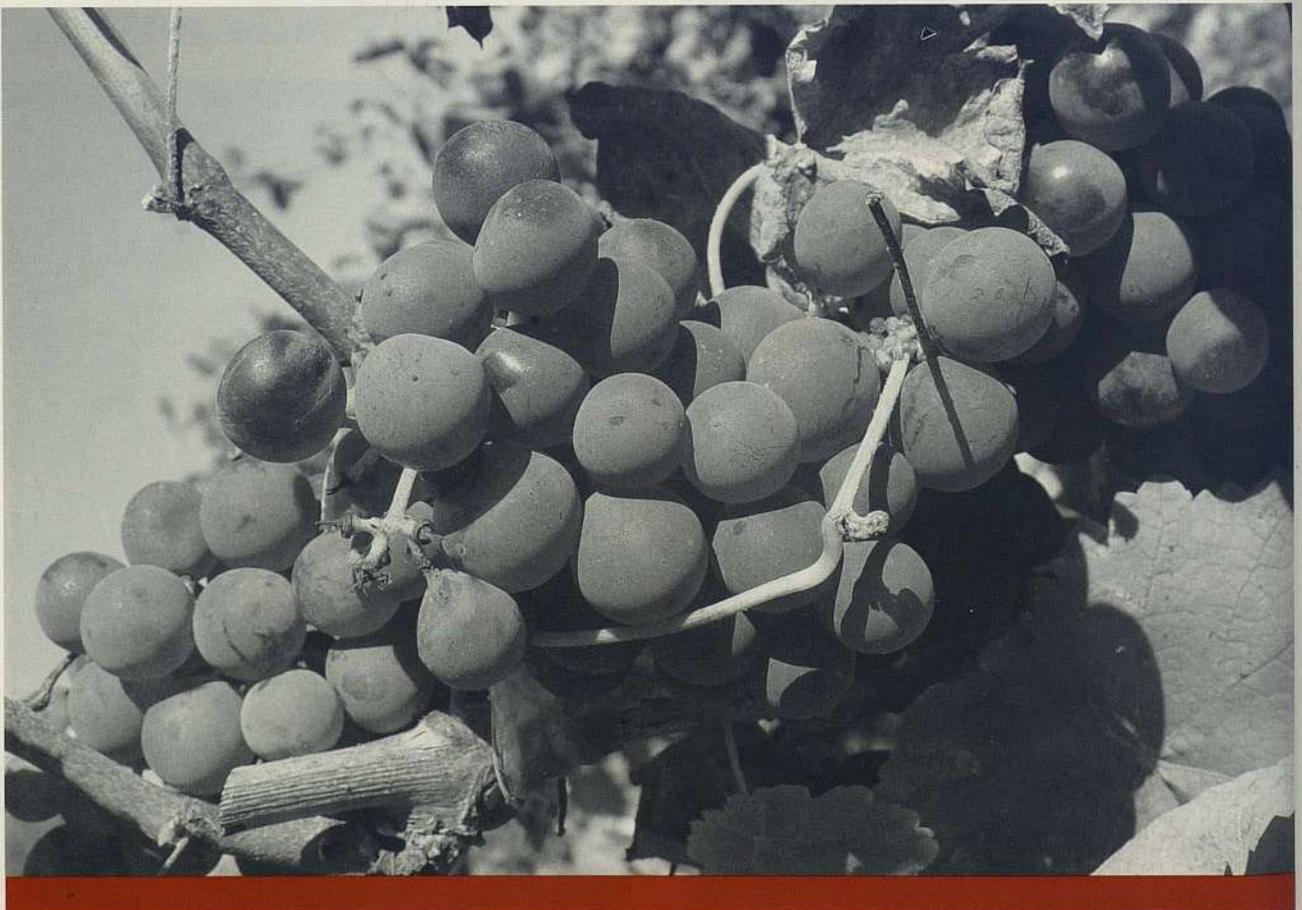
_ Periodo 1.985/98. Incidencia mínima de la presencia

de las personas nacidas en el continente americano. Ni siquiera el reiterado 1.989 presenta oscilación.

_ 1.999 en adelante. Importante salto en relación a los años anteriores, pero en cifras menores en comparación a los otros colectivos.

Un albergue que nació para los murcianos que estaban sin hogar, ha pasado a ser un espacio para los extranjeros, sin dejar de lado a aquellas personas. En el marco de la presencia masiva de emigrantes no se puede dar una opción específica hacia un continente concreto, pues Europa sin España y Africa están en cifras importantes, aunque parece ser que Africa está mandando en los últimos años.

Un matiz final, la presencia de ciudadanos americanos es mínima, aún considerando el aumento de los últimos años. En todo caso, no existe proporción alguna con la presencia en la comunidad autónoma de ese colectivo.



Evolución de los españoles.

Año	Total	Nuevos
1985	1.223	799
1986	1.370	699
1987	1.225	489
1988	1.075	389
1989	628	119
1990	1.174	401
1991	1.146	440
1992	969	418
1993	1.158	582
1994	1.188	551
1995	1.291	579
1996	1.210	552
1997	1.331	594
1998	1.309	507
1999	716	296
2000	910	640
2001	670	398
2002	728	385
2003	963	485

En este cuadro nos proponemos reflejar la presencia de ciudadanos españoles en el centro, tratando de comprobar si la presencia de extranjeros se ha podido constituir en un inconveniente para la presencia de españoles.

_ Periodo 1985/98. A lo largo de todos estos años, salvo dos años que presentan una gran oscilación, el resto de años se mantienen en una cifra estable entre las 1.100 y 1.370 personas atendidas.

Es cierto que se trata de una oscilación del 25%, pero estamos hablando de una serie de 14 años y en un centro donde las cifras presentan una oscilaciones muy superiores.

