

María Teresa Fernández Letamendi

Modelo de evaluación de la actividad de los comités de ética asistencial en Aragón

Departamento
Medicina, Psiquiatría y Dermatología

Director/es
Altisent Trota, Rogelio
Delgado Marroquín, María Teresa

<http://zaguan.unizar.es/collection/Tesis>

© Universidad de Zaragoza
Servicio de Publicaciones

ISSN 2254-7606



Universidad
Zaragoza

Tesis Doctoral

MODELO DE EVALUACIÓN DE LA ACTIVIDAD DE LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL EN ARAGÓN

Autor

María Teresa Fernández Letamendi

Director/es

Altisent Trota, Rogelio
Delgado Marroquín, María Teresa

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
Medicina, Psiquiatría y Dermatología

2016

MODELO DE EVALUACIÓN DE LA ACTIVIDAD DE LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL EN ARAGÓN

María Teresa Fernández Letamendi

A Carlos, por su apoyo
incondicional.

A mis hijos, Carlos
y Teresa.

AGRADECIMIENTOS

Todo mi agradecimiento por el tiempo, interés y conocimiento compartido en el desarrollo de este estudio a los participantes en las entrevistas en profundidad, grupos de expertos y seminario satélite, con mención especial al profesor Joseph Fins de la Sociedad Americana de Bioética y Humanidades Médicas por sus experimentados consejos.

Igualmente a todas las personas que han hecho posible este trabajo, especialmente a mis directores de Tesis, los doctores Rogelio Altisent Trota y M^a Teresa Delgado Marroquín, así como a Mercedes Febrel, Teresa Antoñanzas, Pilar Astier, Alba Gállego y Pablo Muñoz, por su colaboración en las distintas fases de la investigación.

“Ciencia es todo aquello sobre lo cual siempre cabe discusión”

(José Ortega y Gasset, 1955)

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN	1
1. Los comités de ética en la senda hacia la calidad	1
2. Factores históricos en el desarrollo de la bioética	3
3. Los comités de ética asistencial	5
3.1. Conceptos	6
3.2. Génesis y desarrollo en España	8
3.3. Situación actual en la Comunidad Autónoma de Aragón	11
4. La filosofía de la calidad aplicada al comité de ética asistencial	13
5. Justificación del estudio	15
II. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	18
1. Hipótesis	18
2. Objetivos	19
III. MATERIAL Y MÉTODOS	21
1. Tipo y ámbito del estudio	21
2. Revisión bibliográfica	21
3. Primera fase: entrevistas en profundidad	22
3.1. Sujetos del estudio	22
3.2. Elaboración de las entrevistas en profundidad	23
3.3. Análisis de las entrevistas	26
4. Fase I: grupo de discusión con expertos	27
4.1. Grupo de discusión	27
4.2. Participantes	28
5. Fase II: grupo Delphi	29
5.1. Elección del método Delphi	29
5.2. Sujetos del estudio	31
5.3. Desarrollo de la técnica y procedimiento de elaboración de los cuestionarios para cada ronda Delphi	34

5.4. Análisis e interpretación de los resultados	35
6. Consideraciones éticas	37
IV. RESULTADOS	40
1. Fase 1: entrevistas en profundidad y grupos de discusión con expertos	40
1.1. Generalidades	40
1.1.1. Los Comités de Ética en Aragón	40
- Una necesidad real	40
- Creación y funcionamiento	40
Desigualdad en el desarrollo: un modelo común	42
1.1.2. La calidad asistencial	43
1.1.3. La búsqueda de la mejora continua:	
humanizar la asistencia	44
1.2. Accesibilidad	45
1.2.1. Buscando áreas de mejora	45
- En los profesionales	47
- En los usuarios	48
- En las familias	48
1.2.2. Acceso on-line	49
1.2.3. El consultor externo y los expertos	50
1.3. Sintonía	51
1.3.1 Falta de cultura ética	51
1.3.2 Pobre apoyo institucional	52
1.3.3. Sintonía con los profesionales	54
1.3.4. Sintonía con los usuarios y sus familias	56
1.4 Indicadores de calidad	57
1.4.1. Los casos y las consultas	58
1.4.2 La elaboración del informe	60
1.4.3. Formación	61
1.4.4. Investigación	63
1.5 Perfil de los miembros	66
1.6. La Institución	70
1.7. Evaluación	72

2. Grupos de discusión con expertos	75
3. Fase 2: grupo DELPHI	77
3.1. Primera ronda grupo DELPHI	77
3.2. Segunda ronda grupo DELPHI	83
3.3. Tercera ronda grupo DELPHI	105
V. DISCUSIÓN	108
1. Valoración de los resultados	108
2. Valoración de las entrevistas en profundidad	110
3. Sesgos y problemas del estudio	118
3.1. Limitaciones relativas a las entrevistas en profundidad	118
3.2. Selección de los entrevistados	120
4. Valoración del grupo DELPHI	121
4.1. Ventajas relativas al grupo DELPHI	128
4.2. Limitaciones relativas al grupo DELPHI	129
VI. CONCLUSIONES	133
VII. BIBLIOGRAFÍA	136
VIII. FIGURAS, TABLAS Y GRÁFICOS	148
• FIGURA 1: Códigos del apartado de generalidades de las entrevistas en profundidad	148
• FIGURA 2: Códigos del apartado de accesibilidad de las entrevistas en profundidad	150
• FIGURA 3: Códigos del apartado de sintonía de las entrevistas en profundidad	152
• FIGURA 4: Códigos del apartado de indicadores de las entrevistas en profundidad	154
• FIGURA 5: Códigos del apartado de formación de las entrevistas en profundidad	156
• FIGURA 6: Códigos del apartado de investigación de las entrevistas en profundidad	158

• FIGURA 7: Códigos del apartado de perfil de miembros de las entrevistas en profundidad	160
• GRÁFICO I: Resultados de pertinencia segunda vuelta del grupo Delphi (accesibilidad)	162
• GRÁFICO II: Resultados de pertinencia segunda vuelta del grupo Delphi (sintonía)	163
• GRÁFICO III: Resultados de pertinencia segunda vuelta del grupo Delphi (casos 1)	164
• GRÁFICO IV: Resultados de pertinencia segunda vuelta del grupo Delphi (casos 2)	165
• GRÁFICO V: Resultados de pertinencia segunda vuelta del grupo Delphi (casos 3)	166
• GRÁFICO VI: Resultados de pertinencia segunda vuelta del grupo Delphi (casos 4)	167
• GRÁFICO VII: Resultados de pertinencia segunda vuelta del grupo Delphi (consultas 1)	168
• GRÁFICO VIII: Resultados de pertinencia segunda vuelta del grupo Delphi (consultas 2)	169
• GRÁFICO IX: Resultados de pertinencia segunda vuelta del grupo Delphi (consultas 3)	170
• GRÁFICO X: Resultados de pertinencia segunda vuelta del grupo Delphi (formación 1)	171
• GRÁFICO XI: Resultados de pertinencia segunda vuelta del grupo Delphi (formación 2)	172
• GRÁFICO XII: Resultados de pertinencia segunda vuelta del grupo Delphi (formación 3)	174
• GRÁFICO XIII: Resultados de pertinencia segunda vuelta del grupo Delphi (investigación)	174
• GRÁFICO XIV: Resultados de pertinencia segunda vuelta del grupo Delphi (elaboración informes 1)	175
• GRÁFICO XV: Resultados de pertinencia segunda vuelta del grupo Delphi (elaboración informes 2)	176

• GRÁFICO XVI: Resultados de pertinencia segunda vuelta del grupo Delphi (actividad)	177
• GRÁFICO XVII: Resultados de pertinencia segunda vuelta del grupo Delphi (proceso)	178
• GRÁFICO XVIII: Resultados de pertinencia segunda vuelta del grupo Delphi (perfil miembros)	179
• GRÁFICO XIX: Resultados de pertinencia segunda vuelta del grupo Delphi (Institución)	180

IX. ANEXOS

• ANEXO 1: Carta de presentación de las entrevistas en profundidad	182
• ANEXO 2: Modelo guión de la entrevista en profundidad	184
• ANEXO 3: Carta de presentación primera ronda Delphi	186
• ANEXO 4: Carta de presentación segunda ronda Delphi	189
• ANEXO 5: Carta de presentación tercera ronda Delphi	191
• ANEXO 6: Primer cuestionario del grupo Delphi	193
• ANEXO 7: Segundo cuestionario del grupo Delphi	198
• ANEXO8: Tercer cuestionario del grupo Delphi	215
• ANEXO 9: Resultados de la tercera ronda del grupo Delphi	225
• ANEXO 10: Seminario satélite con profesor Fins (grupo discusión)	237
• ANEXO 11: Seminario satélite con profesor Fins (grupo discusión)	239
• ANEXO 12: Modelo final de evaluación con indicadores con justificación	241

I. INTRODUCCIÓN

1. LOS COMITÉS DE ÉTICA EN LA SENDA HACIA LA CALIDAD

La preocupación por los aspectos éticos en la práctica asistencial es un elemento connatural de la medicina que, desde sus orígenes, ha tenido en cuenta la relación personal especial que se establece entre el “médico” y el paciente: una relación de petición de ayuda, de confianza, pero también de preponderancia de uno sobre otro. El médico disponía del saber, de la técnica y de la capacidad de aliviar o curar. El paciente acudía en petición de ayuda y de auxilio, con incertidumbre, temor y esperanza. Todos los textos médicos de la antigüedad, el Juramento de Hipócrates, los consejos de Esculapio o la Oración de Maimónides, entre otros, señalan la relevancia de la prudencia en la actuación médica, la preponderancia del interés del paciente sobre el propio del médico y la necesidad de guardar un secreto profesional de lo conocido, que no podía usarse en el propio beneficio del médico (Municio JA, 2009; Delgado Marroquín MT, 2015).

Pocas profesiones han tenido una reflexión tan seria y profunda, y desde hace tanto tiempo, sobre sus principios y sus implicaciones éticas. Así lo explica Emilio Sanz (Sanz E, 2012) recordando que los códigos de deontología médica son muy anteriores a los de cualquier otra profesión. Estos marcos normativos de la medicina constituyen de hecho, un compromiso público de la profesión con la sociedad. Se definen así los comportamientos que la corporación profesional contempla como correctos y los expone públicamente. De tal manera que deberían ser, en esencia, más un instrumento de defensa de los pacientes que una defensa del corporativismo médico, tal como en ocasiones se ha señalado (Altisent R, et al., 2014).

En las últimas décadas, sin embargo, la deontología médica se ha visto enmarcada en el campo de estudio más amplio de la bioética, como resultado de una serie de factores históricos que analizaremos de manera sintética más adelante.

La bioética se constituye como una disciplina académica interdisciplinar que estudia los comportamientos y la toma de decisiones en el ámbito de las ciencias biomédicas, a la luz de valores y principios éticos, adoptando el método de la ética filosófica. En otras palabras, se trata de analizar racionalmente los elementos que entran en acción para alcanzar las mejores decisiones. Todo ello con una visión que coloca al paciente y su autonomía en el centro de gravedad de un sistema que incluye

al equipo interdisciplinar y a la sociedad, superando la visión monocular del médico individual (Nandi, 2000; Orr, 2002).

No tenemos como objetivo una ética abstracta. Cuando buscamos el bien de un paciente, incluyendo el respeto de su autonomía, en un entorno de equidad, estamos hablando de encarnar la ética en el contexto de la calidad asistencial. Es en esta búsqueda donde entran en escena los comités de ética como instrumentos al servicio de la calidad de la atención sanitaria. Se ha avanzado enormemente en el reconocimiento de que los aspectos éticos también son cuestiones de calidad (Agich, 2005), y por extensión, de que también estos comités, como otros existentes en otros centros sanitarios son comités de calidad (Aulisio et al, 2000; Agich, 2001). Desde fuera de nuestro entorno, fue la Joint Commission la primera entidad en reconocer esta vinculación, Pablo Simon también hace un buen resumen de su evolución (Simón P, 2002). Se trata de lograr una perspectiva profunda de los problemas éticos cuya solución no se alcanza intuitivamente y de manera individual, ni siquiera por parte de profesionales muy experimentados.

La dimensión ética de las cuestiones que rodean la vida de las personas es actualmente una preocupación en las organizaciones de servicios más dinámicas (Cortina, 2001), donde se está impulsando la constitución de Comités de Ética, o equivalentes, que sirvan de referencia para el buen hacer de una comunidad de profesionales que trabajan en un servicio directo a los ciudadanos.

En el ámbito de las instituciones sanitarias hay que diferenciar dos tipos de Comités que han visto la luz en el último tercio del siglo XX, cuya implantación se está generalizando en todos los países con sistemas sanitarios medianamente desarrollados: los Comités de Ética de la Investigación y los Comités de Ética Asistencial (CEA) sobre los cuales se centrará esta investigación.

Sería paradójico que un órgano que tiene en su horizonte el desarrollo de la dimensión ética para conseguir una mejora de la calidad asistencial no estuviera sometido a su vez a un procedimiento de evaluación de la calidad de su propia actividad. Se puede decir, por tanto, que planteamos una senda hacia la calidad que a su vez se fundamente en la calidad. La investigación que se presenta a continuación se ha propuesto diseñar un modelo operativo aplicable en Aragón para la evaluación de la

calidad de los CEA que se apoye en el conocimiento y el consenso de profesionales con experiencia en este campo.

2. FACTORES HISTÓRICOS EN EL DESARROLLO DE LA BIOÉTICA

Se suelen definir tres factores históricos que han favorecido el auge actual de la bioética: los progresos de la medicina, la eclosión de los derechos del paciente en contraste con el paternalismo clásico, y, por último, los nuevos modelos organizativos de la sanidad en los países con cierto grado de desarrollo.

- **Progreso científico.** Los continuos y fascinantes avances científico-técnicos de la medicina han alcanzado éxitos indiscutibles en la lucha contra la enfermedad, pero también se convierten en una amenaza para el ser humano. La ciencia y los científicos necesitan un mapa de principios morales que les oriente en su servicio a la humanidad, porque no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible. La medicina es especialmente sensible a todo ello cuando mediante avances científico-técnicos se ve capaz de sustituir funciones orgánicas vitales (diálisis, trasplantes, nutrición parenteral), o cuando se enfrenta a cuestiones éticas en el comienzo de la vida (contracepción, aborto, técnicas de fecundación asistida, terapia genética, diagnóstico prenatal, clonación) o en el tramo final de la biografía (técnicas de soporte vital y de reanimación, obstinación diagnóstica o terapéutica, eutanasia, suicidio asistido). Está claro que la tradicional actitud del médico tendente a hacer todo lo que está en su mano precisa de una cuidadosa reinterpretación desde el momento en que, actualmente, las posibilidades reales de perjudicar al paciente tienen un alcance que hace unos años eran de ciencia ficción.
- **Derechos del paciente.** Las personas han asumido un creciente protagonismo en los cuidados de su salud, adoptando una actitud menos pasiva y más crítica ante la autoridad médica. Se podría resumir este punto diciendo que hemos asistido a una eclosión de los derechos del paciente acorde con los valores de las democracias participativas, la defensa de los derechos humanos y el nacimiento de los movimientos de consumidores. Hoy no es admisible, ni ética

ni legalmente, el despotismo médico, algo que la beneficencia hipocrática venía justificando desde una interpretación paternalista. Por otro lado, el conocimiento médico ha experimentado una obligada fragmentación para hacer frente a su expansión, dando lugar a múltiples especialidades, lo cual ha favorecido una atmósfera de despersonalización en la atención sanitaria, con el riesgo de producir un reflejo de desconfianza en los pacientes. Todo esto ha transformado el estilo de la tradicional relación clínica en el fondo y en la forma, colocando a los profesionales en la tentación de la medicina defensiva, en cuya prevención la ética debe desempeñar un papel decisivo.

- **Organización de la atención sanitaria.** La proclamación del derecho a la protección de la salud sin discriminaciones debe ser, sin duda, motivo de orgullo para una sociedad y constituye un valor que implica a los profesionales de la salud. La protección social que garantiza la atención sanitaria es un logro histórico de las sociedades avanzadas y una manifestación de progreso moral. En este contexto la asistencia sanitaria se presta cada vez más en instituciones que tienden a organizarse como empresas de servicios donde los facultativos pueden sentir que su libertad sufre restricciones por parte de los gestores de recursos. Un ejemplo es la reciente restricción impuesta por la Administración para la atención sanitaria de personas inmigrantes en situación irregular, con la consiguiente reacción por parte de los profesionales. Se ha generalizado el ejercicio de la medicina en equipos interdisciplinarios. Se introduce el concepto de calidad asistencial con aplicaciones operativas y se incorpora el criterio de eficiencia, que se convierte en un requisito para la equidad en la prestación de los cuidados de salud. Los recursos son limitados y la demanda ilimitada. Se podría resumir este punto diciendo que la teoría de la justicia tiene mucho que decir a la práctica clínica y esto es una novedad a la que debe hacer frente la bioética.

Este marco histórico, sin duda, explica que se estén generando nuevas preguntas que a su vez requieren nuevas respuestas. Es decir, se plantean cuestiones que nunca antes se habían planteado. Los profesionales clínicos, los gestores, pero también los pacientes y sus familias se pueden enfrentar a problemas éticos con serias

dudas, donde entran en conflicto valores y principios éticos, encontrándose en la encrucijada de varios cursos de acción posibles.

Ante un problema ético el profesional debe recurrir en primer lugar a la reflexión personal, en un segundo paso se puede consultar a un colega o con el equipo donde se trabaja. De este modo se resuelve la mayoría de los casos, también dependiendo de la experiencia y de la formación en bioética de quien tiene la responsabilidad. Pero, en ocasiones, la toma de decisiones difíciles requiere un tercer nivel de asesoramiento más especializado, al igual que ocurre en cualquier otro campo de la actividad profesional. Aquí es donde entra en acción el comité de ética asistencial como órgano consultivo.

3. LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL

El desarrollo de los CEA ha sido paralelo a la bioética como disciplina en todo el mundo. Actualmente el volumen de Comités es mucho mayor que en la década anterior, especialmente en nuestro entorno europeo más cercano, donde podemos verlo en el Reino Unido, Francia o en la voluminosa documentación generada desde la División de Ética de Ciencia y Tecnología de la UNESCO dirigida por Henk Tenk Have. A continuación se mencionan algunas referencias históricas que tradicionalmente se han considerado emblemáticas para enmarcar las funciones encomendadas a los CEA:

La eclosión de este movimiento de desarrollo de los CEA se produce alrededor de 1980, históricamente situado en el contexto que hemos dibujado anteriormente y donde se vive el abordaje de temas complicados, hasta entonces, no mencionados o tratados de forma selectiva, especialmente los problemas éticos al comienzo y al final de la vida. Se buscan métodos y procedimientos para la toma de decisiones, se extiende la implantación de los comités, las universidades incorporan en su programa docente la disciplina, las editoriales médicas incrementan de manera llamativa las publicaciones sobre bioética, las autoridades religiosas y políticas se pronuncian sobre estos temas. La bioética abre nuevos debates sociales en todos los círculos intelectuales, ya no solo en el ámbito de la medicina, y ocupan la atención de los

medios de comunicación.

Sin embargo, aunque mediáticamente los CEA se dieron a conocer con ocasión de casos especialmente polémicos, pronto se inició un proceso de “normalización” de manera que sus funciones se han aplicado a la vida cotidiana del sistema sanitario desarrollando funciones de asesoramiento más centradas en el horizonte cotidiano de la calidad asistencial.

Mirar hacia atrás nos ayuda a entender la evolución de los acontecimientos donde subyace la idea de que la medicina basada en la evidencia no tiene, ni mucho menos, todas las respuestas para las necesidades de salud del paciente, siendo necesario reconocer e interpretar el decisivo papel que los valores éticos juegan en el ejercicio de una buena medicina (Gómez Sancho M, et al., 2008).

3.1. CONCEPTOS

Los CEA, según Francesc Abel (Abel F, 1997; 2003; 2006), son las instancias o estructuras de diálogo y decisión bioética que asumen la responsabilidad de intentar clarificar y resolver racional y razonablemente los conflictos de valores que se presentan en la investigación o en la práctica clínica. Se han ido creando dependiendo de las necesidades que presentan personas, grupos profesionales, o instituciones para clarificar o resolver problemáticas específicas.

El término “Comité de Bioética” denota un grupo de personas que se reúne para deliberar y asesorar sobre cuestiones complejas, dando respuesta a las necesidades reales actuales (Moreno JD, 1995. Como grupo, se plantean y estudian detenidamente determinados valores individuales o sociales, lo cual equivale a examinar no sólo la propia conducta, sino también la de los demás (Wenstein BD, 1993; 1994).

Los comités de bioética han sido creados para asesorar a quienes deben tomar decisiones. En primer lugar están los profesionales sanitarios que son quienes han de afrontar dilemas éticos en la práctica asistencial, pero también requieren asesoramiento los gestores, los políticos y los legisladores. Por otro lado también los pacientes y, cuando proceda, sus legítimos representantes, podrán acudir a consultar al CEA.

Un breve esbozo histórico de los CEA (Ross et al., 1986; Reynolds, 1994; Gonsoulin & Taube, 2002; UNESCO 2005; McLean, 2007) nos permitirá recordar algunos acontecimientos especialmente significativos:

- **1960**, en la población de Seattle, se establece la primera Unidad de Diálisis. El Dr. Belding se encuentra con el grave problema de tener que seleccionar entre todos los enfermos con fallo renal, los que serán candidatos para utilizar el riñón artificial, ya que al estar en sus comienzos no existían suficientes unidades para atender a todos los enfermos que lo necesitaban. Con este motivo se crea un Comité de selección de los enfermos que formarán parte en el programa de diálisis. Este comité, que sufrió grandes presiones para incluir a uno u otro enfermo llegó, popularmente, a denominarse el "Comité de la vida o la muerte" ya que éste era el fin más o menos inmediato de los enfermos que no eran seleccionados para la diálisis renal.
- **1968**, año en el que la revista JAMA publica la definición de muerte cerebral, elaborada por un comité de la Facultad de Medicina de Harvard, planteada a partir de la desconexión legal de la respiración asistida a determinados enfermos. Con este motivo se crean en diferentes Hospitales los Comités Tanatológicos para decidir cuándo se da la condición de muerte cerebral y por tanto se hace posible la extracción de órganos para el trasplante.
- **1971**. En el Hennepin County Medical Center de Mineapolis se crea un comité para la evaluación de los problemas éticos y legales en el tratamiento de enfermos terminales. El Dr. Cranford, neurólogo, se convierte en activo defensor de los CEA
- **1973**. La médico pediatra Karen Teel (Austin-Texas), favorece la creación de los CEA en los hospitales mediante la publicación de un artículo, que tuvo amplia resonancia entre los profesionales sanitarios americanos.
- **1976**, un caso da la vuelta al mundo, es el de Karen Ann Quinlan en New Jersey. Se trata de una joven en estado vegetativo persistente (EVP) desde hace varios años, cuyo padre solicita a los médicos su desconexión del respirador que parecía ser la única intervención que la mantenía con vida. Los médicos se

niegan y él recurre al Tribunal Supremo del Estado, que le da la razón y se decide que se le desconecte. Ante la gran sorpresa de todos continuó respirando de forma espontánea. Vivió 9 años más manteniendo el EVP y falleció en su casa en 1985. A partir de este caso se aconseja implantar en los Hospitales los Comités de pronóstico, cuya función debería ser la de decidir cuál sería el posible pronóstico del enfermo en caso de que se planteara una discordancia entre el equipo médico y la familia. La sentencia de ese Tribunal Supremo, menciona algunos criterios importantes para juzgar si son o no convenientes los Comités Hospitalarios de Ética: "Primero sugiere que hay decisiones en las que es mejor repartir la responsabilidad profesional, de modo similar a como lo hacen varios jueces que estudien un mismo asunto, para dar una decisión más ponderada. Y en segundo lugar, que el sistema de comités ofrece garantías tanto para el paciente o su familia como para el médico, especialmente cuando los factores que influyen en la decisión pueden estar cargados de motivos menos nobles".