_ Periodo 1999/2003. Importante disminución en el número de personas atendidas, se confirma el dato de que la presencia masiva de ciudadanos no nacidos en España ha dado lugar a una disminución efectiva del número de personas nacidas en España que pasan por el centro.

_ Años 1989 y 1992. De entrada no tenemos una explicación al por qué de lo ocurrido en esos años.

_ En el año 1.989 se produjo un descenso muy fuerte en el número de personas atendidas, un 60% en relación a los años anterior y posterior, y un aumento importante de la presencia de extranjeros, un 12 % porcentual de diferencia en relación al año anterior y posterior.

_ En el año 1992, sí que se repite un descenso del número total de personas atendidas en relación a los años anterior y posterior, en torno al 20%; en cuanto a los extranjeros no se produce hecho significativo.

Si analizamos la presencia de personas que acuden al centro por primera vez, no resulta fácil establecer una línea concreta, pues las oscilaciones al alza y a la baja se producen a lo largo de los años. Algunas indicaciones sí se pueden anotar:

_ Periodo 1.987/92. La cifra se mueve entre las 400 y las 500 personas. Salvedad hecha de año 1.989, año en que la presencia de personas que llegaban al centro por primera vez, fue minúscula.

_ Periodo 1.993/98. La cifra se mueve entre las 550 y 600 personas.

_ Años 1.999 y siguientes. Las cifras son más erráticas.

Quizá se pueda matizar que en relación a la presencia de personas nacidas en España, que vienen

al centro por vez primera, no se produce una caída tan significativa en razón al fuerte aumento de la presencia de ciudadanos extranjeros; en el marco de la salvedad observada, que la presencia masiva de ciudadanos extranjeros sí conlleva una disminución del número de españoles.



Evolución de las personas nacidas en Africa

Año				
1985				
1986				
1987				
1988				
1989	Argelia 3,7%	Marrue. 5,9%		
1990				
1991				
1992				
1993	Argelia 4,7%	Marrue. 2,7%		
1994	Argelia 5,1%	Marrue. 4,3%		
1995	Argelia 3,1%	Marrue. 5,5%		* 1,7%
1996	Argelia 6,5%	Marrue. 6,7%		* 1,4%
1997	Argelia 15,4%	Marrue. 11,3%		* 6,3%
1998	Argelia 20,4%	Marrue. 10,9%	Nigeria 6,2%	* 15,27%
1999	Argelia 12,1%	Marrue. 10,1%	Nigeria 3,9%	* 3,8%
2000	Argelia 14,1%	Marrue. 14,3%	Nigeria 3%	* 3,5%
2001	Argelia 28,2%	Marrue. 14,6%		* 2,5%
2002	Argelia 21,4%	Marrue. 17,5%		* 2,5 %
2003	Argelia 7,2%	Marrue. 19,2%	Malí 8,8%	* 7,1%

*personas nacidas en diferentes países del subsáhara

La presencia de personas nacidas en este continente, presenta algunos datos a destacar:

_ Hemos querido indicar la significación del año 1.989, que no presenta una evolución lógica ni con los años anteriores, ni con los posteriores.

_ Es el Magreb la primera zona en origen de estas personas, tanto en su aparición en el tiempo, como en el número de usuarios. Argelia a lo largo de los años había tenido el peso más significativo, con el año 2001 como culminante y una caída en picado a partir de ese año.

_ En el proceso de crecimiento, los años 1997 y 98 destacan por su fuerte aumento, que en años posteriores vuelven a decrecer.

_ Marruecos presenta una línea creciente, que le ha llevado a constituirse en el país más destacado de Africa.

_ La presencia del Africa por debajo del Sáhara presenta la excepción del año 1.989 y el resto de los años ha sido algo dispar.

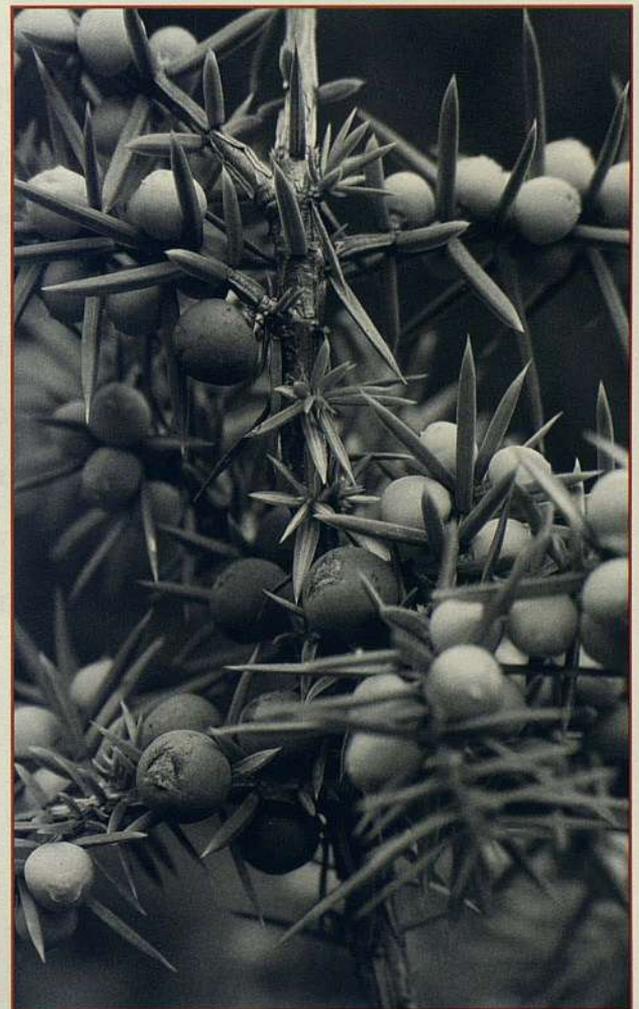
_ En el año 2003 tiene lugar un salto cualitativo muy importante, con un aumento considerable de personas nacidas en países por debajo del Sáhara.

Es evidente que el Magreb ha sido y sigue siendo el lugar de origen de la presencia tradicional de ciudadanos nacidos en Africa.

Argelia presencia una evolución más errática, probablemente de la mano de sus desagradables acontecimientos socio-políticos.

Marruecos no ha dejado de crecer en la presencia en el Albergue.

El boom del subsáhara en el año 2003, que se confirma en el año 2004, no tiene más explicación que la política del Ministerio del Interior de desplazar a esta y otras ciudades a las personas que entran de forma no legal en las Islas Canarias.



Evolución de las personas nacidas en Europa, excluida España.

Año				
1985				
1986				
1987				
1988				
1989	Alemania 2,3%	Portugal 1,9%	Francia 1,3%	
1990				
1991				
1992				
1993	Alemania 1,3%	Portugal 3%	Polonia 1,6%	
1994	Alemania 2,6%	Portugal 3,1%	Polonia 1,2%	
1995	Alemania 2,8%	Portugal 3,7%	Francia 1,5%	
1996	Alemania 1,8%	Portugal 2,8%	Francia 1,8%	
1997	Alemania 1,6%	Portugal 2,7%	Polonia 1,2%	
1998		Portugal 1,4%		
1999	Ucrania 17,9%	Portugal 1,8%	Georgia 1,4%	* 8%
2000	CEI 15,4%	Ucrania 4,4%	Lituania 4,3%	* 7,5%
2001	Ucrania 15%	Bulgaria 3%	Lituania 2,2%	* 6,5%
2002	Ucrania 11,6%	Bulgaria 7,4%	Rumania 6,8%	* 7%
2003	Rumania 9,4%	Bulgaria 7,4%	Ucrania 6,1%	* 6,7%

*suma de las personas nacidas en otros países del este.

Como en el caso de África, ponemos la referencia del año 1.989 que no tiene parangón alguno en los años anteriores y posteriores.

La presencia de ciudadanos de otros países de Europa, en un concepto más amplio que el hecho de la Unión Europea, es decir como continente, no

como concepto socio político, presenta dos fases concretas:

- Hasta 1.998. Hay una presencia reducida de usuarios, con cuatro países como referencia básica: Alemania, Portugal, Polonia y Francia
- A partir de 1.999. Tiene lugar un salto total, que no tiene relación y coherencia alguna con la etapa

anterior. Son los países del antiguo bloque socialista los que pasan a asumir el protagonismo:

_ Ucrania salta en primer lugar con un peso singular, peso que con el paso de los años va disminuyendo.

_ Lituania, si bien su peso relativo es menor, si tenemos en cuenta que se trata de un país muy pequeño, tiene una incidencia a destacar.

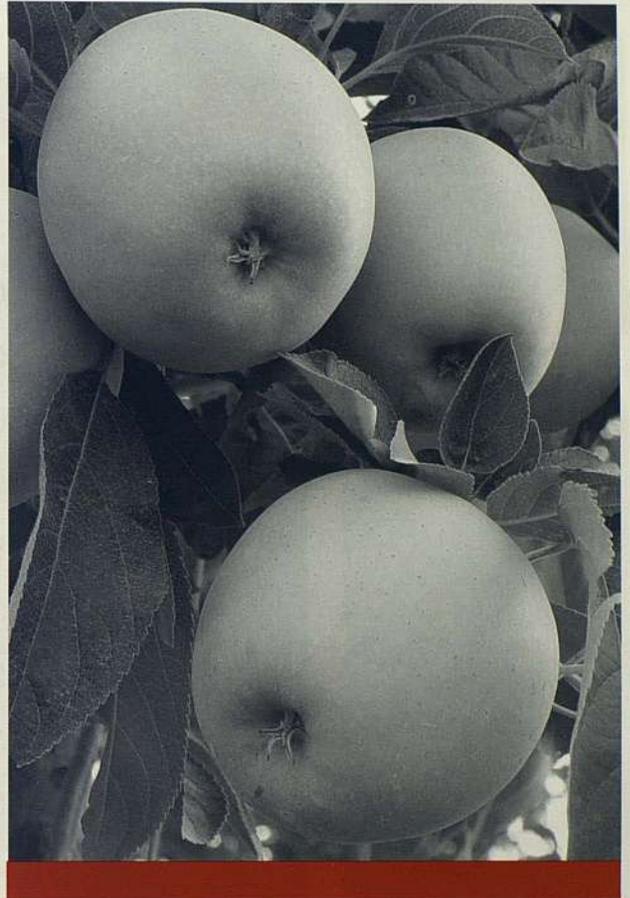
_ Bulgaria y Rumania, poco a poco, han pasado a ser los principales lugares de procedencia en la etapa final y más en concreto podríamos poner como referente una etnia concreta presente en ambos países.

Hasta el año 1999 no se produce una presencia significativa de europeos en el centro de acogida.

La evolución social y política de los países del este es el detonante de su desplazamiento hacia esta región.

Un buen ejemplo lo constituyen la evolución más reciente de Bulgaria y Rumania, no conviene olvidar que ambos países han visto demorada su entrada en la Unión Europea, no creemos desorientado vincular ambos hechos.

En la medida que la situación de esos países tienda a presentar signos de esperanza, es de prever que su desplazamiento hacia esta región se detenga, si por contrario, estos signos no aparecen, no tenemos elementos para concluir que dejen de venir.