- En **1976** un 1% de los Hospitales de EEUU tenía algún tipo de comité para estudiar los problemas éticos que van surgiendo en la práctica clínica. En 1983 es ya el 16% de los hospitales los que tienen un comité, que pasa de ser de tipo consultivo para asesorar con carácter no vinculante, para convertirse en un comité en el que sus decisiones son en algunas ocasiones de carácter vinculante. Este cambio viene motivado por una Comisión Presidencial que introduce esta posibilidad de que participen en la toma de decisiones, lo que llevó a modalidades distintas, ya que en unos casos era el Comité quien tomaba la decisión final y en otros era una voz más que se tenía en cuenta a la hora de la toma de decisiones. En 1985 el 67 % de los hospitales americanos contaban ya con un CEA (Simón y Barrios, 1995; Terribas N., 2011).

3.2. GÉNESIS Y DESARROLLO EN ESPAÑA

Hasta el año 1990 solo existían 4 hospitales en España donde de algún modo se planteaban establecer un medio para estudiar los dilemas éticos de la práctica clínica (Barroso y Caro, 1998). Los primeros comités en hospitales públicos españoles datan del año 1993 y nacen al impulso de las primeras promociones del Máster de Bioética

de la Universidad Complutense de Madrid dirigido por Diego Gracia (Gracia D, 1989; 1991). En 1995, el INSALUD dictó una normativa en España que regulaba la constitución de los CAE que estuvo vigente hasta que se completaron las transferencias de las competencias en la gestión de la sanidad a las Comunidades Autónomas (Sarabia y Reyes, 2010). Donde ya se habían transferido las competencias sanitarias se dictaron normas para la regulación de los comités de ética asistencial (Cataluña en 1993 y País Vasco en 1995) especificando que su ámbito de actuación puede ser un centro, servicio o establecimiento sanitario, o una circunscripción sanitaria, sin determinar explícitamente que fuera un hospital, como se hacía en la normativa de territorio gestionado por el INSALUD (. Posteriormente, se han sucedido las normativas reguladoras: Galicia (2000), Navarra (2001), Andalucía (2002), Castilla León (2002), Madrid (2003), Valencia (2004), Murcia (2005), Asturias (2005), Castilla La Mancha (2006), Canarias (2007), Extremadura (2009), Aragón (2013). De tal manera que para completar las regulaciones autonómicas solo falta Baleares, Ceuta y Melilla.

Con independencia de las normativas, en España actualmente se cuenta con un CEA en la mayoría de las demarcaciones de la sanidad pública y en bastantes centros privados (Sarrias y Ros, 2004; Hernando y Diestre, 2008; Gascón Abellán, 2010).

Podemos diferenciar tres clases de servicios de consulta ética (La Puma & Toulmin, 1989): el del comité, que es el modelo más extendido; el individual realizado por un consultor de ética, y un modelo mixto. No existe un modelo ideal preestablecido y existe un debate internacional al respecto (Altisent R, et al., 2013). Es interesante señalar la recomendación que se hace en EEUU para la creación de pequeños comités o equipos o áreas asistenciales en las que haya un alto riesgo ético (Du Val G., et al, 2004; Adams, 2009; Fox et al, 2010) , es decir, áreas donde a menudo se dan conflictos éticos, como por ejemplo las unidades de cuidados intensivos o las unidades de emergencias.

En España, al igual que en otros países europeos, como los Países Bajos o el Reino Unido, el modelo de servicio de consulta ética más predominante es el del comité, conocido como “comité de ética asistencial” (CEA).

En 1974 el Dr. Luis Campos y Navarro crea un Comité de Orientación Familiar y Terapéutica en el Departamento de Obstetricia y Ginecología del Hospital S. Juan de Dios de Barcelona, que en 1982 se constituye como CEA según se les conoce en la actualidad. Se debe reconocer en la creación y posterior desarrollo de este CEA, que ha sido el primero de nuestro país, la notable influencia que ha tenido el Instituto Borja de Bioética, ya que desde el principio el Dr. Abel, Director del mencionado Instituto, fue el asesor para temas éticos de este Hospital. Otra fecha a recordar es el 10 de Diciembre de 1990 cuando se constituye el CEA del Hospital del Espíritu Santo de Santa Coloma de Gramanet, en Barcelona.

Será a lo largo de los años noventa cuando se producirán varias acreditaciones de Comités en toda España donde se explicitan los criterios que los comités deben cumplir para garantizar su calidad y buen funcionamiento, desde entonces la creación y consolidación de los CEAs en toda España ha ido en progresivo crecimiento.

Como hemos explicado, en la actualidad, la presencia de CEA en centros sanitarios y demarcaciones de la sanidad pública es algo habitual; la tarea prioritaria es encontrar el modo de evaluar los que ya hay, con el afán de garantizar su continuidad y su buen hacer.

A este respecto, sólo en EEUU se cuenta con estudios a nivel nacional, publicados en diferentes décadas (Younger S. 1983, Caplan A., 2001). Scheirton (1992) evaluó el 85% de los comités norteamericanos, pero lo hizo utilizando tan sólo indicadores descriptivos (número de protocolos, número de consultas, número de acciones formativas). Griener ratifica los problemas metodológicos que genera este tipo de evaluación y añade otros nuevos: la dificultad de evaluar la consulta de casos, debido a la confidencialidad de la relación, médico-paciente, o la dificultad de evaluar si los protocolos inciden realmente en la forma en que se toman las decisiones en la práctica clínica (Griener, 1992).

La situación en España no es diferente. Más allá de opiniones y juicios bienintencionados sobre la utilidad de los comités, realizados por personas de reconocido prestigio en el ámbito de la Bioética española, es excepcional encontrar una descripción detallada de las actividades realizadas por los comités (Hernando P, 1999), (Ribas S, 2007) de aquí nace la necesidad de evaluar con instrumentos fiables la labor que realizan, y de su impacto real sobre la práctica clínica. Sin duda es una

exigencia desarrollar criterios y estándares para evaluar y certificar la eficacia y calidad de estas figuras y, mientras esto no exista, difícilmente podremos utilizar una argumentación de resultados para justificar su labor.

Ante esta creciente necesidad de promover la calidad de la actividad que realizan los CEAs, una de las cuestiones fundamentales es si éstos dedican sus energías a las necesidades reales de los profesionales y de los pacientes. Existe la percepción de que la actividad de los CEA podría estar más vinculada a la motivación y las preferencias de sus miembros que a las auténticas necesidades de la población de referencia (profesionales y pacientes), y parece conveniente garantizar una mayor sintonía con las auténticas preocupaciones éticas que se plantean en el seno de la instituciones donde desarrollan su tarea. Por todo ello, se ha recomendado promover el desarrollo de una auténtica “epidemiología ética” que permita acercar el trabajo de los CEA a las cuestiones éticas más prevalentes y trascendentales (Altisent R et al., 2013) y a las necesidades formativas manifestadas (Ogando B, 2005), que no siempre han coincidido con la producción académica del campo de la bioética, lo cual favorece un distanciamiento de los profesionales, o al menos el desconocimiento de la potencial contribución de los CEA a la calidad de la atención sanitaria que presta una institución.

Es frecuente escuchar entre los miembros de los CEA la preocupación por el hecho de recibir escasas consultas, aunque esto apenas se refleja en la literatura. Esta situación se debe en buena medida a la escasa transparencia que tienen la mayoría de los CEA, cuyo trabajo debería tener una mayor visibilidad. Es necesario dar una mayor difusión a las funciones de los CEA para neutralizar el escepticismo con que son vistos por bastantes profesionales, incluyendo a los gestores, y para darse a conocer a la sociedad (Couceiro A. y Becca JP, 2006). Para lograr este objetivo se necesita promover una adecuada formación en este campo, incluyendo la toma de decisiones con implicaciones éticas

3.3. SITUACIÓN ACTUAL EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ARAGÓN

Las diferentes realidades sociales y políticas de las comunidades autónomas en España han hecho que hubiera grandes diferencias en cuanto a la constitución y

desarrollo de los CEAs. Mientras en algunas comunidades como Cataluña y País Vasco han sido pioneros al ser los primeros en recibir las transferencias sanitarias, el resto del territorio ha asistido a una progresiva implantación de normativas, siendo Aragón una de las más recientes con el Decreto 96/2013, de 28 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se regula el Comité de Bioética de Aragón y los Comités de Ética Asistencial de la Comunidad Autónoma de Aragón. Este Decreto tiene como origen la *Ley 10/2011 de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte*, que en sus artículos 27 y 28 establecía la creación tanto del Comité de Bioética de Aragón así como de un marco regulador de los Comités de Ética Asistencial de la Comunidad Autónoma de Aragón.

Esta regulación garantiza la existencia de al menos un CEA por cada sector sanitario, configurándose en un principio como grupo promotor y desarrollándose posteriormente para conseguir la acreditación que los reconozca oficialmente como CEA. Aunque algunos ya contaban con años de experiencia desde su constitución con la normativa del INSALUD de 1995, otros en cambio han iniciado ahora la andadura, dando lugar, en el momento actual a que exista una desigualdad en su desarrollo, en cuanto a la experiencia y formación de sus miembros.

Así, se establecen los CEAs correspondiente a las demarcaciones sanitarias de Aragón Zaragoza (sector I, sector II, sector III, Huesca, Teruel, Alcañiz, Barbastro, Calatayud), a los que se añaden actualmente dos CEA de centros sanitarios privados (Hospital San Juan de Dios de Zaragoza y Clínica Psiquiátrica Nuestra Señora del Carmen).

La regulación de CEA en Aragón (DECRETO 96/2013, de 28 de mayo, del Gobierno de Aragón) establece que estos desarrollen las tres funciones principales, conocidas como la "tríada fundamental":

- **Función educativa o docente:** es la función básica por la que comienza el comité provisional, comisión gestora o promotora. Resulta primordial detectar dónde y cuáles son los dilemas éticos que con más frecuencia se producen y los que más dificultad de resolución ofrecen a los profesionales. Esta función no conlleva necesariamente que la docencia sea impartida por alguno de los miembros del comité, sino el organizar un plan de formación, motivar al

personal a asistir habitualmente y llevarlo a cabo. Conviene desarrollarla a tres nivel interno, dirigido a los miembros del Comité, nivel externo dirigido a los profesionales del centro y el nivel social cuando una determinada resolución del Comité trasciende fuera del ámbito hospitalario, produciendo un eco social.

- **Función de asesoramiento o consultiva:** es la función característica para la que se crea el CAE en un Hospital, Sector, Distrito o Área de Salud. Consiste en el estudio, resolución y asesoramiento sobre los problemas éticos que se plantean en el ámbito clínico.
- **Función normativa o de protocolizar:** los protocolos pueden ir orientados a la toma de decisiones o a algún tipo de actuación concreta que habitualmente se presente en un servicio, departamento o área del centro sanitario, se debe hacer de forma amplia que permita la toma de decisiones por parte del responsable último, que habitualmente será el médico o equipo sanitario responsable de la asistencia. Otra función que se le podría atribuir es la de mediación entre la familia y el médico o el equipo asistencial.

En Aragón, se añade como novedad una cuarta función: promover la investigación en ética y bioética en cuestiones que faciliten la misión del CEA. Desarrollar esta cuarta función supondría disponer de información de las cuestiones éticas que se están planteando. Esto facilitará orientar la formación en ética hacia las necesidades reales de los profesionales (Buil et al, 2009). Su intención es promover y facilitar que los CEA ejerzan como observatorio de "epidemiología ética" realizando estudios cualitativos y encuestas en su área de influencia. De este modo se generará una mayor sintonía de los CEA con los profesionales que, sin duda, se traducirá en un mayor número de consultas y en una mayor eficiencia de los recursos invertidos.

4. LA FILOSOFÍA DE LA CALIDAD APLICADA AL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

Según el trabajo y las conclusiones obtenidas por Pablo Simón et al.(2010), se identifica la ética de la organización sanitaria como un aspecto esencial de la calidad

de la institución y la mayoría de los modelos reconocen algún tipo de ente formal dentro de las instituciones sanitarias encargado de sostener este tipo de calidad. Formalmente este papel lo han desarrollado los CEAs o Comités de Ética Institucionales.

La identificación de la calidad ética como una dimensión esencial de la calidad de la atención sanitaria no es fácil y muchas veces parece una cuestión accesorio, más "de etiqueta" que de ética. Todavía se entienden como incompatibles estos dos conceptos, siendo esencialmente parejos a la hora de aplicar una medicina de excelencia.

Parece lógico que los CEA se inserten en esta filosofía. Así, desde una posición de prestigio en la comunidad profesional, podrán dar respuesta a esta nueva realidad social. En primer lugar, realizando un importante papel de difusión y formación entre los profesionales sanitarios y posteriormente, extendiendo su actividad a la población general. Será también decisivo hacer partícipe también a las gerencias de las instituciones sanitarias y también de las sociosanitarias, para que participen en una estrategia que nace desde el convencimiento de que estamos ante una necesidad real.

El reto es ser capaces de escuchar lo que realmente la sociedad espera de nuestro desempeño profesional para priorizar nuestros esfuerzos al servicio de los ciudadanos, no por ello, descuidando otras áreas importantes. No es menos cierto, que en los últimos años ya desde la formación universitaria se enseña a los alumnos, futuros médicos del mañana, a desarrollar sensibilidad ante las cuestiones de índole ética presentes en la práctica clínica diaria. Se puede afirmar que en los últimos años se está produciendo un cambio lento pero progresivo, donde se aprecia un cambio en la cultura social, donde el paciente y su dimensión humana son el objetivo de todas las miradas.

Este trabajo de investigación pretende contribuir al desarrollo y consolidación de los CEAs en Aragón, de tal modo, que mejorando la actividad que realizan mediante evaluaciones continuas de calidad consigan ser ejemplo de excelencia.

5. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

En nuestro país la primera regulación de un Comité de Ética Asistencial tuvo lugar en 1995, posteriormente el desarrollo de normativas reguladoras ha dependido de cada CCAA. Casi dos décadas después podemos constatar que su proliferación no ha sido homogénea presentando una gran variabilidad, con diferentes niveles de madurez, calidad y eficiencia, lo cual afecta a su prestigio y a la efectiva contribución que se espera en el sistema sanitario.

Hasta la fecha, no hay publicaciones en nuestro país sobre un modelo de evaluación de la actividad de los comités de ética asistencial con indicadores de calidad, con la excepción del documento elaborado recientemente por el Comité de Bioética de Cataluña (<http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2013/05/Avaluaci%C3%B3-dels-comites17-setembreMAPES21.pdf>). Este trabajo que contiene la fortaleza de ser novedoso y detectar áreas de mejora, presenta la debilidad de manejar indicadores mal definidos, sin aclaraciones sobre su contenido ni la fuente de donde se tomarán los datos y tampoco recoge todas las dimensiones a valorar con relación a las cuestiones que suscitan interés sobre la naturaleza, razón de ser, composición, actividad y utilidad de los CEAs. Fuera de nuestras fronteras, en EEUU, con modelos de evaluación definidos (Fletcher & Hoffmann, 1994; American Society for Bioethics and Humanities, 1998; Baker, 2006; Dubler et al., 2009; Bruce et al, 2011; Frolic, 2012; Tarzian, 2013) se cuenta con estudios a nivel nacional, publicados en diferentes momentos históricos desde hace dos décadas. Pero los datos obtenidos son fundamentalmente descriptivos, sin que se conozca verdaderamente cómo funcionan y sin que hayan sido sometidos a un sistema evaluativo que pueda poner en valor la labor que realizan. Esta ausencia de conocimiento sobre cómo es el diálogo interno de los Comités, en qué fundamentan sus argumentos y cómo se desarrolla el debate deliberativo dentro de los Comités es una de las razones por la que los CEAs no han conseguido ganarse el respeto y la consideración que merecen dentro de las Instituciones Sanitarias (Siegler, 1986; Sheirton, 1992; 1993; Tarzian, 2015).

La finalidad de este trabajo ha sido cubrir, en parte, este vacío. Se parte de las propuestas reguladoras que nacen de la intención de mejorar el funcionamiento y la eficiencia de los CEA y que tienen su origen en las necesidades sentidas desde dentro,

por los propios miembros de los Comités. Posteriormente, contando con la ayuda de una definición de indicadores propuesta por consenso entre componentes de CEA y expertos en calidad y gestión, se propone elaborar una propuesta de mejora mediante un modelo de evaluación de la actividad de los CEAs a la que adherirse de forma voluntaria. Esto es: un ejercicio de autonomía en la mejora del proceso y resultados, frente a la heteronomía que caracteriza la valoración administrativa que se practica para la acreditación y reacreditación de los CEAs.

II. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

- **HIPÓTESIS 1:**

Es posible conocer la situación actual de los Comités de Ética Asistencial en Aragón y detectar áreas identificables de mejora en su funcionamiento y en sus actividades que permitan impulsar un proceso de mejora en la calidad.

- **HIPÓTESIS 2:**

Se pueden elaborar indicadores de calidad de la actividad de los Comités de Ética Asistencial que permitan realizar su monitorización para evaluaciones periódicas.

- **HIPÓTESIS 3:**

Es posible generar un modelo de evaluación con los indicadores de calidad obtenidos que sea de utilidad para el seguimiento y mejora de los comités.

- **OBJETIVO GENERAL 1:**

Identificar las áreas de mejora y las claves para impulsar el desarrollo y la mejora de los CEA en Aragón.

- Objetivo operativo 1.1: Conocer la opinión y consideraciones de un panel de informadores clave, consensuando la información pertinente para identificar las áreas de mejora y las claves para mejorar el funcionamiento de los CEA.

- **OBJETIVO GENERAL 2:**

Elaborar indicadores de calidad que permita evaluar la actividad de un CEA en el cumplimiento de las funciones que tienen encomendadas, permitiendo mejorar los procedimientos de acreditación y re-acreditación.

- Objetivo operativo 1.2: Seleccionar una serie de indicadores de calidad con la experiencia y conocimiento de un grupo de expertos en la materia.

- **OBJETIVO GENERAL 3:**

Elaborar una herramienta útil y unificada para todos los CEAs en Aragón que sirva para obtener una medición basal de referencia con el fin de monitorizar procesos de mejora.

- Objetivo operativo 1.3: Generar un modelo de evaluación que pueda ser útil para homogeneizar criterios y mejorar los servicios que prestan los CEAs.

III. MATERIAL Y MÉTODOS

1. TIPO Y ÁMBITO DEL ESTUDIO

Se trata de un estudio realizado en la Comunidad Autónoma de Aragón mediante metodología cualitativa dividida en dos fases. Una primera fase descriptiva donde se realizan entrevistas en profundidad con informadores clave para conocer el punto de partida, triangulando la información con la procedente de la revisión bibliográfica y una actividad tipo grupo de discusión con participantes en el simposio satélite del X Curso de verano: Investigación y Docencia en Bioética, organizado por la Cátedra de Profesionalismo y Ética Médica de la Universidad de Zaragoza y la Organización Médica Colegial. La segunda fase de consenso, mediante un grupo Delphi, fue diseñada para confirmar, en la primera vuelta, los hallazgos de la primera fase, y diseñar por consenso un modelo de evaluación de la actividad de los CEAs en Aragón mediante indicadores de calidad, generados y consensuados mediante esta metodología, a partir de los resultados obtenidos en la fase anterior.

2. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

En primer lugar se realizaron búsquedas a través de PubMed y EMBASE (Excerpta Médica), Bioethicsline, usando como palabras clave: healthcare ethics committees, and quality, y en el Índice Médico Español (BDDOC CSIC) palabras clave: Comités Ética Asistencial y calidad.

La estrategia de búsqueda se limitó a los idiomas inglés y español, y la revisión se fue ampliando en base a las sugerencias sobre artículos relacionados con nuestro tema de interés (modelos de evaluación de los Comités de Ética Asistencial) y la bibliografía citada en los mismos.

Se prestó especial interés en documentos de organizaciones gubernamentales y profesionales a nivel nacional (<http://si.easp.es/eticaysalud/content/enlaces/comites>) e internacional: <http://nuffieldbioethics.org/> (disponible la red de Comités de Reino Unido), <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309s.pdf>. Específicamente la web del Comité de Cataluña (<http://comitebioetica.cat/es/>) y el documento de la Unidad de Bioética: Evaluación de los Comités de Ética en Cataluña, 2010, disponible

en: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2013/05/Avaluaci%C3%B3-dels-comites17-setembreMAPES21.pdf>

3. PRIMERA FASE: ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD

En la primera fase de la investigación se llevaron a cabo las entrevistas en profundidad como medio para dar respuesta al planteamiento de varias hipótesis (Fernández y Pertegás, 2002; Casas Martínez ML, 2008). Este instrumento se consideró apropiado porque el tema de investigación requiere de una interacción del entrevistador para orientar los distintos aspectos sobre los que interesa que el participante proporcione información (Boyce C, 2006). Se parte de preguntas abiertas para provocar la reflexión del participante que el entrevistador va dirigiendo hacia los temas previamente detallados. El orden de los temas que va tocando la entrevista no está prefijado sino que se adapta a la entrevista para facilitar que el participante se exprese con mayor libertad (Richards y Morse, 2007).

Se realizaron entrevistas con un foco de interés predeterminado y las preguntas fueron orientadas para dar respuesta a cuestiones concretas, fundamentalmente para confirmar o no la hipótesis de partida.

3.1. SUJETOS DEL ESTUDIO

Los sujetos del estudio han sido informadores clave seleccionados en función de unos criterios de interés explícitos, teniendo en cuenta aquellas características que pueden influir en la opinión y experiencia de cada participante en relación con el tema del estudio. Responden a perfiles concretos, siendo todos ellos miembros participantes de alguno de los diez Comités de Ética Asistencial vigentes en Aragón en el momento actual. Se utiliza así un muestreo intencional hasta alcanzar la *saturación teórica* de las categorías y conceptos clave de la investigación. Este tipo de muestreo busca la representatividad de acuerdo con perfiles de participantes definidos según el constructo teórico. Se trata de asegurar la máxima variación de discursos (Calderón y Fernández de Sanmamed, 2014). Sólo para dos entrevistados se utilizó el *muestreo en bola de nieve* mediante el cual cada participante facilita el acceso a otros participantes

que entiende que pueden aportar información relevante de acuerdo con los objetivos del estudio (Richards y Morse, 2007).

Se seleccionaron dos miembros por cada uno de los comités, formando así un grupo de informadores para realizar las entrevistas en profundidad, en total 20 miembros, de los cuáles 19 aceptaron de forma voluntaria realizar la entrevista grabada. Los perfiles respondían a:

- a. **Presidentes o vicepresidentes de los comités de ética asistencial** (10 entrevistados), que son quienes mejor conocen las peculiaridades y funciones del propio comité. Además, dan respuesta y aportan argumentos, guiados no sólo por el sentido común, sino por su experiencia y trayectoria al frente del CEA.

- b. **Miembros de los comités de ética asistencial** (9 entrevistados), que cumplan un perfil concreto dentro de estos, es decir, que ejerzan su labor como usuarios, médicos, enfermeras, trabajadores sociales, representantes de atención al usuarios, psicólogas o juristas.

Las variables complementarias de los informadores clave fueron la edad, sexo, profesión, puesto ocupante en el CEA, tipo de hospital al que pertenecen (primer, segundo o tercer nivel) y grado de experiencia.