Evolución de la edad de los usuario

Año	21 a 30 años	31 a 40 años	41 a 50 años	51 a 60 años
1985	28,2%	31,3%	25,2%	8,6%
1986	27,4%	33,1%	25,4%	8,6%
1987	25,8%	30,6%	26,8%	11,6%
1988	25,5%	30,1%	27,2%	12,1%
1989	25,9%	30,7%	26,1%	13,4%
1990	21,8%	32,1%	25,4%	13,6%
1991	22,3%	28,5%	26,8%	14,6%
1992	19,4%	33,1%	27,1%	12,4%
1993	26,1%	32,1%	25,1%	10,8%
1994	28,2%	33,1%	22,8%	9,4%
1995	27,1%	33,3%	22,1%	10,1%
1996	27,7%	34,8%	19,7%	9,2%
1997	34,1%	30,9%	19,1%	6,5%
1998	42,2%	28,9%	13,2%	5,1%
1999	34,8%	31,1%	18,9%	6,7%
2000	38,3%	30,1%	17,7%	5,9%
2001	39,1%	29,4%	15,7%	6,7%
2002	34,6%	28,9%	21,1%	7,6%
2003	38,5%	28,6%	17,9%	6,4%

Indicaciones al respecto:

- El grupo de menores de 30 años, entre oscilaciones ha ido evolucionando al alza y en los últimos años ha pasado a ser el más importante. El año 1.998, el año de la eclosión africana, fue el año de mayor presencia de este colectivo de edades.
- El grupo entre 31 y 40 años, lentamente presentó una evolución al alza, llegando a representar el

34%, pero con en los años 2.000 ha pasado a colocarse en cifras inferiores al 30%.

- El grupo entre 41 y 50 años, ha evolucionado de una forma clara a la disminución, con la mayor parte de los años 90 y 2000 por debajo del 20%.
- El grupo de más de 51 años, también ha ido en decremento y habiendo rozado el 15%, en el marco de una evolución creciente, ha pasado a

una cifra ligeramente superior al 6%, pero con una tendencia a decrecer.



¿ Son posibles algunas conclusiones globales?:

A tenor de la estancia media, se podría orientar que desde el año 1999, parece ser que el centro está presentando una trayectoria coherente en sus procedimientos de trabajo; o si se quiere con otras expresiones, las estancias medias erráticas, como se dieron en otros años, no permiten garantizar que hubiera esa coherencia de criterios.

A nivel de usuarios y de estancias, todo indica que el techo del centro no se ha alcanzado y si no hay cambios significativos nos podremos encontrar con una evolución creciente hacia:

las 50.000 estancias -equivalente al 95% de ocupación del recurso- y si la estancia media se mantiene entre 7 y 8 días, como en los últimos años, la cifra de usuarios se pueden elevar por encima de los 6.000

Sobre las reincidencias cabría pensar que una cifra entre el 70 y 80% de usuarios nuevos, a tenor de la presencia masiva de personas de fuera de España, puede ser el elemento de referencia.

Sobre el lugar de procedencia no es posible hablar del futuro, máxime con la evolución que tienen los acontecimientos y con la postura activa que en relación a las personas del Africa por debajo del Sáhara mantiene el gobierno de España.

Sobre la edad, todo indica que vamos a seguir atendiendo a un colectivo de personas muy joven, un 40% de los mismos no han cumplido los 30 años.

En resumen, todo indica que nos estamos convirtiendo en un lugar de respiro y orientación para jóvenes extranjeros, que vienen -o son traídos- y que en su gran mayoría emprenden rumbo hacia otros lugares de España y Europa.

Y los que no pueden desplazarse a otros lugares y se tienen que quedar aquí, sin residencia legal y



sin opciones laborales ¿qué?. A tenor de lo que estamos observando en otros servicios de la fundación: comedor social, lavadero, duchas y ropería, hay signos de que en Murcia y su huerta, están apareciendo bolsas de pobreza extrema, de personas que están viviendo en condiciones infrahumanas: jardines, huertos, casas abandonadas, edificios industriales en derrumbe, etc. Son jóvenes, de forma mayoritaria hombres y procedentes del subsáhara, el magreb la zona de Rumania y Bulgaria. Han dejado lo suyo y los suyos con la esperanza de una nueva etapa en sus vidas, pero la misma no aparece, no la hacemos posible

3. Articulación presente y proyecto de futuro.

En estos momentos la FJA esta en plena efervescencia en la configuración de un conjunto de servicios sociales en la atención a personas sin hogar.

3.1. Oficina de atención al transeúnte.

Se trata de un servicio de reciente creación, no es

que sea una idea original, pues funciona en varias ciudades de España, pero nos ha parecido oportuno ponerla en marcha en Murcia.

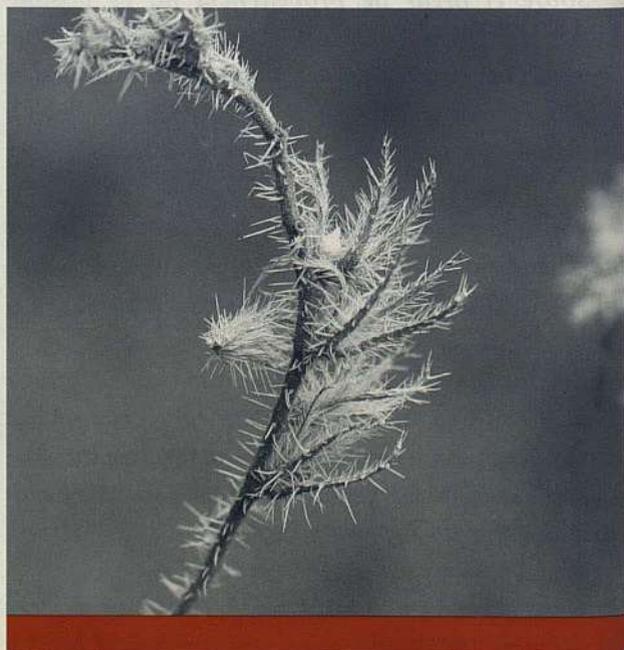
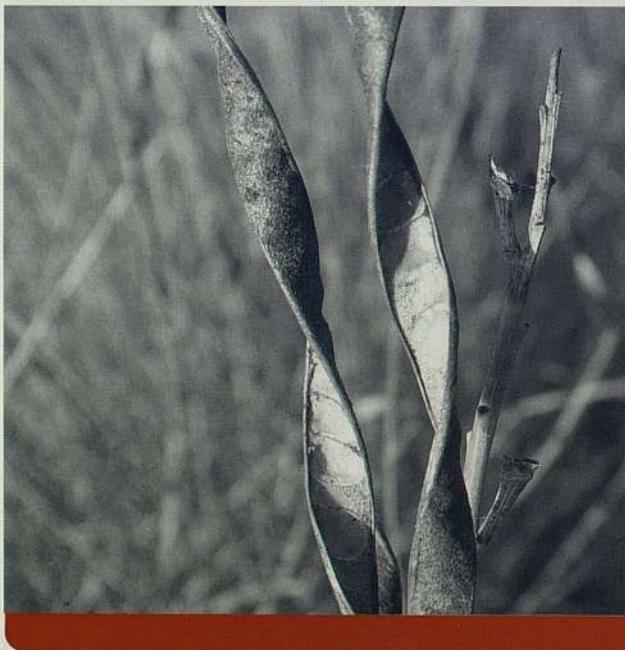
En la C/ Baraundillo 3, se han colocado una oficina con una dotación de recepcionistas y de DTS.

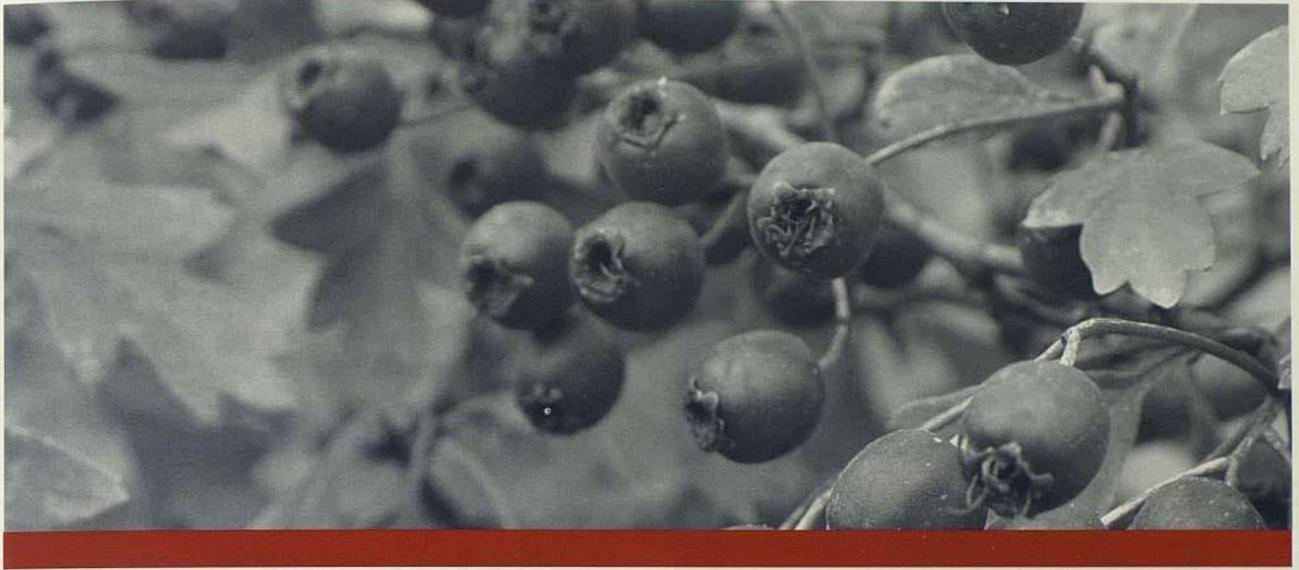
El planteamiento de trabajo tiene como instrumento operativo un sistema informático, que permite en todo momento acceder a la información histórica; de este modo, tanto en la oficina, como en cualquier otra dependencia de la Fundación, se está en condiciones de saber la evolución del usuario. Nos estamos refiriendo a la información estadística:

- _ Identificación,
- _ Estancias anteriores,
- _ Motivos de salida,
- _ Situaciones excepcionales.
- _ Etc.

Evidentemente, la información de trabajo social, lo que podríamos llamar la historia social, es de acceso restringido.

Es y será, una vez se consolide, la puerta de acceso de las personas sin hogar para todos los servicios de la fundación.





Funciona mañana y tarde todos los días de la semana.

- _ De Lunes a sábado, en servicio de recepción y DTS
- _ Domingos y Festivos, servicio de recepción.

3.2. Comedor Social.

Servicio de comida para 144 personas, más refuerzo de bolsas de comida, si es necesario.

Funciona todos los días del año al medio día y a la noche. En la oficina de atención al transeúnte se hace el seguimiento de estas personas por las DTS.

3.3. Centro de Acogida.

Centro con capacidad para 143 camas, más dos de carácter excepcional,

- _ 14 para mujeres
- _ 129 para hombres.
- _ 2 de reserva.

Ante la singularidad de aparición de algunos usuarios en el centro de acogida, se permite el acceso esa noche y a la mañana siguiente deben pasar por la oficina de atención al transeúnte.

En los servicios sociales de atención a las personas sin hogar del ayuntamiento de Murcia

-el edificio de la Tienda Asilo-, se hace el seguimiento de estas personas. A ellos pertenece la renovación de las estancias.