Se contactó con los participantes vía email o vía telefónica, se explicó la propuesta de participación con una breve descripción del proyecto y las condiciones de la entrevista. A todos ellos se les aseguró el anonimato y previamente a la entrevista se firmó la hoja de consentimiento informado donde se podía leer una breve explicación del proyecto y su finalidad (Anexo 1).

3.2. ELABORACIÓN Y REALIZACIÓN DE LAS ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD

En una primera parte se revisó la bibliografía vigente para conocer cuáles eran los principales temas a abordar, y en una segunda parte se definieron y concretaron las cuestiones abordables en la entrevista. El objetivo de las entrevistas con informadores clave era explorar las diferentes hipótesis planteadas y corroborar ciertos datos

obtenidos en la revisión bibliográfica, abiertos siempre a encontrar nuevos temas de interés, como así ha sucedido.

El guion de entrevista se estructuró inicialmente en siete grandes bloques: generalidades, accesibilidad, sintonía, indicadores de calidad, perfil de miembros, institución y evaluación. Dado que tras la revisión bibliográfica se carecía de un modelo de entrevista validado y similar al que buscábamos para el presente estudio, se elaboró un modelo propio (anexo 2).

Una vez concretado el guion se consultó con un grupo de expertos en Comités, acreditación y evaluación de actividades, y metodología cualitativa con el objetivo de *validar* el instrumento. En ese proceso de *validación* se trataba de que estos profesionales con amplia experiencia valoraran si el guion de las entrevistas recogía las cuestiones más relevantes sobre la naturaleza, funciones, funcionamiento y áreas de mejora de los CEAs. Tras este proceso se incluyeron algunos conceptos, que a juicio de los mismos debían ser explorados por su relación con la pregunta de investigación. Se obtiene así un guion de entrevista flexible, tras realizar varias versiones del mismo para incorporar también conceptos que los propios participantes en las entrevistas señalaban repetidamente como cuestiones éticas relevantes. Estas modificaciones en el guion de las entrevistas se dieron fundamentalmente tras las primeras entrevistas, que sirvieron como pilotaje del estudio.

Las entrevistas se realizaron de forma individual a cada uno de los miembros seleccionados previamente. Fueron monotemáticas, enfocadas a captar información mediante datos y experiencias de los diferentes miembros actuales de los Comités, semiestructuradas con un control medio correspondiente a una fase de investigación que tenía un diseño de trabajo previo con cinco bloques que abordaban los siguientes aspectos:

- a. **Generalidades:** preguntas elaboradas buscando conocimiento del entrevistado en cuanto a situación actual y punto de vista personal.
- b. **Accesibilidad:** englobando cuestiones dirigidas a conocer el grado de accesibilidad existente en cada CEA, las facilidades mostradas, las alternativas generadas y los planes de futuro.

- c. **Sintonía:** bloque dirigido a indagar sobre propuestas de mejora (se sabe que existe escasa sintonía entre la población en general y los CEAs), de cara a los profesionales, usuarios y familias.
- d. **Indicadores de calidad:** elaboradas para buscar indicadores en cuanto a casos, consultas, formación, investigación, informe, perfil de miembros.
- e. **Evaluación:** dirigidas a conocer la opinión que generaría un modelo de evaluación de actividad de los CEAs.

Fueron dirigidas por el investigador principal para poder obtener la mayor información posible sobre los temas abordados, planteadas mediante preguntas abiertas en su mayoría para que el entrevistado pudiera expresar libremente otros temas de interés.

Se procuró no interrumpir el discurso, a no ser que la pregunta en sí precisará de alguna aclaración en el momento, como así sucedió, sobretodo en el apartado de indicadores de calidad. Se incidió en preguntas concretas en las que se tenía especial interés (alternativas de accesibilidad, la labor formativa, el perfil de los miembros, la elaboración del informe, el modelo de evaluación). Se llevó un orden establecido previamente sin impedir la espontaneidad que surgía en cada encuentro, surgiendo en ocasiones nuevas cuestiones que se consideraron relevantes y que se añadían a entrevistas posteriores. De forma habitual, no hubo que aportar aclaraciones a las preguntas abiertas, aunque en el apartado de indicadores de calidad, casi todos precisaron de concreciones.

En todas las entrevistas fue primordial establecer una relación cordial, equilibrada entre la familiaridad y la profesionalidad. Se realizaron por el investigador principal que contó con el apoyo de un investigador colaborador que realizó tres de las diecinueve entrevistas concertadas, el motivo fue la preparación del joven colaborador de cara al futuro en su propia línea de investigación, donde también aborda metodología cualitativa con entrevistas en profundidad.

3.3. ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS

Una vez grabadas las entrevistas de forma individual se realizó la transcripción literal de cada una de ellas. Para ello se utilizó el programa informático Express Scribe Transcription, que permitió mediante la modulación del tono y la velocidad de palabra, controlar la redacción para escuchar cuantas veces fuera necesario partes de la entrevista. Se clasificó a los entrevistados mediante la letra E y un número del 1 al 19, que representaba, el orden que ocuparon en la realización de las entrevistas. Se codificó de la siguiente forma, primera sílaba del primer apellido, seguido de la primera sílaba del nombre, seguido de un número que correspondía al orden ocupado en el momento de realizar las entrevistas.

En cada uno de los archivos de transcripción se dejó un importante margen izquierdo para la notificación de detalles y se enumeraron las páginas para facilitar posteriormente la localización “in situ” de los códigos a los que hace referencia el texto.

Después de las transcripciones se utilizó el programa de análisis de datos cualitativos MAXqda, facilitando de esta manera el análisis de contenido de todas las entrevistas (Caro González y Díez de Castro, 2005). El programa MAXqda facilita la separación del texto (transcripto por el investigador) en segmentos o unidades de significado. Se crearon categorías y códigos, para un análisis más ordenado y amplio, proporcionando así facilidades para la identificación e interpretación de contenido clave para la investigación.

El proceso de categorización se realizó dividiendo conceptualmente las entrevistas en los temas más relevantes, en los que las entrevistas en profundidad, estructuradas por definición, ya estaban esquematizadas de esta manera. Las categorías fueron básicamente los grandes bloques por los que se preguntó en las entrevistas, aunque surgieron de forma espontánea otros que se sumaron posteriormente como nuevas categorías quedando los siguientes: generalidades, accesibilidad, sintonía, indicadores de calidad, perfil de miembros, formación, investigación, comité de bioética en Aragón (CBA), Institución y evaluación.

Una vez seleccionadas las categorías se realizó un trabajo de lectura repetida de las entrevistas y se agruparon los conceptos que transmitían frases y párrafos de la

entrevista en códigos descriptivos. Se codificó bajo la misma palabra o expresión (código) conceptos similares que se interpretaban del diálogo con diferentes entrevistados, creando así redes de conceptos y visualizando ideas o aportaciones novedosas.

Con el apoyo del programa MAXqda, se localizaba el código con la sección del texto al cuál hacía referencia, pudiendo obtenerse de esta forma todos los resultados en relación con éste. Así mismo, con la ayuda del programa se elaboraron tablas y diagramas que permitían visualizar de forma clara qué códigos de prevalencia existían para cada categoría.

4. FASE I: GRUPO DE DISCUSIÓN CON EXPERTOS

4.1. GRUPO DE DISCUSIÓN

La técnica denominada Grupo de Discusión es una práctica de investigación cualitativa, que busca observar las normas de referencia particulares de grupos sociales existentes: bien grupos sociales amplios (jóvenes, mujeres, tercera edad, etc.) con respecto a la salud, el sistema sanitario, una medida en particular o una línea de comunicación institucional; bien grupos de profesionales con respecto a algunas medidas institucionales, la situación actual del conjunto del sistema de salud (Callejo Gallego J, 2002). En cada uno de ellos, se obtendrá lo que el grupo considera que debe ser, en relación con el fenómeno estudiado. La explicación de su funcionamiento se ilustra mejor desde su carácter situacional de reunión que desde su condición de grupo, pese a su denominación. Es decir: no es un grupo, sino una reunión de informadores clave que aporta la opinión y experiencias del grupo del que forma parte al conjunto de personas reunidas para desarrollar la técnica de recogida de información. Permite triangular información obtenida mediante otros métodos sobre el tema de estudio.

Esta técnica de investigación busca la reintegración al grupo tras la reflexión individualizada, al poner cara a cara a los participantes en la reunión, -no menos de seis u ocho-. Los integrantes del grupo de discusión no hablan de cualquier cosa, ni de cualquier manera. Hablan del objeto de la investigación, al mismo tiempo que reconstruyen las experiencias de su grupo de referencia, en discusión explícita o

implícita con otros grupos implicados en el tema de que se trate. Lo importante en esta herramienta cualitativa de investigación es la circulación de discursos. El moderador se compromete a actuar como un espejo, devolviendo al grupo el discurso producido por ellos mismos.

De manera oportunista, contando con el apoyo de la organización del X Curso de Enseñanza e Investigación en Bioética de la Cátedra de Profesionalismo y Ética Médica de la Universidad de Zaragoza y la Organización Médica Colegial, se organizó una actividad satélite la mañana del 4 de septiembre: un grupo de discusión entre estudiantes (visión de los legos en los CEA) y expertos en docencia, seguridad, calidad e investigación en Bioética, además de tener experiencia en CEA. Este año el curso tenía un valor añadido al contar con la presencia del profesor Joseph Fins, de la Universidad Cornell de Nueva York, un referente estadounidense en temas de consulta ética y Comités.

4.2. PARTICIPANTES

En el seminario participaron 14 personas (6 hombres y 8 mujeres), todos ellos con perfiles clave dentro de los comités de ética. El grupo se compuso de 3 estudiantes (una delegada de curso y dos representantes de Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina), una enfermera (especializada en temas de gestión y secretaria del Comité de Bioética de Aragón), una médico residente (miembro del Grupo de Investigación de Bioética en Aragón y doctoranda actualmente, vocal de un CEA), un pediatra (miembro del Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón), un médico de urgencias (presidente de un CEA), una pediatra (profesora asociada de la Universidad de Zaragoza y presidenta de un CEA), un psiquiatra (profesor asociado de la Universidad de Zaragoza y presidente de un CEA), un Catedrático de Bioética en Nueva York y miembro de la National Commission of Bioethics, un médico geriatra de Costa Rica (doctorando en bioética y presidente de CEA), una médico de familia (exdirectora médica de hospital, profesora asociada de la Universidad de Zaragoza, directora de proyectos del Grupo de Investigación en Bioética de Aragón, experta en nuevas tecnologías docentes), un médico de familia (presidente del Comité de Bioética de Aragón, Director de la Cátedra de Profesionalismo y Ética Médica de la Universidad de Zaragoza), una médico de familia (profesora asociada de la Universidad de Zaragoza, vicepresidenta de un CEA).

Durante la sesión de dos horas, con una breve presentación informativa de 30 minutos, se debatió sobre cuestiones relevantes de evaluación de la actividad de los Comités, pudiendo obtenerse recomendaciones y sugerencias que se consideraron interesantes para la investigación.

Así mismo, se solicitó que si los participantes querían podían aportar algún indicador de calidad que consideraran de interés para incluir en un modelo de evaluación de actividad de los CEAs.

El seminario fue audiograbado. Previamente a ello se recogió el consentimiento informado por escrito, donde todos los participantes daban su conformidad a la transcripción anonimizada de la sesión de trabajo y que algún comentario o idea pudiera ser de uso como material complementario en el proyecto de investigación presentado durante la breve introducción. El proceso de transcripción y análisis de contenido se realizó de la misma manera que se describió al hablar de las entrevistas en profundidad.

5. FASE II: GRUPO DELPHI

La segunda fase del estudio se encaminaba a seleccionar mediante consenso un listado de indicadores de calidad que pudieran ayudar a definir un modelo de evaluación de la actividad de los CEAs en Aragón.

5.1. ELECCIÓN DEL MÉTODO DELPHI

La técnica Delphi es un método de investigación cualitativa cuyo objetivo es alcanzar un consenso mediante la discusión entre expertos. Es útil cuando se necesita llegar a un acuerdo en temas de interés sobre lo que no se dispone de información concluyente (De Villiers MR et al, 2005). Cuando iniciamos el proceso de reflexión sobre el modelo de calidad del funcionamiento de los CEA y su evaluación, comprobamos que, a pesar de que todos los autores remarcaban su importancia y partían de una filosofía similar, no existía un claro consenso sobre su definición, como se ha explicado en la introducción y se confirma en la fase de entrevistas en profundidad.

La elección de esta técnica permitía maximizar las ventajas que presentan los métodos basados en grupos de expertos y reducir sus inconvenientes. Una de las ventajas es que no requiere la presencia de los expertos en persona y la información se puede manejar a través de Internet.

La dinámica de la técnica gira en torno a una problemática compleja, de la que se derivan una serie de preguntas o cuestiones que el grupo coordinador va guiando, analizando y supervisando para hacer fluir la información entre el grupo de expertos y el mismo grupo coordinador. Dentro de este proceso surge el feedback, elemento importante para lograr establecer un nivel de acuerdo entre los expertos (Varela Ruiz M et al, 2012).

Características principales del Método Delphi (Landeta J, 1999):

- **Anonimato.**
- Ayuda a que un miembro del grupo **no sea influenciado** por la reputación de otros, o por el peso que supone oponerse a la mayoría. La única influencia posible es la de la congruencia de los argumentos.
- Permite que un miembro pueda **cambiar sus opiniones sin** que eso suponga una **pérdida de imagen**.
- El experto puede defender sus argumentos con la tranquilidad que da saber que en caso de que sean erróneos, su **equivocación no va a ser conocida** por los otros expertos.
- **Interacción y retroalimentación controlada:** La iteración se consigue al presentar varias veces el mismo cuestionario. Como además se van presentando los resultados obtenidos con los cuestionarios anteriores, se logra que los expertos vayan conociendo los distintos puntos de vista y puedan ir modificando su opinión si los argumentos presentados les parecen más apropiados que los suyos.

- **Respuesta del grupo:** La información que se presenta a los expertos no es sólo el punto de vista de la mayoría, sino que se presentan todas las opiniones indicando el grado de acuerdo que se ha obtenido.
- **Heterogeneidad:** Pueden participar expertos de diferentes disciplinas sobre las mismas bases o "reglas de juego".

5.2. SUJETOS DEL ESTUDIO

La selección de los expertos participantes era un punto clave de la investigación: de ella dependía la validez de las conclusiones obtenidas.

Los sujetos participantes que conforman el grupo Delphi son una selección de expertos que ejercen un papel representativo en Aragón en cuanto a su labor como: asesores en calidad, expertos en investigación, profesionales con experiencia en gerencia, juristas, miembros del Comité de Bioética en Aragón, miembros del Comité de Investigación Clínica, expertos en seguridad clínica, expertos en docencia, informática, farmacia, atención al usuario y coordinación de voluntariado- Además debían ser representativos de los estamentos de enfermería, psicología, trabajadores sociales y medicina de urgencias, UCI, atención primaria, interna, geriatría y cuidados paliativos.

Las variables que se manejaron en la selección del grupo fueron la década de edad a la que pertenecían (treinta, cuarenta, cincuenta, sesenta), la profesión o cargo que ocupaban en ese momento, si pertenecían o no al CEA actualmente, el grado de formación en bioética y si prestaban servicios en atención primaria o especializada.

Para asegurar un número final de participantes suficiente para obtener el objetivo de consenso buscado, teniendo en cuenta las pérdidas sucesivas de adherencia en la participación del proceso Delphi (Varela Ruiz et al, 2012). Se eligieron tres miembros de cada comité, diferentes a los seleccionados para las entrevistas en profundidad, y un pequeño grupo que, a pesar de no formar parte de un comité actualmente, resultaban interesantes por poseer un amplio perfil de experiencia en temas de calidad, bioética, docencia, investigación, jurisprudencia, farmacia,

medicina, enfermería o gestión. La Tabla 0 recoge las características de los panelistas seleccionados.

Se creó una cuenta de correo de Gmail y mediante la herramienta informática de Google Forms, que permite conservar el anonimato y la confidencialidad de los participantes, se generaron los tres cuestionarios para cada una de las rondas del Delphi. Se contactó con los expertos por medio de esta cuenta de correo, a la cual debían enviar su confirmación en el caso de aceptar la invitación a participar y respondieran el cuestionario, cuyo link de acceso estaba incluido en cada e-mail de invitación. Se planteó esta vía, no presencial, para que pudieran contar con la mayor independencia posible y se evitara el “efecto líder” en las respuestas.

En las tres rondas del grupo Delphi, se adjuntó una carta en el correo electrónico de invitación a participar que contenía el link que daba acceso al cuestionario. En dicha carta se les facilitaba información sobre el tema, tiempo requerido para la cumplimentación del cuestionario, margen temporal para enviar las respuestas y posibles nuevos envíos de cuestionario para llegar a consensuar los datos obtenidos (anexo 3, 4 y 5). Además, se aseguraba la confidencialidad y anonimato de sus respuestas y se les pedía que confirmaran su participación en el estudio contestando el correo de invitación.

TABLA 0 DE PANELISTAS

PANELISTA	Década	Profesión	Perfil	CEA	Grado Exp. BE	Ámbito Prim/Esp.	Exp. Asist.
1.1	50	Médico	Calidad	NO	Superior	Especializada	Media
2.2	40	Farmacéutica	Investigación	NO	Superior	Especializada	Mínima
3.1	60	Preventivista	Calidad	No	-	Especializada	Media
4.1	60	Médico	Gestor	NO	Básico	Primaria	Media
5.1	40	Jurista	Jurista	No	Básico	Especializada	Superior
6.1	60	Médico	CBA	No	Superior	-	Superior
7.2	50	Enfermera	CEICA	No	Superior	Especializada	Superior
8.2	50	Enfermera	Enfermera	Sí	Superior	Especializada	Superior
9.1	50	TS	TS	Sí	Básico	Primaria	Superior
10.1	50	Médico	Médico	Sí	Básico	Primaria	Superior
11.2	40	TS	TS	Sí	Básico	Especializada	Superior
12.1	50	Médico	Médico	Sí	Superior	Primaria	Superior
13.2	50	Enfermera	Atención paciente	Sí	Medio	Especializada	Superior
14.1	60	Médico	Jefe Geriatria	Sí	Básico	Especializada	Superior
15.2	50	Administrativo	Biblioteca	Sí	Básico	Especializada	Superior
16.2	40	Enfermera	DUE UCI	Sí	Medio	Especializada	Superior
17.2	50	Enfermera	Enfermera	Sí	Medio	Primaria	Superior
18.1	50	Informático	Informático	Sí	Medio	Especializada	Superior
19.2	50	Médico	Coord.Urgen	Sí	Básico	Especializada	Superior
20.1	50	Profesor	Docencia	Sí	Básico	-	Superior
21.1	50	Médico	Calidad	Sí	Básico	PrimariayEspec	Superior
22.1	50	Médico	Jefe	Sí	Básico	Especializada	Superior
23.1	50	Enfermero	Enfermero	Sí	Medio	Primaria	Superior
24.2	50	Médico	Médico	Sí	Superior	Especializada	Superior
25.2	50	Médico	Jefe Servicio	Sí	Superior	Especializada	Superior
26.2	50	Médico	Médico	Sí	Superior	Especializada	Superior
27.2	40	Médico	FEA UCI	Sí	Superior	Especializada	Superior
28.2	40	TS	Voluntariado	Sí	Superior	Especializada	Superior
29.1	60	Sacerdote	Expert ética	Sí	Básico	Especializada	Superior
30.2	50	Médico	Médico	Sí	Superior	Especializada	Superior
31.1	50	Médico	Médico	Sí	Superior	Especializada	Superior
32.1	50	Médico	Médico	Sí	Básico	Especializada	Superior
33.2	50	Enfermera	Aten usuario	Sí	Básico	Especializada	Superior
34.2	50	Religiosa	Gestión	Sí	Superior	Especializada	Superior
35.2	40	Farmacéutica	Farmacéutic	Sí	Media	Especializada	Superior
36.2	50	Auxiliar	Auxiliar	Sí	Básico	Especializada	Superior
37.2	50	Médico Preventivista	Seguridad	Sí	Básico	Especializada	Superior

Panelista (número de orden: 1 si hombre; 2 si mujer).

Década (edad): 30 (30-40 años), 40 (40-50 años), 50 (50-60 años), 60 (>60 años).

Grado de experiencia en bioética: <3 años: básico, >3 años: medio, >5 años: superior.

Profesión (especialidad para la que está formado/a, o se dedica).

TS: Trabajador Social.

Ámbito de trabajo: Primaria/especializada (incluye planificación y gestión).

CEA pertenencia: sí o no.

Experiencia asistencial: mínima <5 años, media >5 años, superior >10 años.

Colores: Rojo: contestaron a la tercera ronda. Azul: contestaron la segunda ronda.

Verde: contestaron a la primera ronda. Negro: no participa.

5.3. DESARROLLO DE LA TÉCNICA Y PROCEDIMIENTO DE ELABORACIÓN DE LOS CUESTIONARIOS PARA CADA RONDA DELPHI

La metodología empleada se ha inspirado en una versión modificada de un trabajo publicado en la sociedad española de calidad asistencial para seleccionar indicadores basado en el consenso de paneles de expertos (Barrasa Villar, 2013). Esta metodología ha sido utilizada previamente en otras experiencias de selección de indicadores, en diferentes entornos.

El procedimiento incluyó tres fases o rondas, una primera fase de selección de temas de indicadores, una segunda ronda de valoración de indicadores de calidad en dos conceptos relevancia y aplicabilidad por el panel de expertos por correo, y una tercera ronda de consenso definitivo.

- **Fase 1 (Primera vuelta):** con la selección de expertos realizada, se elaboró un primer cuestionario que abordaba las cuestiones más relevantes sobre las materias en las que tras la revisión de la bibliografía, el análisis de las entrevistas en profundidad y las aportaciones del equipo investigador se habían sintetizado como puntos clave. El tiempo estimado de cumplimentación para este primer cuestionario era de 25 minutos. El cuestionario estaba formado por dos bloques de ítems, cada bloque perseguía unos objetivos diferentes, el bloque 1: Funcionamiento actual y utilidad de los CEAs cuyo objetivo era identificar los factores determinantes de un adecuado funcionamiento de los CEAs y su aportación al sistema de salud y el bloque 2: propuestas de mejora del funcionamiento y utilidad de los CEAs cuyo objetivo era mejorar la visibilidad y acceso a los CEAs y diseñar mecanismos de evaluación y acreditación de los CEAs en la CCAA (anexo 6).

En el cuestionario se incluyeron opciones de respuestas abiertas, pero la mayoría de las cuestiones estaban planteadas en forma de afirmación cerrada. Cada afirmación hacía referencia a la situación actual (bloque 1) y a un escenario de futuro a corto plazo sobre el funcionamiento y la calidad de los CEAs en Aragón (bloque 2), debiendo los expertos puntuar su opinión de 1 – mínimo acuerdo/consideración- a 9 –máximo acuerdo/consideración-.

- **Fase 2 (Segunda vuelta):** con los datos obtenidos en la primera vuelta del Delphi, se elaboró el segundo cuestionario (anexo 7), dividido en siete bloques que contenían únicamente indicadores de calidad, compuestos por numerador y denominador, y solicitando de nuevo vía email la participación de los mismos panelistas que habían participado en la primera fase (31), explicándoles que puntuaran en esta ocasión de 1 –mínimo acuerdo/consideración- a 9 -máximo acuerdo/consideración- la relevancia (importancia del indicador para lo que pretende medir y queremos ayudar a mejorar) y la aplicabilidad (rentabilidad de su aplicación en la situación de la que partimos) que consideraban en cada uno de estos indicadores.

Se solicitó la evaluación de 65 indicadores de calidad y con los resultados de las características relevancia y aplicabilidad se obtuvo el coeficiente de pertinencia de cada indicador, como se explicará posteriormente en el análisis de datos, que permitió hacer una selección consensuada de los indicadores fundamentales.

- **Fase 3 (Tercera vuelta):** analizados los datos de la segunda fase, correspondiente a la segunda vuelta del grupo Delphi, se realizó el último envío del tercer cuestionario (anexo 8) con la misma metodología que la utilizada en las fases anteriores, solicitando a los panelistas que confirmaran su valoración sobre la selección de los indicadores. Para ello, se les aportaron los datos obtenidos en las rondas anteriores, con los resultados motivados por ellos mismos. Se aportó la mediana de relevancia y aplicabilidad, junto al coeficiente de pertinencia con una breve explicación de los resultados obtenidos en la fase anterior.

Se obtuvieron 17 respuestas de los 25 panelistas que habían completado las fases anteriores.

5.4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

En el análisis de las tres fases del grupo Delphi se contó con el apoyo del programa SPSS, que permitió obtener valores estadísticos como la mediana y moda de

cada uno de sus ítems para descartar o asumir como válidos las cuestiones valoradas como más interesantes por parte del grupo de expertos.

- En la **primera fase** se valoró el porcentaje de respuestas en los bloques desacuerdo (puntuaciones 1 a 3), dudoso (puntuaciones 4 a 6) y de acuerdo (puntuaciones 7 a 9) para cada uno de los indicadores de ambos bloques. Se consideraba un consenso suficiente si el porcentaje de puntuaciones en cada uno de los bloques era igual o superior al 70%. Además, se dio por válido el cálculo de la mediana de cada uno de los ítems planteados. Cuando la mediana estaba por encima de 7 indicaba acuerdo entre los panelistas, por ello, posteriormente para completar la descripción de los datos se elaboró una tabla de frecuencia que reconvirtiese la opinión de los panelistas en desacuerdo con puntuaciones de 1, dudas con puntuaciones de 4 y acuerdo con puntuaciones de 9, si el porcentaje era superior a 70%.
- En la **segunda ronda**, se solicitó a los panelistas que evaluaran tanto la relevancia como la aplicabilidad de cada uno de los indicadores de calidad. Se definió la relevancia como la importancia del indicador para lo que pretende medir y queremos ayudar a mejorar. Y la aplicabilidad como la rentabilidad de su aplicación en la situación de la que partimos.

Estadísticamente se utilizó la mediana, que se conoce como el valor de la distribución de las puntuaciones dadas por los panelistas que marca la mitad de las puntuaciones totales por encima y por debajo de dicho valor. De esta forma, se considera que si la mitad de las puntuaciones dadas están por encima de 7 (en una escala de 1 a 9), la valoración es suficientemente significativa, tanto para la relevancia como para la aplicabilidad que los expertos asignaron a los indicadores.

Una vez obtenidos estos datos y mostrando una línea general de las opiniones vertidas por los panelistas se calculó el coeficiente de pertinencia para cada uno de estos indicadores. Se elaboró de la siguiente forma, sumando la puntuación dada para la relevancia y para la aplicabilidad, dividida para 18 (que corresponde a la puntuación máxima alcanzable en la suma de ambas

valoraciones). Este coeficiente oscila entre 0,1 (nada pertinente) y 1 (totalmente pertinente), puntuaciones por encima de 0,7 se consideraron pertinentes. Se asumió que existía consenso cuando en la reconversión en la tabla de frecuencias existía un porcentaje por encima del 70%.

- En la **tercera y última ronda** del grupo Delphi se utilizó la misma metodología que en la segunda fase, únicamente ratificando los datos obtenidos y consensuando que las puntuaciones y valoraciones aportadas eran las deseadas.

6. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El proyecto cumple con las recomendaciones recogidas en la Declaración de Helsinki y demás recomendaciones éticas para la investigación (CIOMS, 2002) así como los requisitos éticos de investigación clínica que especifica la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica.

Se solicitó informe por escrito al comité ético de investigación clínica de Aragón (CEICA) con fecha de abril de 2015 para que evaluara si el proyecto cumplía los requisitos éticos para poder llevarse a cabo, recibiendo dictamen favorable por escrito para la realización del proyecto, con fecha 20 de mayo de 2015.

Para la realización de las entrevistas en profundidad, se entregó a cada uno de los informadores clave una carta explicando la dimensión del proyecto y los objetivos del estudio, se utilizó como consentimiento informado escrito y por ello, cada participante firmó al final de la carta, dando su aprobación a la grabación de voz de la entrevista (Anexo 1).

Igualmente se aseguró la confidencialidad y el anonimato de las respuestas en el grupo Delphi, especificado en las cartas de acceso al link a los cuestionarios de las tres rondas (Anexos 3, 4 y 5).

IV. RESULTADOS

FASE I:

ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD

GRUPO DE DISCUSIÓN DE EXPERTOS

1. FASE 1: ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD Y GRUPOS DE DISCUSIÓN CON EXPERTOS

1.1. GENERALIDADES

1.1.1. Los Comités de Ética en Aragón

- *Una necesidad real*

La complejidad asistencial que abordamos hoy en día en el ejercicio de la medicina ha hecho resurgir la necesidad de organizar la toma de decisiones controvertidas. La transición del patrón “paternalista” a una actitud más participativa del propio paciente, quien hace uso de su autonomía para colaborar activamente en la toma de decisiones sobre su propia salud, ha obligado a muchos profesionales a plantearse nuevos debates éticos.

- *“porque es necesario reflexionar, analizar los conflictos y tomar decisiones en los conflictos sanitarios que tenemos hoy en día, conflictos asistenciales sobretudo” E1*

- *“en general a mí me parecen que son una parte cada vez más necesaria de la actividad asistencial, por lo menos en la medicina que queremos o en la asistencia sanitaria que queremos desarrollar en el siglo XXI” E5*

- *Creación y funcionamiento:*

En Aragón tras el Real Decreto 96/2013 donde se busca la creación y consolidación de los Comités de Ética Asistencial, como órganos de diálogo donde deliberar, apoyar y asesorar a los profesionales de centros sanitarios y sociales. Se han hecho grandes avances en este sentido, deseando con este nuevo impulso garantizar el cumplimiento de los derechos y promover un entorno asistencial lo más humano posible.

Los Comités de Ética Asistenciales ejercen varias tareas fundamentales como órganos consultivos, asesorando en la toma de decisiones ante casos o situaciones clínicas que planteen problemas éticos a los profesionales o a los pacientes y sus familias, del mismo modo que promoviendo la formación, elaborando informes e investigando en ética aplicada.

- *“creo que sí, que es necesario, no solamente como órgano de referencia, como órgano consultivo, o para dar mayor seguridad incluso unificar determinados criterios y poder comentar determinados temas con alguien en el momento que tengas que tomar una decisión” E1*
- *“muchos puntos de vistas, yo creo que las respuestas de las consultas a los profesionales, que es el cometido clásico del CEA, que las hay y eso es evidente que hay, y más que habrá conforme el CEA sea más conocido y tenga más prestigio pero luego el aspecto formativo está siendo cada vez más importante y más demandado, porque aparecen situaciones nuevas, que no saben cómo responder” E6*

Destaca eso sí un especial interés por acercar la realidad de los CEAs a los profesionales y usuarios, puesto que se detecta un importante desconocimiento por parte de la población de la existencia y tarea de los comités.

- *“Si, creo que son imprescindibles y que deben de ser conocidos por los usuarios, pacientes, familiares y profesionales, para poder acceder a ellos” E4*

En otras ocasiones, en cambio, lo que ocurre es que se tiene un concepto erróneo de por qué y para qué existen los comités de ética. Esperando encontrar respuestas beligerantes e imperativas del comité, que escapan a sus verdaderas funciones como órgano puramente consultivo que es, puesto que no debe sustituir la acción ni responsabilidad del profesional que solicita la consulta.

- *“tú eres un órgano consultivo nunca serás un órgano decisorio pero esa no es la función del comité de ética asistencial de ningún sector y desde luego lo que tu decidas esta siempre supeditado” E5*

La participación de una variedad de miembros con perfiles profesionales diferentes enriquece el grupo y se estimula así la participación de todos los estamentos que pueden intervenir en la asistencia sanitaria. Así se aconseja la participación de un médico, enfermera, trabajador social, jurista, persona relacionada con atención al paciente, un usuario y un psicólogo.

- *“Son necesarios porque cuando uno más trabaja el aspecto de la ética más se da cuenta de su necesidad, uno más se da cuenta de la cantidad de conflictos que pueden surgir en la práctica diaria. Y el CEA puede ayudar a dar luz a algunos de los problemas y a aprender a tomar decisiones a los profesionales, yo creo que es importante esto” E12*

- ***Desigualdad en el desarrollo: un modelo común***

En otros lugares de España, como en Cataluña, Navarra o Andalucía el desarrollo de los CEAs se ha producido de una manera más natural que en Aragón. Parece conveniente según la opinión de los participantes en las entrevistas, la existencia de un modelo común para el desarrollo óptimo de los comités en este momento concreto.

Actualmente existe una desigualdad clara en cuanto al nivel de desarrollo de sus actividades. Así como existen CEAs habilitados y acreditados desde hace años, con cierta trayectoria y buen hacer, existen paralelamente otros, jóvenes, que todavía permanecen como grupos promotores u otros que acaban de ser acreditados. Lejos de ser una desventaja, puede reconocerse como una oportunidad de estabilizar la situación en toda la comunidad y un motor de motivación para aquellos comités que comiencen ahora su andadura. Para aquellos que portan más experiencia, puede significar la oportunidad de recibir aire nuevo que de la suficiente fuerza como para revisar su actividad y buen hacer, buscando por qué no, la excelencia.

- *“Si, creo que hay CEAs que ya tienen mucha trayectoria y trabajan muy bien y otros que están empezando con ganas de hacer cosas” E4*

- *“Entonces yo creo que son comités a lo mejor con poca experiencia pero con muchas ganas de trabajar y de adquirir la experiencia con el tiempo”*

E6

Según el análisis de las entrevistas, la creación de un modelo común extrapolable a todos los comités de la comunidad autónoma, podría suponer un punto de apoyo y de búsqueda de mejora para todos. La posibilidad de que el Comité de Bioética de Aragón, gestione esta unificación de manera central, es mencionada por varios de los encuestados. Existen miembros de algunos comités que solicitan encarecidamente que se busque algún apoyo centralizado que tenga vías de comunicación fluida, no necesariamente física, en las que se pueda intercambiar dudas o sugerencias.

- *“que haya un grupo que establezca como una guía de procedimiento de cómo trabajar en los CEAs, guía de procedimiento de análisis de casos y/o consultas”* E1
- *“no tenemos un modelo establecido pero creo que lo estamos intentando, con diferentes experiencias, yo creo que cada comité está trabajando”* E6

Si bien es cierto que en los últimos años se lleva produciendo un cambio lento pero progresivo sobre ciertas cuestiones éticas, no es menos cierto que sigue existiendo recelo al respecto, sobre todo a la hora de exponer esas dudas o esos dilemas a terceros. Un informador clave identifica concretamente esta cuestión con el miedo a preguntar, expresando que solicitar consultas al comité es exponerse y estar preparado para recibir respuestas que no siempre pueden ser las deseadas.

- *“porque da miedo, porque te expones, mucho realmente, el que presenta un caso...”* E9

1.1.2. La calidad asistencial

La ética siempre ha estado presente de forma más o menos implícita en la calidad asistencial; sin embargo, no se ha prestado la necesaria atención al motor de la calidad que se encuentra en la formación, dudas, actitudes y en el impulso ético de los profesionales que han de ejercer su labor día a día.

El progreso tecnológico y científico de la sociedad en los últimos años se ha acompañado de una conciencia social que presiona hacia la mejora continua de la calidad. Inicialmente este proceso nació en el sector empresarial, pero progresivamente se ha transferido a todos los ámbitos sociales, siendo el ámbito sanitario uno de los más relevantes.

Los servicios sanitarios han sufrido en todo el mundo importantes cambios organizativos, permitiendo el acceso de un mayor número de personas a unas prestaciones en continuo crecimiento. La magnitud de los recursos y la trascendencia de los intereses en juego han contribuido a que la calidad asistencial se vaya consolidando como ineludible objeto de estudio y aplicación en las instituciones sanitarias, ya sean públicas o privadas, para un mejor desarrollo en la atención y un sistema de evaluación continua.

- *“Me parece muy útil y positivo su papel como un espacio para tratar los conflictos que surgen en la atención sanitaria tanto a profesionales como a pacientes o familiares, así como un medio para mejorar la calidad del trabajo diario” E4*
- *“tener un CEA para cualquier dispositivo médico clínico, sanitario es un, es valorar mucho la asistencia, el que tengan capacidad de reflexionar o incluso que cambie su forma de actuar en beneficio del ciudadano, eso es un objeto de calidad...” E18*

1.1.3. La búsqueda de la mejora continua: humanizando la asistencia

La naturaleza en sí misma de los comités de ética hace que quienes lo conformen, o por lo menos, así debiera ser, tengan cierto talante altruista y vocacional, que de alguna manera busquen mejorar su desempeño diario mejorando continuamente.

Como se ha comentado anteriormente no todos los CEAs están en el mismo momento vital pero sí que existe una predisposición temporal de impulso a la mejora continua de los mismos.

- *creo que hay CEAs competentes que llevan ya años demostrándolo y creo que hay otros emergentes que tienen que mejorar...aparte de que todos los CEAs, por supuesto, sino tiene afán de mejora se vendrían abajo” E3*

En este contexto, se utiliza por diferentes informadores clave en varias ocasiones la expresión “humanizar la asistencia”, como un objetivo clave en el quehacer diario y que se plantea como un objetivo docente dentro de los comités de ética

- *“menos en España, esta parte de la asistencia sanitaria, humanizada humanística que ahora vuelve otra vez a retomarse con mucha fuerza en redes sociales y todo esto me parece necesario por contraponer con la tecnología” E5*
- *“Me parecen una buena herramienta para mejorar la calidad del sistema sanitario, y para mejorar no sólo desde el punto de vista profesional sino humano” E8*

Se han utilizado 27 códigos descriptivos en este apartado de generalidades, destacando entre ellos, necesidad real, calidad asistencial, desigualdad en el desarrollo y humanización de la asistencia (Figura 1).

1.2. ACCESIBILIDAD

1.2.1. Buscando áreas de mejora

El análisis del discurso de las entrevistas desvela que uno de los campos a mejorar dentro de la actividad de los CEAs es si son verdaderamente accesibles a los profesionales y a los pacientes. Se han hecho esfuerzos en este sentido pero sin encontrar claros resultados satisfactorios, puesto que una de las principales afirmaciones de los informadores clave, es la escasez de consultas al CEA. El

desconocimiento es por parte de los profesionales y mucho mayor por los usuarios y sus familias.

- *“que no conocen digamos que posibilidades tienen de recibir el derecho a recibir información, a rechazar tratamiento, a ser consultados, a ser oídos a contar con su consentimiento de muchos procesos” E2*
- *“la accesibilidad al CEA es un tema todavía pendiente y es porque no tenemos todavía tiempo de todo creo que la gente sigue desconociendo los CEAs” E1*

Se plantea también la dificultad de mejorar en este aspecto con alternativas informáticas o similares puesto que con la facilidad de acceso también es más complicado mantener la confidencialidad.

- *“Creo que es un área para mejorar, por parte de los CEAs me parece que tratan de ser accesibles en la práctica es difícil salvaguardar la confidencialidad y la discreción también y a la vez tener una facilidad de acceso” E3*
- *“Si hay una propuesta y tenemos que saber de quién es, en este caso una consulta que venga firmada, y por todo el tema de confidencialidad y demás, dar la respuesta a la persona pero que se identifique de alguna manera y poder consultar a aquellos datos que no tengamos y debemos contar” E19*

En general, se valora la accesibilidad como deficitaria. La mayoría lo atribuye a una falta de conocimiento o práctica ética en general. Por un lado desconocimiento en cuanto a la práctica ética ligada de forma natural a nuestro quehacer diario y desconocimiento, también, de la posibilidad de plantear dudas, casos y consultas a un CEA.

- *“Creo que es completamente accesible a los profesionales y a los usuarios, el desconocimiento es también muy importante, la accesibilidad está, trasladar la existencia de que estamos para que estamos porque*

estamos y como acceder, no está interiorizado en nuestra cultura pero creo que en el país” E11

- *“Piensan que un CEA es una cosa distinta de lo que es, por tanto tampoco tienen muy claro si lo que a ellos les preocupa o les genera inquietud es materia para el CEA o no lo es. Entonces yo creo que habría que aclarar dos cosas: qué es realmente, para qué sirve un CEA; y luego cuál es la vía para acceder a él. Ninguna de las dos cosas está claras, y es lo que tenemos que hacer” E13*

- ***En los profesionales***

En el discurso de los participantes destaca el desconocimiento o la falta de consultas por parte de los profesionales. A parte de lo mencionado anteriormente, también se habla de falta de sensibilización con las cuestiones que se plantean como dudas éticas. Actualmente se vuelve a impartir formación en este sentido en los años de especialización médica y esto puede ser una vía más de conocimiento y divulgación.

- *“Yo creo que no hay costumbre todavía, entonces, cuesta por ejemplo, a nosotros nos llegaron a entrar casos de residentes que se les concienca de que existe esto y tienen ellos algún dilema” E15*

Otros, piensan que se debe hacer un especial papel de divulgación entre profesionales sanitarios, no sólo en el campo médico sino entre otros colectivos (enfermería, auxiliares...) puesto que todos están en contacto con el paciente. Insistiendo en un papel trascendental de enfermería.

- *“Con los profesionales hay que insistir en enfermería, a lo mejor la forma más sencilla sería a lo mejor a través de las supervisoras de enfermería, porque las supervisoras son como satélites en cada servicio del hospital” E6*

- *“Sí, sobretodo es de dar a conocer, se hacen sesiones en hospital cortitas sobre temas yo que sé, limitación de esfuerzo terapéutico, lo hace una compañera del comité y lo hace dentro de las sesiones hospitalarias” E8*

- ***En los usuarios***

En el análisis de las encuestas parece intuir que si el desconocimiento entre profesionales es llamativo entre los usuarios es todavía mayor, a excepción de algunos núcleos sociales. Se piensa que la población general no tiene conocimiento de la existencia de un órgano consultor como el CEA, pero que a pesar de su conocimiento, dudan también si tendría aceptación dado que alegan falta de cultura ética.

- *“Los usuarios yo creo que, salvo personas o asociaciones muy motivadas, yo creo que desconocen la existencia de los CEA y que ellos pueden acceder a estos CEA” E9*

En cuanto a las propuestas planteadas se insiste en la divulgación, difusión y formación de la población en general para intentar crear cultura social a este respecto. Hay un participante que cree necesario un mayor apoyo desde atención primaria, como punto de partida de esta acción.

- *“accesible sí que son, pero yo creo que ahí la clave es darse a conocer, que la gente conozca que existen, que existen para ayudar a resolver problemas cotidianos, que no hacen falta que sean problemas de manual de bioética” E2*
- *“luego los usuarios a través de los médicos de familia. Nos tenemos que hacer mucho más presentes en AP” E6*

- ***En las familias***

Como hemos mencionado anteriormente, en cuanto a las familias se reconoce el mismo desconocimiento que con los usuarios, sí que se menciona que tanto los usuarios como sus familias, canalizan muchas cuestiones éticas por vías de queja o reclamación a través de los puestos de atención al usuario, quizá porque consideran que se tiene mayor autoridad en este ámbito.

- *“Realizando más difusión del CEA tanto a profesionales como a la población en general, a través de artículos en periódicos comarcales, la radio, realización de folletos, charlas a grupos, sesiones a profesionales”*
E14

Otro miembro reconoce que para mejorar la accesibilidad con los usuarios y sus familias tener un lugar fijo y continuo, donde poder hablar cara a cara con otra persona ayudaría, que es mucho más atractivo o sencillo que hacerlo a través de una carta o de vía telemática que despersonaliza y genera desconfianza.

- *“Quizá con familiares sería más fácil tener un sitio donde acudir y una cara a la que poder ver y una cara a la que poder preguntarle las cosas y no un ordenador en el que hacer las preguntas correspondientes o una carta”* E19

1.2.2. Acceso on-line

Parece que el número creciente de CEA y la variedad que generan puede dar lugar a un debate consolidado que se puede enriquecer no sólo entre las aportaciones de los miembros de un comité sino también a partir de conocer las experiencias surgidas en otros entornos y resueltas por otros CEA.

En las aportaciones de los miembros entrevistados se valora como una herramienta más de trabajo el acceso on-line, como vía para mejorar la accesibilidad y también como un punto de apoyo para crear intercomunicación entre las diferentes realidades de los CEAs, para intentar no trabajar de forma aislada y proporcionar una red de conocimiento compartida.

- *“Sí que tenían una página web que la desarrollaban de una forma muy facilona y muy intuitiva y la gente consultaba mucho”* E8
- *“Estamos intentando facilitar el acceso porque mucha gente no tiene claro a quien tiene que pedir ayuda, como presentar una demanda para que el CEA dirima. Entonces, eso pretendemos facilitarlo a través de la red informática”* E13

Dentro de los miembros entrevistados, un participante ve que pueden existir problemas con la accesibilidad vía telemática. Si se generan demasiadas cuestiones que el CEA no está preparado para responder de forma diaria, puesto que alguien debe trabajar en esa red diariamente para las consultas y por otro lado, se insiste de nuevo en que se debe respetar y cuidar la confidencialidad de los datos.

- *“vía telemática, porque a lo mejor simplemente, unos problemas que te puedas encontrar de una accesibilidad muy directa, que alguien te pueda proponer una duda telemáticamente y pretendas sin saber qué es lo que está pasando y sin contar con todos los temas, una respuesta a una dirección de internet. No, a ver, que tenemos que ser un poco serios en ese sentido” E19*

1.2.3.El consultor externo y los expertos

Cuando se mencionan propuestas para mejorar la accesibilidad de los CEAs, se plantea en el discurso de los participantes la inclusión de dos figuras que algunos miembros consideran como importantes, por un lado el consultor externo y por otro lado la figura de “experto” en áreas concretas.

En el discurso de algunos miembros participantes, se da como válida la figura del consultor externo. Como una figura que no sólo se encarga de dar luz en temas más conflictivos sino que hace de desahogo en ciertas consultas que surgen con la necesidad de responder de forma inmediata. En las que los miembros con menos experiencia o formación, van a encontrar mayor dificultad para dar una salida.

- *“también me parece que buscar un experto que te aconseje en un punto concreto pues puede ser de interés” E3*

No ocurre lo mismo con la idea que se tiene sobre el nombramiento de la figura dentro del CEA de “experto”, mientras que para algunos es una oportunidad de que algunas personas se especialicen en ciertos temas y puedan dar respuestas más concisas sobre temas que requieran de un estudio más exhaustivo otros creen que esto resta frescura y naturalidad a la respuesta global que se genera de la deliberación con la participación de todos los miembros independientemente de su papel o formación.

- *“A mí se me ocurre pero no sé si es lo adecuado, nombrar algunos profesionales dentro del CEA que puedan servir un poquito de referencia, que tengan preparación, que estén ellos de acuerdo con ser referentes y a los que se pueda dirigir” E3*
- *“fíjate el problema, yo creo que es en que si te especializas mucho en un tema no ves lo amplio” E18*

Se han utilizado 23 códigos descriptivos en este apartado de accesibilidad, destacando entre ellos, divulgación, desconocimiento, acceso on-line, experto o consultor, voluntarismo, profesionales y usuarios (Figura 2).