Estos mismos servicios sociales pueden solicitar ingresos, mediante la reserva de plazas, en los casos que así lo consideran oportuno, con una notificación a la oficina de recepción. Se trata de una medida que trata de evitar duplicidades de intervención.

3.4. Piso residencia.

Piso de 6 camas para atender a mujeres.

Desde el centro de acogida y desde la oficina se hace el seguimiento y valoración de candidatas al piso.

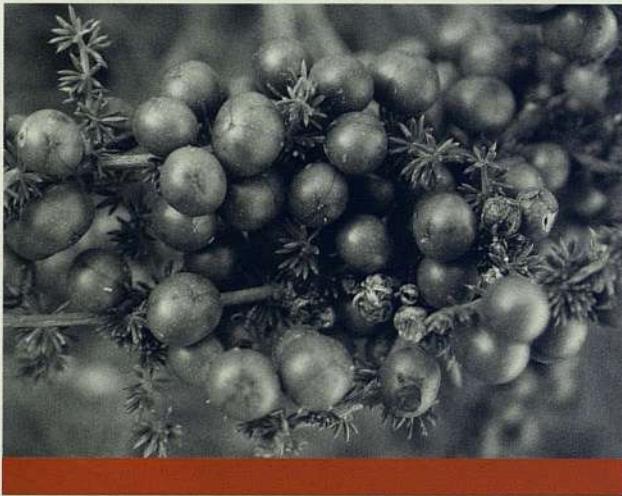
3.5. Servicio de duchas y ropería.

Atención a transeúntes que no utilicen el centro de acogida.

Funciona de lunes a viernes, sábados y festivos está cerrado.

Atiende a 45 personas en servicio de duchas y ropería. Este número, fruto de la presión, siempre acaba evolucionando al alza, inicialmente eran 30 plazas.

También disponen de un servicio de lavadero de ropa.



3.6. Residencia.

Centro con 48 plazas.

- _ 40 para hombres
- _ 8 para mujeres

Se destina a la atención de transeúntes crónicos.

4. Perfil de los usuarios.

4.1. En el centro de acogida.

Orientamos como criterio básico la diferenciación entre:

- _ Personas que llevan un plan de trabajo con la DTS.

No se establece un marco temporal previo; de forma semanal, tras la entrevista de seguimiento, se va prolongando la estancia en el centro.

Si se trata de personas sin vinculación territorial, las llevan desde los servicios sociales del Ayuntamiento, en el programa de atención a las personas sin hogar.

Si se trata de personas con vinculación territorial, las llevan desde la oficina de acogida.

Conlleva intercambio de información sobre su evolución y son las situaciones a analizar en nuestras reuniones mensuales.

Para estas personas, con carácter prioritario, se destina el centro de acogida nº 1

- _ Personas que no llevan un plan de seguimiento con la DTS.

Como dinámica de funcionamiento proponemos:

En el primer ingreso, una primera semana y una segunda de renovación, si se ve oportuno.



No menos de dos meses hasta que vuelva a repetirse un ingreso y tiempo límite de estancia, una semana.

No menos de cuatro meses para un nuevo ingreso y tiempo de estancia inferior a la semana.

Entradas sucesivas, han de transcurrir los cuatro meses de plazo y la estancia será inferior a la semana de duración.

Para estas personas se destina, no de forma exclusiva, el centro de acogida nº 2

Evidentemente, la persona que aporte información susceptible de pasar al grupo primero -laboral, social, sanitaria, etc-, pasa a entrevista con la DTS para valorar su situación y la posibilidad de entrar en programa de seguimiento.

_ Personas en situación excepcional.

En este grupo incluimos las personas que vienen vinculadas a intervenciones del SEMAS -Servicio de Emergencias Sociales- que, por su urgencia, siempre suelen conllevar:

Una primera intervención al margen de todo criterio previo. Afrontar la emergencia.

Una fase de actuación y definición conjunta -SEMAS, FJA-.

Una tercera fase, no siempre posible por abandonado del usuario, de seguimiento.

4.2. En el comedor.

_ Personas con permanencia estable.

Se trata de personas que tienen una situación relativamente estable, pero que sus ingresos no son suficientes para vivir con autonomía. Pensiones contributivas muy bajas, P.N.C. algún otro tipo de subvención.

De su seguimiento se encargan en la oficina de acogida. Si hay vinculación territorial, se hace de común acuerdo con su DTS de zona.

_ Personas con permanencia limitada

Personas que van de paso.

Personas que se están situando a nivel laboral, si bien con una precariedad muy alta.

_ Personas en situación de gran fragilidad -problemas de salud mental, alcohol, droga, etc.-

4.3. En el piso de acogida

_ Mujeres, extranjeras, en grave situación de riesgo social.

4.4. En la residencia.

Perfiles tradicionales de los residentes:

_ Personas en edad de solicitar ingreso en una residencia de ancianos.

Se trata de transeúntes que aparecen por algún servicio de la Fundación y que por su edad, se ve como criterio de trabajo que pasen a una residencia de ancianos. En función de su fecha de empadronamiento será el tiempo de espera, que puede ir de meses a más de dos años.

_ Personas en situación de reposo.