1.3. SINTONÍA

En el análisis del discurso de los informadores clave se palpa la falta de sintonía que existe entre los CEAs y los profesionales, usuarios y familias, identificando necesidades de nuevas propuestas de mejora para evitar la sensación general de insatisfacción en este aspecto. De forma general se detectan los siguientes puntos:

1.3.1. Falta de cultura ética

Es repetitivo en el análisis de las encuestas la sensación de que a nivel social existe falta de cultura ética, esto afecta tanto a profesionales como a usuarios y sus familias. Socialmente cualquier cambio necesita un periodo de asimilación. El aprender a deliberar y meditar, el introducir la posibilidad de plantearnos cursos intermedios a temas que hasta ahora se han resuelto en la mayoría de las ocasiones de forma autoritaria, sin contemplar otras posibilidades, es cuanto menos, complicado.

- *“yo creo que primero no hay cultura de trabajo con los CEA y por los profesionales, es decir no hay cultura de preguntar, porque hasta hace relativamente poco en según qué centro no había grupos de ética, y por lo tanto el cambiar la cultura e introducir la duda como herramienta de gestión de los problemas es novedad, por lo tanto no es fácil” E10*

- *“Ni siquiera se cuestionan si su trabajo, en general, que hay muchas y honrosas excepciones, pero hay muchos médicos también que no se cuestionan si lo que hacen es correcto desde el punto de vista ético. Funcionan más como trabajadores en una cadena de montaje que como...artesanos médicos” E14*

Parece que esto sólo puede mejorar si de verdad se realiza una verdadera labor de promoción de la actividad que se realiza dentro de un comité. No basta con dar algunos cursos, sino que se debe insistir la divulgación de sus funciones mediante formación e información escrita.

- *“unos dípticos que estamos elaborando que vamos a dejar sobre las mesas de los descansillos” E5*

Para mejorar la sintonía que existe entre CEA y la Gerencia de los centros, se deben hacer esfuerzos de comunicación para acercar la realidad del día a día desde ambos puntos de vista, para que las dos partes conozcan la labor que realizan y puedan respaldarse las necesidades.

- *“pues yo creo que proximidad entre CEA y la dirección con el centro, con jefes de servicio etc...conocimiento por parte de los dos de que están haciendo cada uno y a qué se dedican, porque a veces puede uno pensar que eso es un refugio de gente que no sabe lo que hace” E8*

1.3.2. Pobre apoyo institucional:

En otros planteamientos, destaca la ausencia de tiempo o medios para mejorar en este campo. Los miembros de los CEAs tienen un perfil altruista y en la mayoría de las ocasiones deben desarrollar su trabajo, fuera del horario laboral. Lo que presupone una clara motivación personal y un convencimiento de dedicación voluntaria de que se trata de acciones necesarias para el buen hacer de nuestra profesión.

- *“que forman parte de comité algún periodo de tiempo para su formación, que fuera, vamos me parecería justo que esas personas pusieran tiempo de su parte” E3*

No obstante, insisten en que en ocasiones esto supone una carga de trabajo añadida a otros compañeros y la necesidad de trasladar trabajo fuera del horario laboral. Reivindican apoyo institucional en este sentido y que esto se traduzca en tiempo para poder trabajar con calidad. Es obvio que no se puede atender con profesionalidad las demandas y necesidades que surgen en el CEA sino se dispone de tiempo para resolverlas competentemente.

- *“a ver el apoyo institucional es como todo, existe apoyo institucional, en el sentido que te permiten tener un CEA, pero realmente no te liberan para que tú asistas a las reuniones, es una liberación que es totalmente falsa” E7*

- *“y luego facilitar a eso también al CEA, una serie de horas mensuales, para reuniones profundas sobre temas concretos también...sí...” E6*

En el discurso de los miembros se interpreta que aunque en pequeños sectores existe reconocimiento profesional a la labor que se hace de los comités, como un punto más de apoyo a su labor como consultores de ética tanto a profesionales como a usuarios, y una manera más de mejorar la sintonía por ambas partes.

- *“porque es un trabajo que se da a la institución y que por tanto que se reconozca es algo importante para que la gente no crea que está haciendo el primo sino que...está colaborando a mejorar, la calidad asistencial, y a su institución, y a mejorar su trabajo y además que es enriquecedor personal y profesionalmente. Hay que demostrarlo con hechos” E1*

Desde otro punto de vista, el del gestor, lo que destaca es que como existe desconocimiento de lo que el CEA hace realmente, se siente cierta desconfianza, llegando a ver al comité, incluso como una amenaza, como alguien que te va a decir lo que no debes hacer, no siendo claramente ésta su función.

- *“el gestor ve los CEAs siempre como una amenaza, curiosamente un CEA que es lo que debería ser para apoyarte en una serie de cosas, quizá no como una amenaza exactamente, pero sí como alguien que te va a decir o que te va a leer la cartilla o que te va a decir que esto no va por aquí o que esto debería ir por otro lado” E8*

1.3.3. Sintonía con los profesionales:

En el planteamiento en cuanto a los profesionales parece claro que aunque existen áreas de mejora en cuanto a darse a conocer, en general los profesionales conocen la existencia de los CEAs, pero debe hacerse un mayor esfuerzo en acercar el CEA a los profesionales. Una de las propuestas para mejorar sería tener un trato más personal.

- *“pues que ves que pasas por ahí, que eres una persona que se puede contar, que los profesionales que forman parte del comité son buenos trabajadores, profesionales, que se puede contar con ellos, abordar en un pasillo, que se puede charlar con ellos, claro...eso es importante, también, que no vean...en un hospital se conoce todo el mundo, en un centro de salud” E2*

En el discurso de varios entrevistados remarcan centrarse en el acercamiento y la formación hacia la figura del residente, como futuro médico formado, que debe familiarizarse ya, lo antes posible, con introducir en su buen hacer médico la actitud de ser capaz de tomar decisiones teniendo en cuenta las disquisiciones éticas que cada caso conlleve. Sólo la formación y la práctica pueden dotarlos de esta capacidad.

- *“mi centro una residente vino a preguntarme por la composición del comité porque pensaba hablar de un caso en el que podía salir que consultara al comité y no tenía idea si quiera si de verdad existía y también fue a un congreso, por eso vino con este mismo caso y le preguntaron y ella no sabía que existía un comité de ética del sector, que bueno esta era residente, que se podría consultar, más o menos se imaginaba y me parece que muchos profesionales están en esa línea” E3*
- *“a ver a nivel general me parece importante pero a nivel de los residentes se están iniciando y me parece muy importante, porque se están iniciando y para que reflexionen un poco acerca de lo que hacen y que sepan que hay un comité ahí que puede servirles de ayuda no para aleccionar” E16*

Remarcan la importancia del acercamiento como se ha comentado anteriormente, pero es fundamental especificar y hacer entender el verdadero papel de un comité de ética, puesto que en ocasiones se puede llegar a confundir la consulta que busca un asesoramiento con un dictamen que te dice lo que tienes que hacer, puesto que se trata de un órgano consultivo nunca decisorio y que en ningún caso sustituye la decisión última del profesional.

- *“yo creo que el CEA deberá saber ganarse cuál es su sitio y función, porque evidentemente no estamos para resolver problemas o tomar las decisiones que competen al profesional, si no para ayudarle a tomar las decisiones” E10*

Otra de las realidades que ponen de manifiesto dos de los miembros entrevistados, es que realmente no es fácil realizar una consulta. En primer lugar es un documento escrito e impresiona que aquello que se deja por escrito produce miedo y desconfianza. Y por otro lado, cuando se realizan consultas existe una exposición total de la persona que consulta y en ocasiones puede no estar preparada para recibir una respuesta que aconseje algo diferente de lo que se pensara previamente.

- *“personalmente creo que hasta que una persona no ha presentado un caso suyo personal a un comité no sabe lo que es eso. Te expones totalmente. Te expones a que te digan cosas que te gustan y cosas que no, y no estamos preparados para eso, porque nos enseñan, casi que somos dioses, y para nada” E9*

Como ya se ha comentado anteriormente, en otro discurso se remarca la importancia de no quedarse sólo en el acercamiento al estamento médico, sino que la mejora de la sintonía del CEA debe ser con todo el ámbito sanitario, enfermería, auxiliares, gestores...porque todos tienen de alguna manera participación en la atención sanitaria.

- *“es formar a otras personas, por eso te comentaba que tenemos todos los años, la directora médico y yo todos los años, en este caso ella como presidenta y yo como vicepresidenta a todos los profesionales con obligación de pasar todos, y todos son los profesionales de cocina, administración, limpieza, para acercar la bioética a la realidad” E12*

1.3.4. Sintonía con los usuarios y sus familias:

En otros planteamientos, destaca la ausencia de tiempo o medios para mejorar en este campo. Se pone de manifiesto la necesidad de al menos la liberación real de las horas de reunión.

- *“no poner dificultades sino facilitar a nivel de permisos o a nivel de...no solo a los reuniones, sino a nivel de las reuniones de formación también, facilitar el que puedan acudir a la reunión de formación de CEAs” E1*
- *“y luego facilitar a eso también al CEA, una serie de horas mensuales, para reuniones profundas sobre temas concretos también...sí...” E6*

Una de las personas entrevistadas remarca que si no se cuenta con el tiempo adecuado para cumplir con las funciones básicas del CEA y la atención a los profesionales, todavía se torna más complicada la atención a los familiares, en muchas ocasiones sin poder asumir esa función.

- *“el papel del comité de cara a las familias porque pienso que quizá nos veamos desbordados, no se contempla un tiempo específico para las personas que están en el comité, nos podemos ver desbordados por consultas de familiares” E3*

En el discurso de las entrevistas se puede concluir que se reclama mayoritariamente apoyo institucional. Se solicita en reiteradas ocasiones que se proporcione tiempo para poder realizar este trabajo de manera satisfactoria. Si la Institución está convencida de la labor que se hace, se debe de dotar de medios, es decir, tiempo liberado de la jornada a los miembros que lo componen para poder atender estas responsabilidades, apoyo administrativo, etc...

- *“a ver el apoyo institucional es como todo, existe apoyo institucional, en el sentido que te permiten tener un CEA, pero realmente no te liberan para que tú asistas a las reuniones, es una liberación que es totalmente falsa” E7*
- *“un apoyo de secretaria administrativa que facilite el trabajo del secretario/a del presidente, todo lo que es burocracia, archivos de*

documentación, todo lo que es recordatorio de las reuniones, y facilitar al personal de los CEAs que puedan asistir a la reunión” E1

En cuanto a los usuarios el discurso de los entrevistados traduce que se podrían gestionar algunas reclamaciones con importante connotación ética, a través de los CEAs y no por medio de atención al usuario. Esto parece que se debe a dos razones, una por desconocimiento del CEA y otra por la preferencia a que sea otro órgano, la dirección en este caso, quien conteste sus demandas.

- *“que muchas veces me gustaría matizar que muchas de las consultas reclamaciones que se hacen a la estructura sanitaria, están inadecuadamente canalizadas algunas de ellas, yo creo que serían más competencia del CEA que no como una reclamación al uso, porque no tienen mucho que ver, tienen más que ver con aspectos éticos de la asistencia” E5*

Se han utilizado 28 códigos descriptivos en este apartado de sintonía, destacando entre ellos, asimilación social, aprobación, horas liberadas, infravaloración, reconocimiento, residentes, profesionales y usuarios (Figura 3).

1.4. INDICADORES DE CALIDAD

Los indicadores de calidad pueden ser marcadores clave para encontrar puntos de mejora en la actividad de los comités. Una sensación subjetiva del análisis de la entrevistas es que era un punto de difícil respuesta en el momento del encuentro. Los miembros no están familiarizados con el concepto de la calidad y esto hace que para muchos esta categoría resultara la más complicada.

- *“intentar traducir en indicadores de calidad “yo tampoco soy experto en eso” , pues lo que son las actividades y las funciones que están llamadas a realizar un CEA” E2*
- *“no es fácil el tema de los indicadores, y quizá necesitaría más meditación...”E13*

A nivel general se considera el hecho de que ciertos comités ejerzan de cabezas visibles, siendo los más veteranos ejemplo para los más jóvenes. Surge la posibilidad de que tanto el diálogo ético como los escritos emitidos pudieran ser evaluados por una auditoría externa, como una forma de acreditar la calidad.

- *“cuando el CEA lleva tiempo funcionando un agente externo vea si cumple criterios para una acreditación de calidad, y tipo EFQM, ISSO, etc...eso necesita de un marcha ya...una trayectoria” E1*

Fundamentalmente surgieron indicadores de calidad de tipo cuantitativo. Se mencionó también la posibilidad de recoger mayor información recopilando las actas de las reuniones, puesto que en ese documento se debe describir toda la actividad anual.

- *“Hombre pues por ejemplo, nosotros de cada reunión que hacemos un acta, y en el que apuntamos la asistencia, quien participa, y quien no participa, que se hace un curso, quien ha sido ponente y se lo ha currado, quien no, quien lo organiza y quien no” E9*

1.4.1. Los casos y las consultas

En el discurso de las entrevistas mayoritariamente surgía un indicador continuo que hacía referencia al número de casos y también al número de consultas que se dan en un CEA.

- *“el número de consultas atendidas y contestadas, nosotros dentro del CEA estamos trabajando con algunos grupo de trabajo de dentro del comité , entonces bueno pues se está intentando abordar algunos problemas, número de problemas abordados y de soluciones” E13*

Se solicita que se tenga en cuenta todas las consultas que se realizan de forma informal, no mediante papel escrito, sino que son consultas o preguntas rápidas que se realizan en un pasillo o porque se conoce personalmente a algunos de los miembros que trabajan en un CEA. Sería conveniente que existiera un registro de este tipo de consultas o demandas, puesto que resultan costosas en ocasiones y requieren de un tiempo extraordinario y fuera del horario establecido.

- *“estos casos que consultan personalmente o por teléfono, por parte de compañeros que también sino formarás parte de un comité de ética no te los consultarían...” E3*

Parece claro que un indicador de calidad sería el dar respuesta a todas las cuestiones que se le planteen al CEA, siempre y cuando sean competencia del comité. Que no haya casos que por su complejidad se vayan retrasando y no obtengan respuesta.

- *“Haya un indicador básico a todas las consultas que se reciben que es uno, que es que se respondan el 100% de las consultas” E7*

Cobra importancia el tiempo que se dedica a esas consultas, el tiempo que se tarda en dar respuesta, el tiempo que se ha dedicado a cada caso, a meditar, a deliberar, a contrastar información.

- *“el tiempo que pasa desde que se realiza la consulta hasta que se contesta, el tiempo dedicado a la presentación, aproximado, que no es decir que si es más o menos vas a decir mejor o peor pero también de un modo u otro el tiempo que se ha dedicado a presentar el caso, a deliberar, cuanto se ha tardado en dar la respuesta y si esa respuesta ha llegado donde debería llegar también en un plazo breve y después sería muy interesante” E3*
- *“Por ejemplo podría ser la rapidez en la respuesta, los casos. Pero por ejemplo sí que, me parece que la rapidez en la respuesta podría ser un indicador” E18*

No todos los casos tienen la misma complejidad ni todas las consultas tienen la misma naturaleza, por ello se sugería que otro indicador sea clasificar el tipo de caso o el tipo de consulta, valorando su complejidad, su prevalencia o incluso su relación con algún tipo de enfermedad.

- *“ Sí que puede haber algunas sigma de clasificación sobre la tipología del caso...que es lo más frecuente que se pregunta, que tipo de cuestiones, que tipo de patologías puede haber implicada en las consultas” E10*

1.4.2. La elaboración del informe

Dentro del concepto de la elaboración del informe se entiende que éste debería ser otro indicador de calidad. En primer lugar el número de informes que se realiza y en segundo lugar, el número de miembros que han participado en ese informe. Parece que cuantas más personas han participado de esa elaboración más completa y multidisciplinar es la respuesta.

- *“del número de informes, en cuanto a la calidad del informe, pues.....bueno que tenga una adecuada, un número de participantes adecuado, porque si no hay un mínimo de personas tampoco” E14*

No sólo se da importancia al aspecto cuantitativo, sino sobre todo se hace hincapié en el contenido del informe, de lenguaje sencillo y con una tendencia asertiva y cercana, que proporcione a quien solicite la consulta la sensación de haber comprendido lo expuesto. Se habla de “humanizar los informes”.

- *“El informe sería otro indicador, muy interesante y fundamentalmente que el informe esté humanizado, nosotros lo llamados humanización” E15*

Destaca la idea de que el informe debe tener un seguimiento para conocer si ha sido entendido y si ha cumplido las expectativas de quién realizó la consulta. De tal forma que si las expectativas sobre la consulta sobrepasaban las obligaciones o funciones del comité pueda ser también aclarado desde el principio sin llegar a crear falsas esperanzas, como una forma indirecta también de formación en cuanto al papel que deben ejercer los comités de ética.

- *“Que haya un documento para la solicitud que haya un tiempo de respuesta, un seguimiento de después, si ha habido seguimiento a esa respuesta si ha sido satisfactorio si no ha sido satisfactorio” E11*

El informe debe ser debidamente redactado contemplando la información que queramos que quede reflejada por escrito, siendo un documento que contiene un valor añadido.

- *“hacer un informe que tenga todo, que guarde la relación con lo que se ha preguntado, con todo el tema, y que desde luego llegue a una conclusión, porque no podemos dejar entre comillas” E19*

- *“porque al final esos informes ahí quedan y quieras que no son documentos, y esos documentos los tenemos que tener. A parte de reservados, nunca sabemos dónde pueden llegar a parar en algún momento determinado. Y hay que ir con cuidado donde se hacen las cosas. Porque lo que no se pone, es lo que no consta después para ningún problema” E19*

1.4.3. Formación

Uno de los principales indicadores de calidad que surgen al preguntar en relación con la formación es el grado formativo que poseen los propios miembros del comité. Se reconoce como valor añadido la titulación universitaria en bioética, tipo experto universitario o máster, pero si esto no fuera posible, al menos se recomienda que los miembros completen cursos específicos de formación en los principales temas de ética sanitaria en sus primeros años.

- *“título propio de una universidad de relevancia creo que es necesario, sino como bioética en concreto, sí como partes de la bioética, como circunstancia sobre el final de la vida, sobre temas de decisiones, sobre voluntades anticipadas sobre trabajo al menor, que hay algunas veces que no sólo es formación ética reglada sino que hay muchas otras partes que tienen mucha relación con la ética” E5*

Se debe tener en cuenta el punto de partida a nivel individual de cada miembro del comité, plantear unos objetivos personales, en cuanto a aumentar su formación al menos durante la etapa de pertenencia al comité. Esto debe poder ser “exigible” y “recomendable” para todos los miembros. La formación puede traducirse en cursos específicos, asistencia a actividades formativas, presencia en congresos o jornadas sobre la materia.

- *“Grado de formación: formación de los miembros, miembros del comité, organización de actividades de formación, asistencia de los miembros a actividades de formación, y docencia por parte de esos miembros del comité a profesionales” E3*

- *“y luego la capacidad de formación, de necesidad de formación, exigir que haya formación para todos, y que todos, cuando digo para todos, que sea para todos, yo en mi comité exigí desde el primer momento” E6*

Se propone la posibilidad de crear un plan de mejora y evaluarlo para comprobar donde están los puntos de desarrollo e incluso donde exista la posibilidad de tener un plan de formación común para toda la comunidad autónoma que pueda estar dirigida o centralizada por el propio comité de bioética de Aragón.

- *“la formación hay que hacer una evaluación como lo que vamos a llevar a las jornadas del CBA, por un aparte hay que hacer propuestas atractivas, con metodología adecuada, o con tectología adecuada”E1*
-
- *“yo lo haría a nivel de comunidad autónoma. Que ahí sí que podamos formar grupos más potentes”E7*

En el análisis de los entrevistados el indicador más repetido es la formación dentro de los comités. Aunque tiene muchas connotaciones, se diferencia entre la formación interna de los miembros y la formación que los miembros del comité imparten al resto de los profesionales.

- *“A ver formación es imprescindible, sí, pues sí número de actividades que se realizan en el CEAs en el sector, en el CEA y la participación de los miembros...” E13*
- *“Yo creo que los miembros del CEA deben de estar formados, porque no formados ya vas a tener con el usuario...en los usuarios que vayan, en los no sanitarios que vayan, y siempre habrá personal sanitario que no estén formados, pero mínimo...de formación tienen que haber, porque si no un comité acaba convirtiéndose en un grupo de colegas, que se juntan echar un café y de eso no se trata” E9*

Se trata de mejorar la formación interna para que se pueda ser docente fuera del comité, se instaura así, de forma natural una necesidad de dar respuesta a cuestiones que quizá antes sin la debida formación no surgían. De aquí puede nacer un indicador

de calidad derivado de la formación, que trataría de medir si los comités de ética son capaces de generar “inquietud ética” y por tanto de concienciar de la necesidad de plantearse dudas. Si realmente esto no se produjera, podría hacernos sospechar que fracasamos a la hora de impartir docencia en este campo.

- *“Yo creo que la formación tiene, podrá tener, un indicador a medio plazo el aumento del número de preguntas. Si generamos inquietud por la ética...pues probablemente se nos consultara más veces. No se encuentra a lo que la formación en ética transfiera a las profesionales áreas de duda pues probablemente estaremos fracasando en la formación” E10*

De la misma manera que se valora el grado de formación, también se valora los años de experiencia como un requisito imprescindible, la literatura también refleja la importancia de la experiencia en la resolución de casos y consultas con conflicto ético. Se comprueba que cuantos más casos y consultas se trabajen mayor experiencia y capacidad se acumula, como en cualquier otra disciplina.

- *“Primero tiene que haber una formación, porque si no estás formado difícilmente en este caso podrás dar soluciones, por lo menos que se adecuen a lo que es en sí mismo el procedimiento deliberativo y demás, pero creo que también es muy importante la experiencia” E19*

Se han utilizado 16 códigos descriptivos en este apartado de formación, destacando entre ellos, formación proactiva, profesional, comprometida, centralizada y mínima. (Figura 5).

1.4.4. Investigación

Dentro del discurso de los miembros entrevistados consideran la investigación como otro importante punto de calidad. Se reconoce como una de las funciones del comité y como una necesidad esencial para poder impulsar la actividad.

- *“Eso de basado en la evidencia, o en la experiencia o en la investigación, investigación es experiencia es vital. En cualquier tipo de disciplina sin investigación no es nada se cae...calidad” E6*

- *“Yo creo que es una faceta más de cualquier grupo profesional en nuestro caso en concreto, lo de la docencia y la investigación, además de la asistencia a quien le corresponde, yo creo que cualquier parte de un CEA o comisión clínica, o grupo de profesionales, tienen que intentar más allá de lo que tienen en la mano y desarrollas investigación” E10*

Una manifestación común que existe en el discurso es que en este aspecto existe falta de medios y de preparación, quizá porque en ocasiones otras tareas ocupan la mayor parte del tiempo que se invierte en el CEA. Para ello, se solicita apoyo de forma centralizada, incluso la posibilidad de una propuesta de investigación que provenga del comité de bioética de Aragón para todos los comités de ética asistenciales.

- *“yo creo que está bien que los CEA se planteen proyectos de investigación vía anual, pero a lo mejor es algo que el CBA se podría plantear resultaría mucho más interesante investigar a nivel de un comunidad autónoma” E7*
- *“a mí me parece fundamental, pero por ejemplo a nosotros nos ha costado mucho, porque nosotros no sabemos investigar, no tenemos a nadie que investigue, con potencia entonces las cosas que hemos ido haciendo han sido como hemos podrido, como hemos podido, han sido bonitas, han salido trabajos buenos pero sin apoyos” E9*

Surge la inquietud de conocer qué temas o dilemas éticas preocupan en este momento actual, de tal forma que se puedan plantear proyectos con intención de dar respuesta a necesidades reales. El CEA debe tener capacidad de buscar los principales puntos de interés para no estar alejado de las demandas sociales actuales, aunque se considera que primero existen otras prioridades.