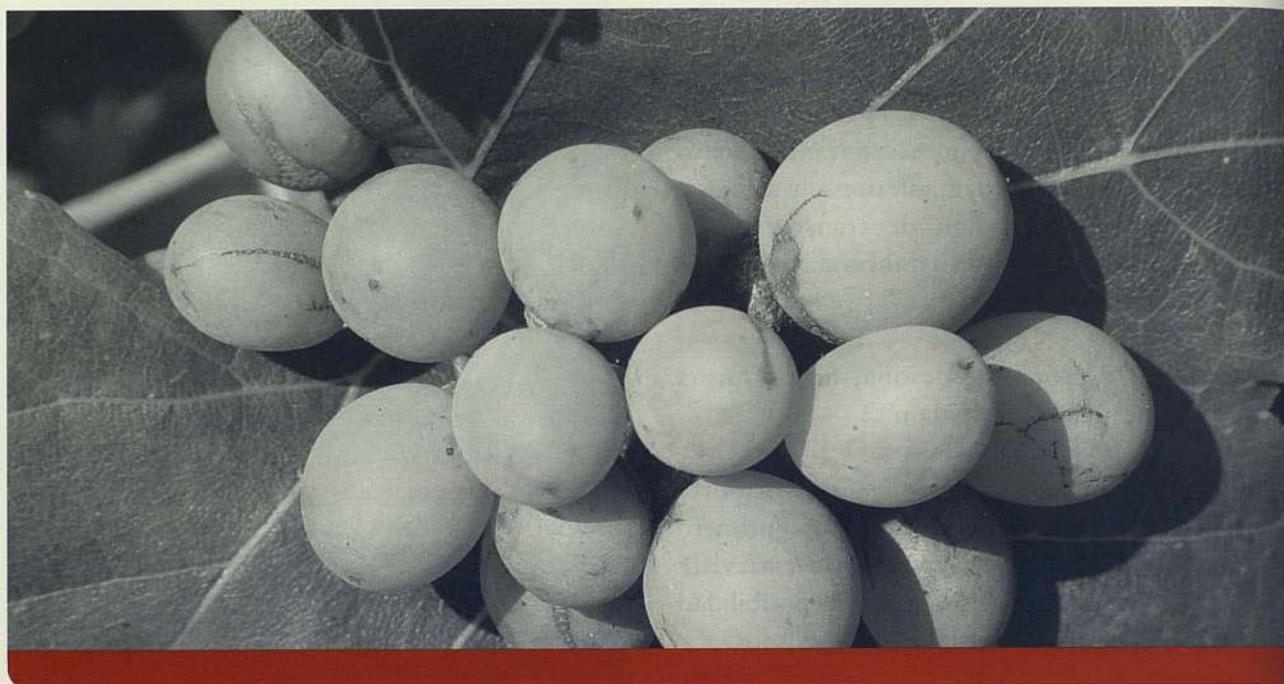
Tras algún percance -es relativamente frecuente los traumatismos por accidente o por peleas-, la persona necesita un periodo de uno, dos o más meses para reponerse.

También atendemos a derivaciones de hospitales, siempre y cuando la persona sea autónoma.

_ Personas en fase de estabilización.

Suelen estar vinculadas al mundo de las toxicomanías y otras dependencias. El resultado final presenta signos de lo más variado.

En este grupo también incluimos a enfermos mentales, pues una vez estabilizada su fase aguda, ante la ausencia de soporte familiar, no tenemos



muchas posibilidades de trabajo de reinserción.

_ Personas en situación de desarraigo muy consolidado.

No las incluimos en el grupo anterior, no es que sean específicamente enfermos mentales, si bien suelen tener alguna afección, pero se trata de forma especial, de enfermos crónicos con secuelas importantes y que todavía no tienen edad para solicitar una residencia.

5. Consideración final.

5.1. La feminización de la migración.

En el verano del año 2001, en la FJA había 9 camas para atender la demanda de las mujeres, si bien es cierto que al llegar el invierno, se abría el programa de pensiones para atender a mujeres; aunque es más adecuado decir que se destinaba a parejas.

En el invierno de 2002/03 funcionaron de forma

estable 35 camas para mujeres y hubo momentos que no fueron suficientes.

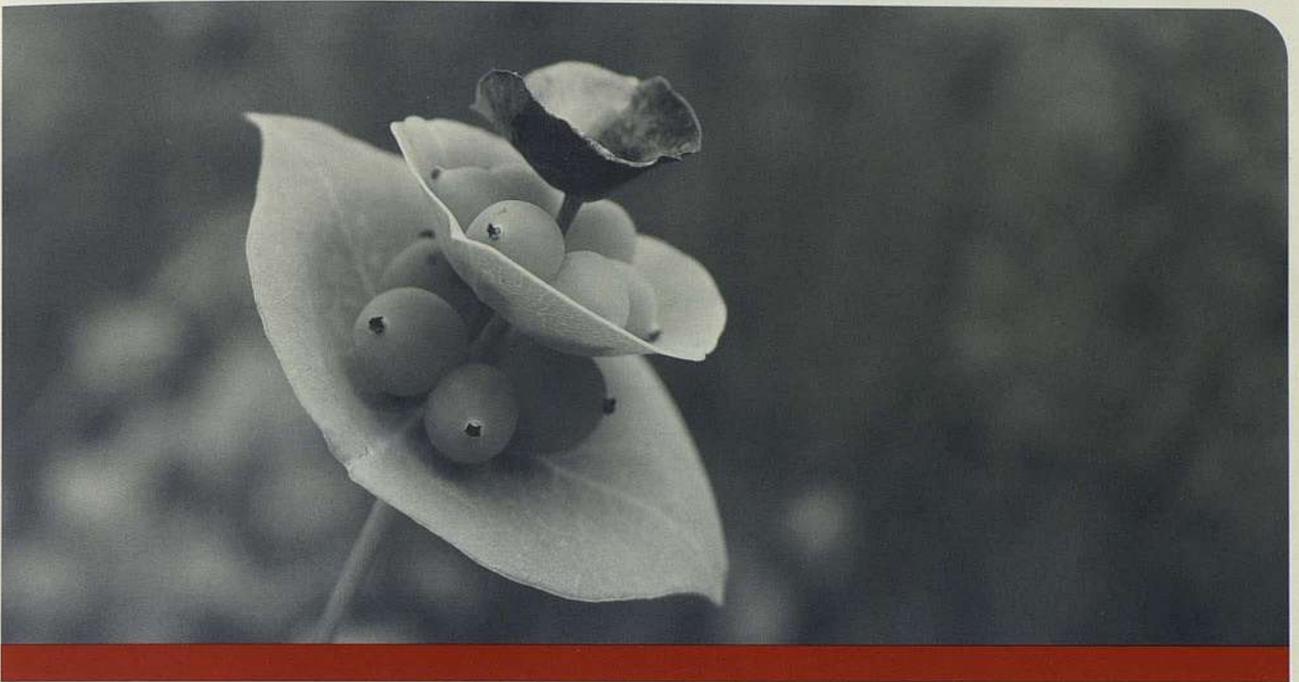
En el invierno 2003/04 con 14 camas se ha podido hacer frente a toda la demanda.

El por qué de fenómeno no lo sabemos, simplemente constatamos que se está produciendo. Siempre han venido de la mano de mujeres de lo que venimos en llamar países del este:

_ primero fueron Ucrania y Rusia,
_ en la actualidad de Rumania y Bulgaria.

Cuando las mujeres eran de Ucrania y Rusia, era relativamente factible una salida de la mano del servicio doméstico, en régimen de internado, a ser posible. Siendo críticos con nosotros mismos, hemos de reconocer que estamos dando por buenos, salarios de cuasi explotación y en teoría olvidados en nuestra tierra. No va bien una sociedad que da por buenas salidas de este tipo, las usuarias y los profesionales, en especial si existe posibilidad de vivir como interna.

Al colectivo de rumanas y búlgaras, de una etnia concreta en su casi totalidad, se les ha cerrado las puertas del servicio doméstico; para ellas



no hay más espacio que la manufacturación de productos agrícolas, en el campo o en naves de dudosa legalidad; aquí hemos llegado a descubrir situaciones de explotación humana -12 euros por todo un día de limpieza y troceado de alcachofas-.

En otro orden de cosas nuestro mayor interrogante está en torno a la ausencia de mujeres nacidas en el norte de Africa y en el Subsáhara. Si nos atenemos a lo ocurrido en otros países, algún día llegarán. La desproporción de usuarios entre hombres y mujeres, que en la actualidad tenemos, tendrá que llegar a un fin, cuando eso tenga lugar, es evidente que la Fundación no está preparada, ni capacitada para esta situación.

5.2. Los problemas de la no inclusión social.

Ante la situación extrema en que se está situando el problema de los emigrantes sin papeles, ante las salidas que la sociedad les está presentando, a nosotros nos surge el interrogante de qué puede pasar con estas personas, pues entendemos que no se están dando los mínimos para poder hablar de su inclusión social.

Los puestos de trabajo que pueden ocupar, la total precariedad de los mismos, pues no hay

contrato alguno, la ausencia de contraprestaciones sociales, en especial sanitarias, ni de mutuas en caso de accidente y un sin fin de elementos complementarios hace que podamos concluir que se trata de personas en una clara situación de marginación social:

- _ Su vida está en unas condiciones de precariedad total.
- _ En ocasiones se pueden pagar una habitación, o una cama.
- _ En ocasiones precisan servicios de duchas, o del comedor.
- _ En otras ocasiones, deben volver por el albergue.

Como carecen de papeles no pueden alquilar un piso y tienen que morir al palo de los que tienen esa posibilidad y deciden explotar ese negocio, no lo duden, muy lucrativo, salvo contadas excepciones.

Nos atrevemos a decir, que son muy pocos los emigrantes que llegan alcanzar los mínimos para hablar de cierta integración social.

La experiencia de otros países, con más historia en el hecho migratorio que el nuestro, dice que cuando no hay integración social, la cohesión social tampoco se alcanza y donde

se dan estos fenómenos, los guetos, los espacios de marginalidad, la conflictividad social, son sólo cuestión de tiempo.

Ha pasado en Alemania, ha pasado en Francia, ha pasado en el Reino Unido y también en Holanda. Nos limitamos a decir, que las condiciones de presente y de futuro que Murcia propicia a los emigrantes y de forma más grave a los que carecen de papeles, son mucho peores que las de esos países, en su momento. Para quien lo desee escuchar, lanzamos este aviso para navegantes.

No resulta difícil entender la frustración que puede acumular una persona que ha dejado su tierra, sus raíces, los suyos; que ha marchado a un lugar lejano, donde se habla un idioma que no conoce, con una cultura que no es la suya y con unas personas con las que no puede relacionarse.

Ha sido la esperanza de una salida económica la que le ha llevado a este paso y resulta que la misma no la ve por ningún lado. Que cuando consigue algo de trabajo, es por unos días, siempre al albur de la calle y con una retribución que acaba descubriendo es totalmente injusta, en comparación con lo que cobran los del país.

No tardará mucho en aparecer la pregunta de sí ha merecido la pena el esfuerzo, pero se hace presente la amargura de que no hay marcha atrás posible. De forma inesperada el pasado no es posible, el presente no se llega a palpar -salvo en lo que de frustración presenta- y el futuro no se ve por lado alguno.

Duro, muy duro el proyecto de vida que estamos ofreciendo a estas personas. Así no se es posible pensar en un futuro mejor para todos y creo que nuestra sociedad está olvidando, que cuando no hay futuro positivo para todos, a la larga, no suele haber futuro.



Hermanos
de
San
Juan
de Dios



VISITANOS EN:
www.sanjuandedios.com

Provincia de Aragón—San Rafael

Curia Provincial

C/ Dr. Antoni Pujadas, 40

08830 Sant Boi de Llobregat

Barcelona

Telf. 93 630 30 90

Fax 93 654 36 09

curia@ohsjd.es

www.sanjuandedios.net