- *“También es importante realizar investigación sobre temas que preocupen y que se pueda mejorar, aunque cuando ya el CEA está más consolidado y todos los miembros formados” E4*

Hay un miembro que manifiesta en su entrevista que la parte investigadora de un CEA puede asesorar a la parte gestora de un centro sanitario, avalado por su

investigación, por su revisión bibliográfica sobre cuestiones éticas para poder paralizar o impulsar ciertos planteamientos generales. Pudiendo mejorar así la distancia existente entre los comités y los espacios institucionales.

- *“también me interesa esto oiga revisada la bibliografía y bajo el punto vista conceptual de la parte de la ética que le permita como parte de un gestor tomar una decisión u otra, al paciente, los familias, el usuario” E8*
- *“pero lo de investigación va siempre aparte, hay que hacer una tarea especial de apoyo” E2*

Como propios indicadores de calidad, los entrevistados hacen referencia al número de actividades de investigación en las que se participa representadas en: número de publicaciones en revistas, o presentación de poster o comunicaciones orales a congresos o jornadas autonómicas, nacionales o internacionales, participación en proyectos propios de investigación o coordinados, participación en guías, recomendaciones, libros o manuales de ética.

- *“los proyectos de investigación que se lleven a cabo en la institución tanto primaria como especializada, creo que deberían ser notificados al CEA” E5*
- *“el número de trabajos que se presentan en jornadas, o en congresos o lo de asistencia a congresos” E9*

Un miembro entrevistado cree importante como marcador de calidad el que se midan cuantitativamente los recursos que se aportan y qué resultados proporciona esa inversión. Para conocer también cuáles son las debilidades y las necesidades.

- *“Para mí la investigación es fundamental, yo francamente mediría, los recursos que se aportan y los resultados” E12*

Se han utilizado 7 códigos descriptivos en este apartado de investigación, destacando prioridad, necesidad y apoyo en la tarea investigadora. (Figura 6).

1.5. EL PERFIL DE LOS MIEMBROS

Del análisis del discurso de los participantes se detecta que se le da cierto valor al perfil que un miembro de un comité debería tener para formar parte de él. Destaca como ya hemos comentado anteriormente el papel formativo que debería presentar, considerando que sí tienen una fuerte motivación personal y el compromiso serio de formación a corto medio plazo no debería negarse su entrada en el comité.

- *“a mí me parece que...bueno, es importante no....que tenga o no un cierto curriculum a la hora de formar parte, pero tampoco me parece bien que personas que porque no tengan una determinada formación no puedan participar. Ahora bien, si no tienen esa formación, una vez que están dentro del CEA, esa formación sí que la debería tener”E18*
- *“Al menos uno de los miembros del Comité debe acreditar formación en grado superior en Bioética, cuantos más la tuvieran mejor, pero es más importante la motivación de los miembros e implicación real en el Comité. Además asistir a los seminarios, cursos, simposio que se vayan organizando, leyendo temas de interés, etc. La formación tiene que ser continua”E4*

Los miembros entrevistados en su discurso aportan ideas de cómo según su criterio debería ser un miembro ideal de un comité. Destacando que debe ser una persona voluntariosa, participativa y dinámica, con interés por trabajar y aportar ideas, con especial valor al hecho de que presente un pensamiento abierto capaz de escuchar otros puntos de vista.

- *“el perfil...interés, sensibilidad hacia la captación de problemas éticos, interés por las personas, parece o pienso que van unidas las dos cosas, e interés de verdad por formarse, ese de verdad, quiero decir, que no sea un interés abstracto sino que esté dispuesto a poner esfuerzo y eso se traduce en dinero y tiempo para formarse” E3*
- *Hombre el perfil tiene que ser muy abierto, pues para traerá temas, y no tener temas preconcebidos y estar abierto a respetar opiniones de los demás e incluso hacerte cambiar lo que tú pensabas” E11*

En ocasiones surgen problemas cuando hay sobrecarga de trabajo y responsabilidades en cierto número de miembros que son siempre repetidamente los que se responsabilizan de dar respuestas a las demandas, surgen desigualdades en el reparto de tareas, corriendo el riesgo de tener miembros en el comité que no ejercen su labor completamente. Se debe demostrar interés y un alto nivel de compromiso con la asistencia y participación mensual.

- *“Los miembros del CEA deben de implicarse y dedicar parte de su trabajo al CEA colaborando todos, no debe de recaer en unos pocos. Todos se tienen que implicar” E4*
- *“la manifestación o no de interés por el tema de forma pues de material estudiado, o participación en los foros de debate a parte...en el foro de debate este aparte de lo que son las sesiones del comité. Si no hay ni participación ni justificación de asistencia” E14*

Se ha detectado cierto disconfort en algunas entrevistas cuando se pregunta directamente por la participación de los miembros, ya que algunos casos concretos, se cobijan en el propio grupo sin comprometerse con las tareas. Generando que otros miembros se carguen de demasiadas tareas, ya que se trata de una presencia voluntaria, sería recomendable poder evitar esa tendencia en algunos miembros.

- *“no se involucra personalmente, y que no tienen ganas de tirar para adelante, ya te he dicho antes que no deberían estar allí esas personas porque estamos todos porque queremos...no es ninguna obligación, no está impuesto. Entonces si quiere estar lo tienes que dar, y sino no estás, porque no tiene sentido” E19*

A lo largo del discurso de algunos entrevistados, se especifica el hecho de que si la aportación o el compromiso no es serio se debe de dar de baja en el CEA a ese miembro. Debe tener asistencia y participar sino debería de dejar paso a otra persona para que ocupara su lugar.

- *“Mi opinión, que no funciona bien. No funciona bien por...desde mi punto de vista, por falta de implicación de todos los participantes, o todos los que forman parte del comité. Siempre hay tres cuatro personas que de*

forma singular, se implican y trabajan, pero el resto es una rémora...Al lado...pero implicándose muy poca” E14

- *“Lo que no me parece aceptable, que una vez q están, si no cumplen sigan. Y de hecho en nuestros estatutos sí que es una cláusula que sí que hemos especificado, si hay 3 convocatorias que no acudes y no manifiestas ningún interés y que no participas en los foros, se te da de baja” E15*

Se transcribe del análisis de la entrevistas un perfil de miembro de comité caracterizado fundamentalmente por una personalidad prudente, dialogante, sensible a los dilemas éticos. Se valora especialmente que esté cualificado para detectar cuestiones éticas y se valora también el grado de formación, como se comentó anteriormente.

- *“Persona prudente, tolerante, abierta y flexible a otros puntos de vista, que sepa escuchar y dialogar y con ganas de trabajar para mejorar la atención prestada” E3*
- *“realmente para esto hay que saber ser tolerante, reflexivo, saber respetar la opinión De los demás, cuando se está hablando de valores no imponer los tuyos, ser muy respetuoso a las diferencias, y saber negociar y pactar y esas cosas sí, sí que se pueden definir” E16*

Otro de las causas que se atribuyen a la falta de motivación es que pueda haber personas que participen en el CEA con otros intereses. Ignorando que la pertenencia al comité de ética obliga en ocasiones a trasladar parte del trabajo fuera de las reuniones ordinarias.

- *“Pues porque también veo que hay personas que piden formar parte del CEA pues como algo que da un poco de lustre a su perfil profesional. Pero con la condición de que no le genere mucho esfuerzo porque no tiene tiempo” E14*

Para evitar al “profesional quemado” se sugiere la posibilidad de recompensar a algunas miembros mediante reconocimiento profesional, puesto que el incentivo económico no es el objetivo que se persigue, así lo declaran los propios miembros.

- *“desde luego a mí me parece injusto que se le considere igual a una persona que no hace nada que a una persona que hace mucho. Sí que, no sé, habría que tener un reconocimiento de la forma que sea a aquellos que realmente trabajan y se implica, que no tiene por qué ser con dinero, no todo se arregla con dinero, muy pocas cosas se arreglan con dinero” E14*

Otra de las características que se valoran como positivas es que exista variedad de miembros, que se formen equipos multidisciplinares y que exista un sistema de rodaje que permita a muchos profesionales pasar por el comité, para que todos puedan aprender y aportar cuestiones.

- *“al final el CEA lo pongo en lo peor, no puede intentar nunca y me pongo en lo peor la perpetuidad de sus miembros y la permanencia pase lo que pase, tienen que ser unos comités de entrada y de salida, yo una de las cosas que pienso es que no deberían estar siempre formadas por la misma gente” E8*
- *“Yo creo que los perfiles de los miembros, sí que hay, bueno decir, tiene que haber una variedad de profesionales porque tanto sanitarios como no sanitarios, y yo...aunque está contemplado en los comités la participación de pacientes o de ciudadanos normales que todavía no se ha llevado a cabo, yo creo que en el fondo la calidad de un comité probablemente estará en la variedad de las perspectivas que sea capaz de aportar cada uno de ellos.”E10*

Como indicador de calidad se considera interesante el tiempo de experiencia que tiene el individuo, asistencial y de trayectoria profesional en resolución de cuestiones éticas.

- *“media 35-45 años una edad media, gente que tienen experiencia por un lado y le quedan años de actividad profesional., entonces bueno hay muchas posibilidades porque ves dinámica de trabajo” E2*
- *“la práctica es fundamental, cuantos años de práctica, pues fíjate incluso me atrevería entre 5 y 10 años para tener un poco las ideas claras” E6*

Se han utilizado 10 códigos descriptivos en este apartado de perfil de miembros, destacando: talante, carácter participativo, motivación y la experiencia (Figura 7).

1.6. LA INSTITUCIÓN

Aragón ha atravesado unos años de despunte en cuanto a los temas relacionados con la bioética donde ha contado con el apoyo de la dirección general del usuario y de calidad y esto ha permitido que se desarrollara todo un plan estratégico de implantación y creación de los CEAs.

- *“la dirección general del usuario y de calidad ha apostado por la formación del comité de bioética de Aragón y por el respaldo, no económico pero sí pero un apoyo tácito hacia los comités, a mí me parece que esto es una cosa que hay que reflejar porque antes no había pasado, te digo que llevo muchos años con la bioética y nunca hemos tenido esta visibilidad pero eso es porque el de arriba se lo ha creído”E5*

Quizá esa apuesta ha sido lo que ha impulsado el estímulo de varios proyectos que ahora están dando sus primeros resultados, como es este trabajo de investigación.

- *“que esté ahí el gerente la responsable del departamento la atención al usuario y tarjeta sanitaria, el presidente de CBA la secretaria, da un carácter institucional, esto no es, que 4 o 5 tenemos interés en esto, que eso es lo más importante hay una apuesta institucional, es el gerente es el que convoca, para ver quien quiere formar parte del comité, se hace una convocatoria oficial, y hay un plazo, y ves que hay una apuesta institucional fuerte” E2*

Del discurso de los informadores clave se detectan varias áreas de mejora, se solicita encarecidamente apoyo real por parte de las gerencias para que se pueda evolucionar. Muchas de sus propuestas están traducidas en medios y recursos para apoyar su labor, fundamentalmente manifestada en forma de subvenciones o becas para aumentar la formación.

- *-“Formación yo creo que es uno de los temas en los que más se puede incidir en ayudar, a prestar estos temas, pero y sobre todo hacer jornadas, intentar que estos temas....darlos a conocer a través de página web, que se conozcan, porque hasta ahora no sabíamos prácticamente que se conozcan estos CEA” E19*

Se detalla necesidades materiales por parte de algunos miembros, concretando falta de recursos humanos, representados en la liberación real para la asistencia a las reuniones mensuales.

- *-“material y medios...material de todo tipo humano y de otro tipo, y medios, pues claro evidentemente la posibilidad de formarse de liberar horas para personas que constituyen el comité para que puedan realizar tareas, preparar jornadas y esas cosas, todo eso como si fuera un aparte más de la asistencial” E5*
- *-“liberación que es totalmente falsa, que lo único que haces es descargar el trabajo en tus compañeros, entonces eso es muy relativo...el apoyo administrativo, se encuentra muy rara vez” E7*

En algunos comités existe incluso dificultad de asistencia a reuniones por parte de profesionales de atención primaria y enfermería, alegando que son muchas veces sus mandos intermedios o superiores los que no permiten acudir a estas personas a las reuniones. Y que no es algo entendido de forma natural, o incluso enriquecedor, para el resto de los profesionales.

- *-“No, es como no, ningún apoyo, no nos entorpecen pero como tampoco tienen mucho interés. Incluso ha habido problemas dificultades para que enfermería pudiera acudir, cuando es una cosa, que para otras reuniones pueden ir, no sé pues esto tendrá igual” E14*

Desde el punto de vista del gestor, representado en un informador clave, se habla de que parece imprescindible que se produzca el apoyo sobre todo si la dirección cree en el proyecto. Si esto es así los incentivos profesionales y los recursos materiales y los humanos deberían estar cubiertos.

- - *“Totalmente y necesario, desde el punto de vista, desde el punto de vista de los recursos humanos, diga que eso no es posible es fallos, es mentira, eh... es totalmente posible, para hacerlo y es necesario” E8*
- - *“entonces yo no le veo ninguna dificultad pero si quieres tener un CEA digno tendrás que asumirlo, tiene un coste pero si lo quieres...no esto no es gratis ni estamos ya para tonterías, lo que no quiero es un tío que venga al CE cabreado porque tienen que salir dentro de 10 min corriendo porque tenga 20 pacientes esperando, o que le llamen y tenga que bajar a urgencias, o subir a laboratorio, el tiempo que está en esto pues está para esto, y eso es un coste que tienen que asumir los gerentes” E8*

1.7. EVALUACIÓN

El motor fundamentalmente de este trabajo de investigación ha sido en todo momento la posibilidad de generar una herramienta para evaluar la actividad que se realiza en un comité de ética. Para mejorar es imprescindible evaluar y reflexionar, para poder avanzar en nuevos objetivos.

- - *“A ver el evaluar es imprescindible para mejorar y para andar. Si no se evalúa la actividad, sino se evalúa la calidad, las cosas no funcionan porque van por inercia” E13*
- - *“yo creo que el CEA también debe ser evaluado en su funcionamiento, incluso en la calidad de las recomendaciones. Igual que se hacen doble lecturas de una monografía, se puede hacer doble análisis o una revisión por doble ciego, desconociendo el informe o una cosa de este estilo” E10*

Cuando se ha preguntado sobre este tema a los informadores clave la mayoría se ha decantado en este momento por una evaluación interna. Entendido como una manera de autoevaluarse de puertas para dentro.

- *“El hacer evaluación interna o diseñar algo de forma interna, común dentro de los comités más o menos similar...pues sí” E13*

Para ello, muchos solicitaban que se contara con un modelo o planilla que facilitara las cosas desde dentro, sirviendo por qué no la recogida de datos anuales de las actas como un primer borrador de la actividad que cada comité realiza.

- *“Modelo de autoevaluación....la verdad es que a mí no se me había ocurrido que se diera una autoevaluación, pero sí que sería interesante, de hacer una autoevaluación de lo que se ha trabajado, como se ha trabajado....eh....en que se podría haber trabajado y no se ha hecho, yo creo que sería interesante sí” E18*

Aunque no existe consenso claro, algunos de los entrevistados ven con buenos ojos la posibilidad de realizar también una evaluación externa, que tenga una visión desde fuera y que realmente clarifique basado en unos estándares el trabajo realizado.

- *“el CEA lleva tiempo funcionando un agente externa vea si cumple criterios para una acreditación de calidad, y tipo EFQM, ISSO, etc...eso necesita de un marcha ya...una trayectoria...” E1*
- *“Yo creo que la persona externa...siempre que sea una persona fiable...si si...yo pienso que se es más objetivo ¿no? Quizás una autoevaluándose se es más benévolo o tienda más a justificarse. A mí me encantaría que me dijieran los fallos que tiene nuestro comité...pues para mejorarlos....uno intenta hacer lo que puede, pero si viene alguno de fuera y te hace ver cosas que no funcionan bien...y ...tu no las has visto, pues me parece estupendo...yo creo que estaría bien”. E14*

Sí que muchos, aclaraban que para ellos la fórmula mágica sería una evaluación mixta, que contuviera tanto un modelo de autoevaluación o evaluación interna como el sometimiento a una evaluación externa que fuera complementaria a la anterior.

- *“yo creo que bueno las dos cosas, porque hay información que si sólo es externa, y el CEA va poder vender una imagen, una tarea que a lo mejor no se corresponde con la realidad pero si hay un compromiso de los profesionales, que eso vaya hacia delante una buen autoevaluación y una evaluación externa pueda ser muy interesante, eso se complementan” E2*

- *“Yo creo que debería ser mixta. Inicialmente creo que debería ser interna porque autoevaluación parece que se ha evaluado a sí mismo, lo hemos hecho así o asa, pero luego eso debería ser confirmado por otro CE o por otro quien sea, para no mirarnos el ombligo” E15*

No hay unanimidad a la hora de presentar la manera de ofrecer el modelo a los comités, hay entrevistados que lo consideran como una oportunidad de mejora frente a otros que lo entienden como una necesidad obligada.

- *“yo creo que tiene que haber un componente obligatorio, de hoy, os vamos a evaluar, que si esto está acreditado pues entonces hay una evaluación...que no queremos que nos evalúen pues hombre pues mira no porque estáis acreditados” E2*
- *“Es eso lo que debe ser obligatorio, como es obligatorio someterte al dictado de los colegas en las sesiones clínicas, es decir, cuando alguien presenta un caso se arriesga a que sus compañeros no estén de acuerdo. En este caso, cuando alguien participa en un comité se tiene que arriesgar cuando alguien ponga en cuestión lo que ha opinado en un momento determinado, y de la discusión sale el conocimiento” E10*

La mayoría confía en que se presente como una oportunidad y que de forma voluntaria, según la evolución de cada comité y su momento vital, se adhiera a la iniciativa de forma progresiva.

- *“Yo creo que voluntaria” E19*
- *“recomendémosle, porque claro si esto se convierte en una obligación igual no me interesa estar en un comité donde sólo tengo obligaciones que hagamos las cosas, bien, pero un comité de ética asistencial” E5*

Se recuerda que se debe de tener en cuenta siempre frente a un modelo de evaluación común que existen diferencias evolutivas en cuanto al tiempo de consolidación de los comités y también importantes diferencias logísticas que dan más o menos posibilidades a la hora de promocionarse.

- *“de momento el CBA, yo sé que ese paso lo ha enviado para conocer lo que se hace, no para evaluar, es muy distinto de los comités que llevan años de rodaje que los que estamos empezando, es completamente diferente” E3*
- *“Si hay sí, se puede hacer dos modelos, hospitales secundarios y primarios, los secundarios se pueden considerar iguales porque son similares, Barbastro y Alcañiz, será parecido, unos tendrán más experiencia que otros pero será parecido y la respuesta de la población también, pero los de referencia se tendría que contar con ellos...”E15*
- *“entonces lo veo súper difícil, no puedes evaluar igual un periférico con menos apoyos que alguien que esté aquí, para nada no me parece comparable, entonces la forma de evaluar deberá ser otra” E9*

2. GRUPO DE DISCUSIÓN CON EXPERTOS

Durante la sesión se debatió sobre cuestiones relevantes de evaluación de la actividad de los comités, pudiendo obtenerse recomendaciones y sugerencias que se consideraron interesantes para la investigación (Anexo 10). Estos resultados permiten triangular los hallazgos obtenidos mediante las entrevistas en profundidad, coincidiendo, en buena medida con los hallazgos de la literatura, matizados por las diferencias culturales y organizativas con el ámbito anglosajón.

Así mismo, los participantes podían aportar algún indicador de calidad que consideraran de interés para incluir en un modelo de evaluación de actividad de los CEAs (Anexo 11).

FASE II:
GRUPO DELPHI

3. FASE 2: GRUPO DELPHI

El objetivo de esta segunda fase del estudio fue elaborar un modelo de evaluación de la actividad de los CEAs con indicadores de calidad que permitieran monitorizarlos periódicamente. Avedis Donabedian, teórico de la calidad médica, identifica una serie de elementos tales como, la importancia de los componentes técnicos, interpersonales y del entorno, que añadidos al análisis de la estructura, proceso y resultado, propician el análisis sistemático de las situaciones y permiten una mejora continua.

Por ello, junto con las aportaciones de los informadores clave de la fase anterior, se consideró oportuno seleccionar un grupo de expertos diseñando un modelo de metodología cualitativa, grupo Delphi, que nos permitiera acercarnos a la realidad actual de los CEAs y con el cual se pudiera consensuar un listado de indicadores de calidad relevantes y aplicables para los comités en Aragón.

3.1. PRIMERA RONDA DEL GRUPO DELPHI

En la segunda fase de este trabajo interviene el grupo Delphi. Se elaboró en primer lugar un listado de expertos que respondían a las cuestiones emitiendo juicios y opiniones al respecto, como anteriormente se ha explicado. Y un segundo trabajo de elaboración de cuestionario que abordó temas generales fundamentales obtenidos de la triangulación entre los resultados de los informadores clave en las entrevistas en profundidad, la revisión bibliográfica y el equipo investigador, que conformó la primera ronda del grupo Delphi.

Los resultados obtenidos en este primer cuestionario abordan dos situaciones temporalmente distintas, el funcionamiento y la utilidad de los CEAs actualmente en un primer bloque, y en un plazo de dos años, en el segundo bloque. Se considera relevante el hecho de conocer la opinión de la situación actual y la que se tendría en un plazo de dos años, precisamente por el hecho de que algunos comités han sido acreditados de manera reciente.

Se envió a 37 panelistas vía email, como se ha explicado anteriormente, de forma anónima y personal, solicitando que confirmaran en la dirección de correo creada su participación en el estudio. Finalmente contestó el 83% de los panelistas, ya que se obtuvieron 31 respuestas. Lo fundamental es que entre estos 31 expertos, se mantenían los perfiles clave que aportaban peculiaridad al grupo de consenso.

En el bloque de respuestas abiertas, algunos expertos aportaron nuevas sugerencias como comentaremos en cada uno de los bloques y cuestiones.

El análisis de los resultados se realizó de la siguiente manera: en un primer momento se calculó la mediana de cada uno de los ítems que se planteaban. El resultado de la mediana por encima de 7, indicaba que existía acuerdo por parte de los panelistas. Una vez obtenido este dato, se complementó con un descriptivo por categorías con una tabla de frecuencias reconvertida con la opinión de los panelistas que valoraba con porcentaje superior al 70% si existía desacuerdo (1), si existían dudas (4) o si existía acuerdo (9).

Se utilizó el programa SPSS para realizar el cálculo estadístico de la mediana, la moda y la media. En términos generales se consiguieron medianas más altas en el segundo bloque (donde se preguntaban sobre cuestiones de los CEAs en un plazo de dos años), obteniendo un mayor consenso. Hecho que parece lógico esperar puesto que algunos de los CEAs en Aragón acaban de recibir su acreditación, por lo tanto, es más complicado que algunas de las propuestas las consideren factibles en este momento (ítems del primer bloque).

En el primer bloque la primera pregunta hace referencia al funcionamiento y utilidad hoy de los CEAs, en el análisis de los resultados nos encontramos con lo siguiente, en cuanto a los objetivos marcados por el propio CEA según el Decreto 96/2013, existe consenso en cuanto al asesoramiento en la toma de decisiones y en promoción de la formación en bioética con un 76,7%, pero no existe consenso ni en la promoción de la investigación 26,7% ni en las actuaciones con dimensión ética significativa 33,3%. Llama la atención que el ítem de elaboración de informes aunque obtiene una mediana de 7, mostrando su relevancia no llega a consensuar acuerdo con un porcentaje de 63,3%.

Uno de los panelistas aporta en el apartado libre que se debe trabajar por consensuar criterios y ajustar temas a deliberar en relación a la Ley de las Cortes de Aragón 10/2011, que desarrolla parcialmente a nivel reglamentario.

En el análisis de los resultados en cuanto a si se está trabajando en proyectos alineados con los derechos de los pacientes y de los profesionales, existe acuerdo con medianas de 7 o superiores en tres de los cuatro ítem que se plantean, tan sólo cuando se trata de los cuidados al final de la vida, la mediana baja a 6,50. En la reconversión a tablas de frecuencias, es donde se obtiene consenso estando de acuerdo más del 70% en dos cuestiones, el derecho a la autonomía del paciente y el derecho a la información con un 73,3%. A pesar de mostrar relevancia en el ítem que trata el rechazo de tratamiento, no consigue consenso con un porcentaje de acuerdo de 53,3%, no obteniéndolo tampoco los cuidados al final de la vida con un porcentaje del 50%.

En este apartado tres panelistas incorporaron tres cuestiones que consideraron importantes a la hora de trabajar proyectos alineados con las necesidades de los pacientes: la planificación anticipada de las decisiones, el derecho a la confidencialidad, difusión de las voluntades anticipadas y los límites terapéuticos en diversas especialidades; como son los cuidados paliativos y, principalmente, los posibles conflictos de valores, derechos o bienes constitucionalmente protegidos, con diversa intensidad (partiendo de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por la UNESCO en 19 de octubre de 2005).

Respecto a si los CEAs asignan tareas y responsabilidades a sus miembros de forma concreta los resultados arrojan falta de acuerdo con medianas en los cinco ítem planteados por debajo de 7. No existe consenso en el acuerdo entre panelistas sobre si los miembros de los comités deben de tener tareas asignadas, ni si deben pertenecer a grupos de trabajo, ni responsabilidades por áreas, ni elaborar informes ni liderar proyectos de investigación. En el ítem que hace referencia a la investigación hay un participante que lo deja en blanco no contesta, se desconoce el motivo.

De nuevo las aportaciones que se realizan en las áreas de libre exposición, hacen referencia a que la asignación de tareas dentro del comité está dirigido al conocimiento de los CEAs y su funcionamiento, a promover la formación de los miembros y a concienciar sobre problemas éticos más prevalentes. Uno de los panelistas manifiesta que en ocasiones resulta difícil porque el Decreto 96/2013 no

define los derechos y deberes de los miembros de los CEAs, pudiendo clarificar y facilitar esta tarea.

En cuanto a la resolución de consultas que se solicitan a los CEAs hay acuerdo en la importancia de todos los ítems con medianas por encima de 7. Existe consenso en el acuerdo de los panelistas en que se realizan con una metodología adecuada con un porcentaje de acuerdo de 73,3%, con deliberación de los mismos 75%, en plazos razonables y con un informe escrito con porcentaje de 72,4% respectivamente. En lo único que no hay consenso, y aquí los expertos manifiestan duda de que se haga realmente con un porcentaje de acuerdo tan sólo de 55,2%, es si se llega a explicar verbalmente ese informe escrito. Este ítem en cambio se considera de gran importancia, puesto que las entrevistas en profundidad ya remarcaban la importancia de la elaboración del informe escrito pero también de que éste vaya siempre acompañado de una pequeña explicación verbal que clarifique y facilite la comprensión de lo concluido. Existen algunas pérdidas de respuestas en esta pregunta, dos personas dejan en blanco el ítem sobre deliberación de casos, y otra deja en blanco los apartados c, d y e, correspondientes a los ítems antes mencionados.

En el análisis de los resultados en referencia a la valoración del registro de las actividades de los CEAs, nos encontramos que existe acuerdo en todos los ítems con medianas por encima de 7. El consenso entre los panelistas, estando de acuerdo sólo llega en dos áreas, en la existencia real de un registro como tal con un porcentaje de 71,4% y en la realización de una memoria anual con un porcentaje de 75%, a pesar de que en ambos existe una pérdida de dos panelistas que no contestan estos apartados. No existe, por el contrario consenso de acuerdo, y de hecho se duda con un 57,1% y un 53,6% respectivamente, tanto de la planificación previa de las actividades como del seguimiento del grado de ejecución.

Con relación a la accesibilidad de los CEAs para recibir casos, dudas y sugerencias no existe acuerdo entre los panelistas con medianas en todos los ítems por debajo de 7, excepto en el apartado de consulta de casos por parte de los pacientes, donde se considera que hay acuerdo en la importancia de la accesibilidad. Sin embargo no se llega a consenso en ninguno de ellos con porcentajes de acuerdo por debajo de 70%. Únicamente se estima por la interpretación de los resultados que los panelistas consideran que existe una mejor accesibilidad para la consulta al CEA por parte de los

profesionales que por parte de los pacientes. Un 48,3% de los expertos consensuan estar en desacuerdo en que exista accesibilidad a la consulta por parte de los gestores. No existe consenso tampoco en el ítem que hace referencia a las recomendaciones a los profesionales. Se pierde una respuesta en todos ellos.

Para finalizar el primer bloque se solicita que evalúen la formación de los miembros de un CEA, un elemento esencial de nuestra investigación. Tampoco existe acuerdo en este apartado, mostrando interés tan sólo en el ítem que señala la deliberación de casos, que es la única que obtiene una mediana por encima de 7. Los expertos no llegan a consenso en ninguno de los ítems propuestos con porcentajes de acuerdo por debajo del 70% en todos ellos. Se pierde una respuesta en el ítem de formación sobre elaboración de informes.

En el análisis general del bloque dos, donde se presentan las mismas preguntas con los mismos apartados pero se solicita a los panelistas que se imaginaran como deberían de ser esos comités en un plazo de tiempo de dos años, sí que nos encontramos con que existe un mayor acuerdo entre los expertos con medianas discretamente más altas en casi todas ellas, entre 8 y 9, en términos generales. Llegando a consenso en el acuerdo en todos los ítems excepto en dos con porcentajes por encima del 70%. Como más tarde explicaremos en la discusión, parece lógico que los expertos evalúen así puesto que es de cara al futuro donde los objetivos propuestos se pueden llegar a cumplir, manifestando que la realidad actual es todavía precaria y que se debe incentivar la propuesta y cumplimentación de objetivos definidos para poder mejorar.

Se muestra un nivel de acuerdo alto con medianas por encima de 7 en todos los ítems, excepto en el hecho de que el acceso al comité se siga realizando por medio de la figura del secretario, como se hace hasta ahora de forma regular, sintiendo que existen otros medios que de cara al futuro puedan mejorar esta alternativa. En la transformación de los datos a la tabla de frecuencias para obtener porcentajes de acuerdo, hay consenso por parte de los expertos en todos los ítems, menos como es lógico en el apartado que hace referencia al acceso al CEA. No existe consenso de acuerdo ni en el hecho de que se siga tramitando por medio de la figura del secretario ni tampoco habilitando un acceso telefónico, siendo los dos únicos apartados que obtienen un porcentaje por debajo de 70%.

De las valoraciones de los panelistas en cuanto a la definición de los objetivos en el plazo de dos años, existe consenso entre los expertos, con porcentajes comprendidos entre 86,2% y 93,3% mostrando acuerdo en el asesoramiento de decisiones, en la promoción de la formación y la investigación, en la elaboración de informes y en las actuaciones con dimensión ética. Perdiendo únicamente una respuesta en el último apartado, donde uno de los participantes no contesta al apartado e.

Con respecto a la sintonía del trabajo de los CEAs con los derechos de los pacientes y la toma de decisiones de los profesionales los panelistas llegan a consenso con porcentajes superiores en todos los ítems a 70%. Igualmente muestran consenso sin tener pérdidas, todos contestan a todos los ítems, con la sugerencia de proponer tareas y responsabilidades asignadas entre los miembros de un CEA con porcentajes comprendidos entre 76,7% y 90%.

En referencia a la resolución de consultas que se plantean al CEA existe consenso de expertos con un 100% de respuestas de acuerdo en dos hechos, que deben resolverse mediante método deliberativo y que deben aportar un informe escrito. Existe consenso con porcentajes también altos 96,7% en estar comprendidas en periodos de tiempo razonables, resueltas con metodología adecuada y debiendo de completarse con una pequeña explicación verbal a la hora de la entrega.

De cara al futuro en relación con el registro de las actividades existe consenso entre los panelistas, con porcentaje de 96,7% en la existencia de registro, la planificación de las actividades y el seguimiento de la ejecución. Existe consenso de acuerdo entre los participantes con porcentaje de 93,3% en la realización de la memoria anual.

Como hemos mencionado anteriormente el planteamiento en un plazo de dos años sobre la accesibilidad a los CEAs debe cambiar puesto que no existe acuerdo en seguir realizándolo de la misma forma. Aunque se pierde una respuesta, tampoco existe consenso a la hora de plantear el acceso telefónico como alternativa. En cambio, sí existe consenso de acuerdo con porcentajes altos 76,7%-90% con otras propuestas de accesibilidad como serían habilitar una cuenta de correo electrónico, una página web accesible desde el SALUDinforma o creando una herramienta específica para comités.

En el apartado libre, un panelista pone de manifiesto según su criterio que cualquier miembro del CEA debería poder ser receptor de una consulta, facilitando de este modo el acceso al máximo.

Por último en la propuesta de formación de los miembros en un plazo de dos años parece que existe acuerdo entre los expertos de su importancia con una mediana de todos ellos por encima de 7. Entre las cuatro propuestas de formación existe consenso de acuerdo con porcentaje de 89,7% y 93,1% en cuanto a fundamentación en bioética, metodologías de trabajo, deliberación de casos y elaboración de informes, respectivamente.

En el apartado libre cuatro panelistas aportan estos cinco campos de formación para trabajar de cara al futuro dentro y fuera de los comités como actividades docentes, la fundamentación en normas legislativas con sus principios básicos, la mejora de la comunicación, la formación en investigación, la bioética narrativa y las habilidades sociales.

3.2. SEGUNDA RONDA DEL GRUPO DELPHI

Analizados los resultados del primer cuestionario (anexo 6) , los panelistas centraron la atención en los temas a debate que concluyeron más interesantes y relevantes para el análisis de la pertinencia de los indicadores, pudiendo construir de esta manera el segundo cuestionario (anexo 7) Como ya se ha explicado anteriormente, se elaboró un listado de indicadores de calidad donde los panelistas evaluaron dos conceptos, la aplicabilidad y la relevancia, para poder posteriormente hacer una media de ambos parámetros que nos aportara si aquel indicador era por consenso pertinente en un programa evaluativo.

La mediana es el valor de la distribución de puntuaciones dadas por todos los participantes que marca la mitad de las puntuaciones totales por encima y por debajo de dicho valor. Si la mitad de las puntuaciones dadas está por encima de 7 (en una escala de 1 a 9) se considera que la valoración es suficientemente significativa, bien sea por la relevancia, bien sea por la aplicabilidad. Se obtiene el coeficiente de pertinencia, al sumar la puntuación dada a la relevancia y a la aplicabilidad, dividida en 18 (puntuación máxima alcanzable en la suma de ambas valoraciones). Este

coeficiente oscila entre 0,1 (nada pertinente) y 1 (totalmente pertinente), considerando puntuaciones por encima de 0,7 como pertinentes. Con estas aplicaciones obtenemos los siguientes resultados.

En el **bloque de accesibilidad** nos encontramos con los siguientes resultados:

- Durante toda la investigación y como así se constata en la bibliografía el tema de la accesibilidad ha sido una cuestión recurrente que ha mostrado un reto de cara al futuro de los comités. De los siete indicadores propuestos para evaluar en este bloque, cinco de ellos obtuvieron medianas de coeficiente de pertinencia por encima de 0,7 (Gráfico I), pero tan sólo un indicador obtuvo consenso estando de acuerdo los panelistas de su relevancia y su aplicabilidad en más de un 70%. Éste fue el indicador número tres que hace referencia al número de informes escritos emitidos de respuesta rápida o urgente entre el número total de informes (Gráfico I).
- El indicador que medía el número de consultas o casos con necesidad de respuesta rápida o urgente entre el total de los casos y las consultas, se consideró pertinente con una mediana de coeficiente de pertinencia de 0,8050. Se aclaró el concepto de consultas y casos. Mientras hacemos referencia a las consultas cuando hablamos de aquellas preguntas que se emiten al CEA solicitando asesoramiento sobre la toma de decisiones en una situación que no sea un caso clínico real, mientras que los casos, son exactamente esto, casos clínicos reales. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 8 y una mediana de relevancia de 7.
- El indicador que medía el número de miembros participantes en comisión de respuesta rápida o urgente entre el total de miembros, se consideró pertinente con una mediana de coeficiente de pertinencia de 0,7800. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7.

- El indicador que medía el número de informes escritos emitidos con respuesta rápida entre el total de informes emitidos, se consideró pertinente con una mediana de coeficiente de pertinencia de 0,8300. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7,50 y una mediana de relevancia de 7.
- El indicador que medía el número de casos clínicos consultados a un consultor experto del CEA entre el total de casos consultados, no se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,6700, por debajo de 0,70 (mínimo consensuado). Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 6 y una mediana de relevancia de 6. Por tanto este indicador no ha llegado al consenso adecuado para formar parte del listado final de indicadores de calidad pertinentes.
- El indicador que media el número de consultas no clínicas realizadas a un consultor experto del CEA entre el total de consultas realizadas, no se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,6700, por debajo de 0,70 (mínimo consensuado). Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 6 y una mediana de relevancia de 6. Por tanto este indicador no ha llegado al consenso adecuado para formar parte del listado final de indicadores de calidad pertinentes.
- El indicador que medía el número de actividades de difusión entre el total de actividades, se consideró pertinente con una mediana de coeficiente de pertinencia de 0,7800. Se especificó el concepto de actividades de difusión como aquellas tareas realizadas por uno o varios miembros del CEA para dar a conocer y difundir formación tanto a los profesionales como a la población general. Aclarando también el concepto de actividades como la totalidad de informes, consultas, casos, documentos, etc... Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7, pero

posteriormente no obtuvieron porcentajes de acuerdo en la tabla de frecuencias con valores por debajo del 70% de consenso.

- El indicador que medía el número de consultas tramitadas por acceso on-line entre el total de consultas, se consideró pertinente con una mediana de coeficiente de pertinencia de 0,7200. Se especificó con una nota de aclaración de términos que el acceso on-line se limitaba exclusivamente a aquellos CEAs que lo tuvieran disponible y se aclaró el concepto de consultas, como todo pregunta al CEA que no solicite asesoramiento sobre la toma de decisiones en un caso clínico real. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 6 y una mediana de relevancia de 6. Y obtuvieron porcentajes bajos de acuerdo tanto en relevancia como en aplicabilidad por debajo del 50%.

En el **bloque de sintonía** nos encontramos con los siguientes resultados:

- A pesar de tratarse de una cuestión que preocupaba a los informadores clave encuestados en la primera fase del estudio, a la hora de confirmar indicadores de calidad a este respecto no se ha llegado a consensuar ninguno por el grupo de expertos. Esto puede ser debido a que realmente no tenga la importancia que parecía en un primer momento o a que la redacción y contenido de los indicadores no haya sido la adecuada. De los cinco indicadores propuestos, sólo uno, el que hace referencia al número de profesionales que asisten invitados a reuniones del CEA entre el número total de reuniones obtiene una mediana de coeficiente de pertinencia por encima de 0,7 (Gráfico II) pero posteriormente en la reconversión a porcentajes de acuerdo en cuanto a relevancia y aplicabilidad en ninguno de los casos se llega acuerdo entre los expertos con porcentajes bajos, en torno al 50%.
- El indicador que medía el número de encuestas de satisfacción sobre los CEAs a los profesionales entre el número total de encuestas, no se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,6700, por debajo de 0,70 (mínimo consensuado).

Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 6 y una mediana de relevancia de 6.

- El indicador que medía el número de encuestas de satisfacción sobre los CEAs a los usuarios entre el número total de encuestas, no se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,5500, por debajo de 0,70 (mínimo consensuado). Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 5 y una mediana de relevancia de 6.
- El indicador que medía el número de profesionales que asisten invitados a reuniones del CEA entre el número total de reuniones, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7500. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 6,50 y una mediana de relevancia de 6,50.
- El indicador que medía el número de usuarios que asisten invitados a reuniones del CEA entre el número total de reuniones, no se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,5500, por debajo de 0,70 (mínimo consensuado). Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 5 y una mediana de relevancia de 6.
- El indicador que medía el número de gestores invitados a reuniones del CEA entre el número total de reuniones, no se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,5250, por debajo de 0,70 (mínimo consensuado). Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 4 y una mediana de relevancia de 5.

En el **bloque de asesoría de casos** nos encontramos con los siguientes resultados:

- Una de las cuatro funciones definidas en el Real Decreto 96/2013 de Aragón y que más preocupa a los miembros de los comités como así se ha recogido en las entrevistas en profundidad es la resolución en la

asesoría de los casos que se consultan. Se plantean diez indicadores de calidad a evaluar, excepto el que hace referencia a el número de casos consultados por usuarios entre el número de reclamaciones en atención al usuario, que recibe una puntuación de mediana de coeficiente de pertinencia por debajo de 0,7, todos los demás se encuentran por encima considerándose al menos en un principio pertinentes (Gráfico III).

- A pesar de tratarse de indicadores pertinentes, a la hora de consensuar el acuerdo entre los expertos el grupo selecciona seis, con porcentajes de acuerdo en relevancia y aplicabilidad por encima del 70%. En dos indicadores que presentaban porcentaje de acuerdo diferentes entre relevancia y aplicabilidad y no siendo el criterio general establecido, se decide incluir en la última ronda del grupo Delphi para que sea el grupo de expertos quienes consensuen de forma definitiva. Se trata de los indicadores número cuatro y número cinco que hacen referencia al número de casos de baja complejidad (según clasificación) entre el total de casos y el número de casos de alta complejidad (según clasificación) entre el total de casos.
- Los indicadores de calidad que requerían valoración sobre el grado de satisfacción que producían los informes entre los profesionales y usuarios que lo solicitaban tampoco han conseguido puntuaciones que inviten al consenso entre los expertos aunque sí que se han considerado pertinente con medianas de coeficientes de pertinencia por encima de 0,7.
- Se considera especialmente relevante y pertinente el indicador de calidad que valora el número de casos con explicación verbal al entregar el informe entre el total de casos resueltos, por considerarse un indicador clave a la hora de mejorar la accesibilidad, la sintonía con quien consulta y el asesoramiento y humanización de los casos que se resuelven dentro de un comité.

- El indicador que medía el número de casos presentados formalmente por profesionales entre el número total de casos consultados (formales + informales), se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7800. Se aclara el término de casos, como aquellos casos clínicos reales que se han presentado al CEA. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7. El porcentaje de acuerdo en la reconversión a tablas de frecuencias tanto para la relevancia como para la aplicabilidad es superior al 70% (Gráfico IV).

- El indicador que medía el número de casos presentados formalmente por usuarios entre el número total de casos consultados (formales + informales), se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,8350. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7,50 y una mediana de relevancia de 7. El porcentaje de acuerdo en la reconversión a tablas de frecuencias tanto para la relevancia como para la aplicabilidad es superior al 70% (Gráfico IV).

- El indicador que medía el número de casos consultados por la Gerencia entre el número total de casos consultados (formales + informales), se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7800. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7. Pese a obtener estas puntuaciones no se llegó a consenso en cuanto al porcentaje válido de relevancia convertido en la tabla de frecuencias.

- El indicador que medía el número de casos de baja complejidad entre el número total de casos, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7800. Se aclara que la clasificación de casos se divide en alta y baja complejidad a criterio del CEA tras la realización de un proceso de deliberación y elaboración de informe. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7. En cambio, en cuanto al porcentaje en la

reconversión a tablas de frecuencias fue la aplicabilidad quien puntuó con más del 70% aunque no fue así en cuanto a la relevancia (Gráfico V), y se decidió pasar el indicador a la última ronda para que fuera reconsiderado.

- El indicador que medía el número de casos de alta complejidad entre el número total de casos, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7800. Se aclara que la clasificación de casos se divide en alta y baja complejidad a criterio del CEA tras la realización de un proceso de deliberación y elaboración de informe, como se ha mencionado en el indicador anterior. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7. En cuanto al porcentaje en la reconversión a tablas de frecuencias, le ocurrió exactamente lo mismo que al indicador anterior (Gráfico V).
- El indicador que medía el número de casos concluidos con dictamen o recomendación entre el número total de casos, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,8900. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 8 y una mediana de relevancia de 8. En la tabla de frecuencias reconvertidas tanto la relevancia como la aplicabilidad mostró acuerdo con porcentaje de 70% o superior (Gráfico VI).
- El indicador que medía el número de casos consultados por usuarios entre el número total de reclamaciones en atención al usuario, no se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,6700 y no alcanzaba el 0,7. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 6 y una mediana de relevancia de 7.
- El indicador que medía el número de profesionales “satisfechos” con el informe del CEA entre el número total de informes, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de

0,7800. Se consideró necesario aclarar que el término satisfacción hace referencia al hecho de si quien solicita una consulta o caso tras recibir el informe, éste ha resuelto sus dudas y cumplido sus expectativas. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 8 y una mediana de relevancia de 7. En la tabla de frecuencias los porcentajes de acuerdo fueron inferiores tanto en relevancia como en aplicabilidad al 70% por lo que no se consideró acuerdo entre los panelistas.

- El indicador que medía el número de usuarios “satisfechos” con el informe del CEA entre el número total de informes, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7800. Se consideró como anteriormente se ha indicado aclarar el término de satisfacción. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 8 y una mediana de relevancia de 7. A pesar de considerarse pertinente cuando se analizó la tabla de frecuencias los porcentajes de acuerdo fueron inferiores tanto en relevancia como en aplicabilidad al 70% por lo que no se consideró acuerdo entre los panelistas.
- El indicador que medía el número de casos con explicación verbal al entregar el informe escrito entre el número total de casos resueltos, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7800. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7,5 y una mediana de relevancia de 7. En este caso sí que existió acuerdo entre los panelistas con porcentaje de 70% de acuerdo tanto en la reconversión a tabla de frecuencias de la relevancia y de la aplicabilidad (Gráfico VI).

En el **bloque de asesoría de consultas** nos encontramos con los siguientes resultados:

- Como ocurre con la asesoría de casos, la de consultas es otro punto fuerte de las funciones del comité. Los resultados de los coeficientes de las medianas de pertinencia de ocho de los diez indicadores presentados superan el 0,7, lo que se considera indicadores pertinentes. (Gráfico

VII). Al analizar uno por uno el nivel de consenso es donde nos encontramos que el grupo de expertos selecciona tres finalmente los indicadores número uno y dos (Gráfico VIII) y el indicador número seis (Gráfico IX).

- El indicador que medía el número de consultas presentadas formalmente por profesionales entre el número total de consultas realizadas, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,8300. Se consideró oportuno aclarar el término de consultas, como anteriormente se ha mencionado. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 8 y una mediana de relevancia de 7. Los porcentajes en los datos reconvertidos en la tabla de frecuencias mostraron acuerdo entre los panelistas (Gráfico VIII).
- El indicador que medía el número de consultas presentadas formalmente por usuarios entre el número total de consultas realizadas, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,8900. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 8 y una mediana de relevancia de 7,50. Los porcentajes en los datos reconvertidos en la tabla de frecuencias mostraron acuerdo entre los panelistas (Gráfico VIII).
- El indicador que medía el número de consultas presentadas por la Gerencia entre el número total de consultas realizadas, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7800. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 6,50 y una mediana de relevancia de 6,50. En cambio, no se llegó a considerar acuerdo entre panelistas puesto que el porcentaje de relevancia en la reconversión a tabla de frecuencia no superó el 70%.
- El indicador que medía el número de consultas de baja complejidad entre el número total de consultas realizadas, no se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,6700. Se consideró oportuno aclarar la clasificación de complejidad como

anteriormente se ha mencionado. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 6.

- El indicador que medía el número de consultas de alta complejidad entre el número total de consultas realizadas, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,8300. Se consideró oportuno aclarar la clasificación de complejidad como anteriormente se ha mencionado. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 8 y una mediana de relevancia de 7,50. En cambio, no se llegó a considerar acuerdo entre panelistas puesto que el porcentaje de relevancia en la reconversión a tabla de frecuencia no superó el 70%.
- El indicador que medía el número de consultas concluidas con dictamen o recomendación entre el número total de consultas, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,8900. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 8 y una mediana de relevancia de 8. Se consideró oportuno clasificar para la siguiente ronda del grupo Delphi este indicador con el propósito de conseguir consenso entre los panelistas ya que en la reconversión a tablas de frecuencias el porcentaje de acuerdo que se le dio a la relevancia alcanzó el 70% mientras que la aplicabilidad puntuó 65% (Gráfico IX).
- El indicador que medía el número de consultas realizadas por usuarios entre el número reclamaciones en atención al usuario, no se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,6700. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 6 y una mediana de relevancia de 6.
- El indicador que medía el número de profesionales satisfechos con el informe entre el número total de informes, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,8300. Se consideró oportuno aclarar el término de satisfacción, como

anteriormente se ha especificado. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7,50. En cambio, no se llegó a considerar acuerdo entre panelistas puesto que el porcentaje de relevancia en la reconversión a tabla de frecuencia no superó el 70%.

- El indicador que medía el número de usuarios satisfechos con el informe entre el número total de informes, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7800. Se consideró oportuno aclarar el término de satisfacción, como anteriormente se ha especificado. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 6,50 y una mediana de relevancia de 7. En cambio, no se llegó a considerar acuerdo entre panelistas puesto que el porcentaje de relevancia en la reconversión a tabla de frecuencia no superó el 70%.
- El indicador que medía el número de consultas con explicación verbal al entregar el informe escrito entre el número total de consultas resueltas, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,8050. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7,50 y una mediana de relevancia de 7. En este caso al contrario que ocurre en su semejante (casos), no se llegó a considerar acuerdo entre panelistas puesto que el porcentaje de relevancia en la reconversión a tabla de frecuencia no superó el 70%, lo que quiere decir que sólo hay acuerdo entre panelistas que la explicación verbal del informe escrito se aporte cuando se trate de casos clínicos concretos no de cualquier consulta.

En el **bloque de formación** nos encontramos con los siguientes resultados:

- Otra de las grandes funciones definidas de los CEAs es la formación. Los panelistas reconocen como pertinentes todos los indicadores de calidad planteados, ocho en este apartado. (Gráfico X), con medianas de coeficiente de pertinencia por encima de 0,7. En la reconversión a tablas de frecuencias los porcentajes que hablan de acuerdo entre

panelistas con porcentajes por encima del 70% se concretan en cinco indicadores, todos ellos tienen en común la formación interna de los miembros del CEA y la formación impartida como actividad a los profesionales sanitarios.

- El indicador que medía el número de actividades formativas impartidas a profesionales entre el número total de actividades formativas del sector, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,8300. Se consideró oportuno aclarar el término de actividades formativas como aquellas acciones que incluían presentación de casos clínicos, exposición de consultas, revisión de la bibliografía, etc. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 8. Se llegó a consenso con un porcentaje en cuanto a la reconversión en frecuencias de la aplicabilidad y la relevancia de 86% (Gráfico XI).

- El indicador que medía el número de actividades formativas impartidas a la población entre el número total de actividades formativas del sector, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7500. Se consideró oportuno aclarar el término de actividades formativas como aquellas acciones que incluían presentación de casos clínicos, exposición de consultas, revisión de la bibliografía, etc. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7. A pesar de obtener estas puntuaciones, no se llegó a considerar acuerdo entre panelistas puesto que el porcentaje de relevancia en la reconversión a tabla de frecuencia no superó el 70%.

- El indicador que medía el número de miembros que han impartido actividades formativas entre el número total de miembros del CEA, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7800. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7. A pesar de obtener estas puntuaciones, no se llegó a considerar acuerdo entre panelistas

puesto que el porcentaje de relevancia en la reconversión a tabla de frecuencia no superó el 70%.

- El indicador que medía el número de miembros del CEA con asistencia a alguna actividad formativa de ética en el último año entre el número total de miembros del CEA, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,8900. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 8 y una mediana de relevancia de 8. Se llegó a consenso con un porcentaje en cuanto a la reconversión en tabla de frecuencias de la aplicabilidad de 76% y de relevancia de 86% (Gráfico XI).

- El indicador que medía el número de sesiones (exposición caso clínico) realizado dentro del mismo CEA entre el número total de actividades formativas del CEA, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,8900. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 8 y una mediana de relevancia de 8. En este caso entre los panelistas hubo consenso con porcentaje de acuerdo en la reconversión a tabla de frecuencias tanto de la relevancia como de la aplicabilidad por encima de 70% (Gráfico XII).

- El indicador que medía el número de sesiones (exposición consultas recibidas) realizadas dentro del mismo CEA entre el número total de actividades formativas del CEA, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,8900. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 8 y una mediana de relevancia de 8. En este caso entre los panelistas hubo consenso con porcentaje de acuerdo en la reconversión a tabla de frecuencias en el caso de la relevancia con porcentaje por encima de 70%, no fue así en el porcentaje de la aplicabilidad que no llegó al 70%, como se ha explicado anteriormente en los casos en los que había acuerdo en la relevancia y no en la aplicabilidad, se consideró clasificar para una última ronda en el grupo Delphi (Gráfico XII).

- El indicador que medía el número de sesiones (exposición tema seleccionado) realizadas dentro del mismo CEA entre el número total de actividades formativas del CEA, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,8900. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 8 y una mediana de relevancia de 8. En este caso entre los panelistas hubo consenso con porcentaje de acuerdo en la reconversión a tabla de frecuencias tanto de la relevancia como de la aplicabilidad por encima de 70% (Gráfico XII).
- El indicador que medía el número de sesiones (revisión bibliográfica) realizadas dentro del mismo CEA entre el número total de actividades formativas del CEA, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7800. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7. En cambio no alcanzó consenso de acuerdo con porcentajes de relevancia y aplicabilidad en la tabla de frecuencias por debajo de 70%.

En el **bloque de investigación** nos encontramos con los siguientes resultados:

- La impresión general en este apartado es de ser un campo todavía poco trabajado. No obstante de los cinco indicadores planteados, tres de ellos obtienen una mediana de pertinencia por encima de 0,7 por parte de los expertos (Gráfico XIII). Se valora muy positivamente la participación de los miembros en los proyectos de investigación surgidos tanto dentro como fuera del mismo comité. Finalmente se llega a consenso con un acuerdo de relevancia en la reconversión en la tabla de frecuencias por encima del 70% en dos de ellos, como posteriormente veremos.
- El indicador que medía el número de artículos sobre bioética firmados por miembros del CEA en revistas científicas entre el número total de publicaciones en el último año de todos los miembros del CEA, no se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,6100. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 5 y una mediana de relevancia de 6.

- El indicador que medía el número de artículos sobre bioética firmados por miembros del CEA en revistas no científicas entre el número total de publicaciones en el último año de todos los miembros del CEA, no se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,6700. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 6 y una mediana de relevancia de 6.
- El indicador que medía el número de poster o comunicación firmado por cada miembro presentados a congresos entre el número total de poster o comunicaciones en el último año de todos los miembros del CEA, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7200. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de 7. A pesar de obtener estas puntuaciones, no se llegó a considerar acuerdo entre panelistas puesto que el porcentaje de relevancia en la reconversión a tabla de frecuencia no superó el 70%.
- El indicador que medía el número de profesionales activos en proyectos de investigación (tipo tesis o proyectos de calidad) entre el número total de profesionales del CEA, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7800. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7,50. Y dado que el porcentaje en la reconversión en la tabla de frecuencias de la relevancia era del 70%, a pesar de que el porcentaje de acuerdo en la aplicabilidad fue del 68%, se consideró trasladar este indicador a la última ronda del Delphi para que fueran los expertos quienes valoraran su pertinencia definitiva. (Gráfico XIII).
- El indicador que medía el número de proyectos de investigación promovidos por el propio CEA entre el número total de proyectos promovidos en el sector, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,8900. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 8 y una mediana de relevancia de 8. Se consideró acuerdo entre los panelistas puesto que tanto el porcentaje de

relevancia como de aplicabilidad reconvertido en tabla de frecuencia fue superior al 70% (Gráfico XIII).

En el **bloque de elaboración de informes** nos encontramos con los siguientes resultados:

- Se plantearon tres indicadores de calidad siendo todos ellos evaluados por los expertos como pertinentes con medianas de pertinencia por encima de 0,7 (Gráfico XIV). Se evaluó positivamente la elaboración de guías de ayuda tanto al profesional como al usuario.
- El indicador que medía el número de guías de actuación de ayuda al usuario entre el número total de guías realizadas en el sector, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,8300. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7. Obtuvo un porcentaje en la reconversión a tabla de frecuencias en la relevancia de 81% y en la aplicabilidad de 67%, siguiendo el criterio anteriormente explicado, se consideró oportuno incluir este indicador en la última fase del Delphi. (Gráfico XV).
- El indicador que medía el número de guías de actuación de ayuda al profesional entre el número total de guías realizadas en el sector, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,8300. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 8. Obtuvo un porcentaje en la reconversión a tabla de frecuencias en la relevancia de 86% y en la aplicabilidad de 67, se consideró oportuno incluir este indicador como el anterior en la última fase del Delphi. (Gráfico XV).
- El indicador que medía el número de protocolos revisados en el último año entre el número total de protocolos existentes, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7800. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7. A pesar de estas puntuaciones no

obtuvo porcentaje de consenso en la tabla de frecuencias, no obstante como excepción se incluyó en la última fase del grupo Delphi para que los expertos reconsideraran si les parecía un indicador adecuado, dado a que se trata concretamente de una de las tareas definidas como recomendables.

En el **bloque de actividad** nos encontramos con los siguientes resultados:

- Se plantean tres indicadores de calidad en este apartado que se consideraron todos ellos pertinentes con medianas de coeficiente de pertinencia por encima de 0,7 (Gráfico XVII). No obstante a la hora de consensuar, el porcentaje de acuerdo en la relevancia fue alto, por encima de 70% en el segundo y tercer indicador, el primero obtuvo, un 68% y por ese motivo, y porque se consideró que era un indicador que debía de constar entre las tareas de un CEA, se llevó a la fase final del Delphi para que fuese reconsiderado por el panel de expertos.
- El indicador que medía el número de actas entre el número total de reuniones entre el número total de reuniones se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,8900. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 8 y una mediana de relevancia de 8.
- El indicador que medía el número de reuniones de la comisión permanente entre el total de reuniones se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7800. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 8 y una mediana de relevancia de 7. Obtuvo en la reconversión a tabla de frecuencias, un acuerdo en la relevancia del 76% y 86% en aplicabilidad (Gráfico XVI).
- El indicador que medía el número de reuniones extraordinarias del CEA entre el total de reuniones se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,8050. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 8 y una mediana de

relevancia de 7. Obtuvo en la reconversión a tabla de frecuencias, un acuerdo en la relevancia del 70% y 71% en aplicabilidad (Gráfico XVI).

En el **bloque de proceso** nos encontramos con los siguientes resultados:

- Se plantean tres indicadores de calidad que fueron considerados en un primer momento como pertinentes los tres con medianas de pertinencia por encima de 0,7 (Gráfico XIX). No obstante sólo se llegó a consenso de los expertos en estar de acuerdo en el indicador que preguntaba sobre el cómputo de horas dedicadas al CEA fuera del horario laboral entre el cómputo de horas totales de reunión, con porcentaje de relevancia por encima del 70% (Gráfico XVII).
- El indicador que medía el número de consultas que han precisado preguntar a un experto externo entre el total de casos y consultas recibidos se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7200. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7. A pesar de estos datos no se llegó a consenso entre los expertos, obteniendo porcentajes en la tabla de frecuencias tanto de relevancia como de aplicabilidad por debajo del 70%.
- El indicador que medía el número de casos que han precisado preguntar a un experto externo entre el total de casos y consultas recibidos se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7200. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7. A pesar de estos datos no se llegó a consenso entre los expertos, obteniendo porcentajes en la tabla de frecuencias tanto de relevancia como de aplicabilidad por debajo del 70%.
- El indicador que medía el cómputo de horas dedicadas a reuniones del CEA fuera del horario entre el cómputo de horas de reunión, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de

pertinencia fue de 0,7800. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7. Como se ha comentado anteriormente este fue el indicador que obtuvo consenso y que paso a la tercera ronda del grupo Delphi para confirmar los resultados.

En el **bloque de perfil de miembros** nos encontramos con los siguientes resultados:

- Por los resultados en este apartado se entiende que los expertos no consideran pertinente los indicadores seleccionados para definir el perfil de los miembros de un comité. Tan sólo dos indicadores obtienen medianas de coeficiente de pertinencia por encima de 0,7 (Gráfico XVIII). No llegando en ninguno de ellos a consenso una vez que se reconvierten los datos en la tabla de frecuencias de relevancia y aplicabilidad, aunque se introduce en la tercera ronda del grupo Delphi el indicador que pregunta sobre los miembros con titulación universitaria en bioética para que sean los expertos los que confirmen esta respuesta.
- El indicador que medía el número de miembros del CEA con más de 20 años de experiencia incluido el MIR entre el número de miembros del CEA en el momento de elaborar la última memoria, no se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,6700. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 6 y una mediana de relevancia de 6.
- El indicador que medía el número de miembros del CEA con menos de 10 años de experiencia incluido el MIR entre el número de miembros del CEA en el momento de elaborar la última memoria, no se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,6100. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 5 y una mediana de relevancia de 6.

- El indicador que medía el número de miembros del CEA con experiencia actual o pasada como jefes de servicio, sección, departamento o coordinadores entre el número de miembros del CEA en el momento de elaborar la última memoria, no se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,5500. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 5 y una mediana de relevancia de 5.
- El indicador que medía el número de miembros del CEA con experiencia previa en gestión entre el número de miembros del CEA en el momento de elaborar la última memoria, no se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,5500. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 5 y una mediana de relevancia de 5.
- El indicador que medía el número residentes entre el número de miembros del CEA, no se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,6700. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 6 y una mediana de relevancia de 6.
- El indicador que medía el número de legos entre el número de miembros del CEA, no se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,6950. Se consideró oportuno aclarar el término de legos como los estudiantes de medicina o incluso estudiantes de bachiller que pudieran participar en sesiones del CEA en calidad distinta a los representantes de los usuarios. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 6,50 y una mediana de relevancia de 6.
- El indicador que medía el número de miembros con titulación universitaria en bioética entre el número de miembros del CEA, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7800. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7. Se consideró como antes se ha explicado trasladar este indicador a la tercera fase del

Delphi para que fueran los expertos los que confirmaran si se considera como indicador definitivo.

- El indicador que medía el número de miembros que asisten a reuniones fuera del horario laboral entre el número total de miembros del CEA, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7200. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7. No se consideró con consenso en el acuerdo con porcentajes por debajo de 70% en la reconversión de datos en la tabla de frecuencias.

En el **bloque de institución** nos encontramos con los siguientes resultados:

- Se plantearon tres indicadores a evaluar, considerándose dos de ellos pertinentes con mediana de coeficiente de pertinencia por encima de 0,7 (Gráfico XIX), posteriormente el grupo Delphi no llegó a consenso de acuerdo, con porcentajes en la tabla de frecuencias por debajo de 70%, tan sólo en la relevancia del indicador número tres se obtuvo un porcentaje de 70%.
- El indicador que medía el número de horas liberadas a los miembros para actividades del CEA entre el número de horas totales de la jornada laboral, se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7200. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 6 y una mediana de relevancia de 7. A pesar de estos datos no se obtuvo consenso para pasar a la tercera fase del Delphi.
- El indicador que medía el número de becas para formación o cursos entre el número total de cursos realizados por los miembros del CEA, no se consideró pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,6700. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7.
- El indicador que medía el número de propuestas a la Gerencia entre el número total de propuestas realizadas en el sector, se consideró

pertinente puesto que la mediana de coeficiente de pertinencia fue de 0,7800. Los panelistas puntuaron una mediana de aplicabilidad de 7 y una mediana de relevancia de 7. A pesar de estos y de obtener como se ha mencionado anteriormente un porcentaje en la reconversión de datos en tabla de frecuencias de 70%, en la relevancia, no se consideró subsidiario de la tercera ronda del grupo Delphi.

Así se obtuvieron 50 indicadores de calidad con medianas de coeficiente de pertinencia por encima de 0,70 de los 65 indicadores propuestos. Teniendo 15 indicadores de calidad medianas de coeficiente de pertinencia por debajo de 0,7. Como hemos pedido que evalúen de 1 a 9, establecemos que existe consenso cuando existe un mínimo del 70% de las respuestas que se encuentran entre las puntuaciones 1 a 3 (desacuerdo), 4 a 6 (dudoso) o 7 a 9 (de acuerdo). Llegando a consenso estando de acuerdo, con puntuaciones de 7,8 o 9, en 25 de esos 50.

3.3. TERCERA RONDA DEL GRUPO DELPHI

En la tercera ronda del grupo Delphi, teniendo en cuenta las puntuaciones totales obtenidas para cada indicador tras la última ronda, se comparan los resultados con los de la ronda anterior para comprobar que existe consistencia en sus respuestas e importante grado de concordancia y coherencia.

Siguiendo la metodología previa, se calcula la mediana de relevancia y aplicabilidad de cada indicador, con lo que se obtiene la mediana de coeficiente de pertinencia. Una vez obtenidos estos datos, se realiza la tabla de frecuencias con los datos recodificados para relevancia y aplicabilidad, obteniendo los siguientes datos. Desacuerdo 1,2 y 3 (1), dudoso 4,5 y 6 (4) y acuerdo 7,8 y 9 (9). Para la pertinencia los valores serán, no pertinente < 0,40; dudoso: 0,40-0,69; pertinente > 0,70.

Los resultados obtenidos desvelan medianas en todos los indicadores por encima de 0,7 en pertinencia, con lo que ratifican el valor añadido que aportan. Y cuando obtenemos los datos recodificados en la tabla de frecuencias, perdemos dos indicadores con valores por debajo de 70%, es decir, no se llega a consenso de acuerdo entre los panelistas en dos indicadores, porque a pesar de que obtiene en relevancia un nivel de acuerdo entre por encima de 70% entre los expertos, su pertinencia no está

por encima de 70% y se elimina también. En total de los 25 indicadores de calidad propuestos en la fase final del Delphi, se ratifican 22 de ellos (Anexo 9).

Finalmente se obtiene el modelo para la evaluación de la actividad de los CEAs obtenido por consenso y queda definido por 22 indicadores de calidad (Anexo 12). La fuente de información serán las actas y memorias de las reuniones de los CEAs y el deseo de mejora y nuevo empuje para los comités de ética en Aragón ha sido el motor de esta investigación que ve con este documento cumplido sus objetivos y confirmadas sus hipótesis.

V. DISCUSIÓN

1. VALORACIÓN DE LOS RESULTADOS

El punto de partida que originó este trabajo de investigación era el deseo de impulsar la creación y desarrollo, mejorando su actividad, de los comités de ética en Aragón. Como ya hemos mencionado anteriormente, con el Real Decreto 96/2013, de 28 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se regula el Comité de Bioética de Aragón y los Comités de Ética Asistencial de la Comunidad Autónoma de Aragón, por la Dirección General con competencias en Calidad y Atención al Usuario, comienza una andadura que se inició con el nacimiento de grupos promotores en varios centros sanitarios. Estos grupos no existían antes como tal y se han ido desarrollando cumpliendo unos requisitos marcados para poder acreditarse como Comités de Ética Asistencial (CEA).

En un principio, la evaluación exigida para acreditar a estos grupos promotores es básicamente administrativa y va encaminada a cumplir los siguientes objetivos: a) solicitud de acreditación, b) propuesta de ámbito de actuación, composición y funciones, c) metodología y procedimientos normalizados de trabajo para el análisis y deliberación de las situaciones a estudiar, d) memoria de las actividades realizadas como grupo promotor con carácter previo a su constitución como CEA, e) propuesta de Reglamento de Régimen Interno, f) compromiso del responsable del Centro solicitante, relativo a los medios materiales y humanos que se pondrán a disposición del Comité para el adecuado desarrollo de sus funciones, g) relación de los miembros del Comité, en la que figurará el puesto de trabajo que desempeñan y el currículum vitae de cada uno de ellos, haciendo especial referencia a su interés, conocimiento y experiencia en Bioética, h) justificación de que, al menos uno de los integrantes del Comité, acredita formación universitaria en Bioética, i) declaración de todos los componentes del Comité de no tener intereses profesionales o personales que puedan interferir en su función de velar por el respeto de los principios éticos en las tareas del Comité y compromiso de guardar la confidencialidad sobre los asuntos tratados en el mismo, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter personal.

Al comenzar con este trabajo de investigación había claras diferencias derivadas del origen de cada uno de los comités. Mientras algunos se formaban como

grupos promotores, otros solicitaban la acreditación y unos pocos se re-acreditaban, puesto que llevan años de desarrollo (sea por ejemplo el caso del CEA del sector II). Este planteamiento de desigualdad, ha sido otro de los motores de este trabajo. El objetivo, desde la variabilidad inicial ha sido conocer en qué situación de partida se encuentra cada uno de los CEAs y buscar un modelo que evalúe la actividad que se realiza dentro de los Comités con el objeto de unificar y mejorar el servicio que se presta a la sociedad.

Para conocer desde dentro a los comités y saber en qué situación concreta se encontraban en este momento, se elaboró un diseño de investigación con entrevistas en profundidad a informadores clave que pudieran aportar información para hacer un dibujo general del punto de partida. Se eligieron 20 informadores clave de los cuáles, aceptaron 19, el informador clave que no concedió finalmente la entrevista alegó estar fuera del país en el período investigador donde se realizaron las entrevistas. Dado que su perfil estaba cubierto por otros informadores clave, desde el grupo investigador se consideró no sustituir su figura, puesto que las entrevistas ya realizadas aportaron la suficiente información y se llegó a la saturación de los datos. De las 19 entrevistas, dos de ellas, las dos primeras se realizaron con un observador, con consentimiento del entrevistado y con compromiso de confidencialidad. El motivo fundamental fue intercambiar impresiones y poder perfeccionar las cuestiones preguntadas. Posteriormente la investigadora principal realizó 16 de las 19 entrevistas, y un miembro del grupo de investigación, la misma persona que había ejercido de observador en las primeras entrevistas, realizó las tres restantes. Esta colaboración le ha permitido adquirir cierta habilidad en el desarrollo en directo de una entrevista en profundidad para su posterior trabajo de campo particular, puesto que otras líneas de investigación cualitativa están abiertas dentro del grupo de investigación y convenía adquirir cierta destreza.

Las entrevistas en profundidad han aportado una gran variabilidad de opiniones, surgieron temas comunes con argumentos que coincidían en diferentes informadores clave y que se comentan a continuación.

2. VALORACIÓN DE LAS ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD

La selección de los informadores clave fue un punto trascendental en el desarrollo de la investigación dado que la riqueza de este modelo no sólo radica en el análisis de la palabra del entrevistado, sino también en su expresión y lenguaje corporal y en la utilización y manejo del espacio. Se procuró buscar perfiles abiertos, con capacidad de diálogo, dotados de amplio conocimiento en la materia y con disponibilidad para realizar la entrevista.

Al comenzar las entrevistas, a modo de introducción se hacían una serie de preguntas generales sobre la opinión que le merecían al entrevistado los CEAs, o si los consideraban realmente necesarios. Quizá pudieran parecer a priori cuestiones obvias para el perfil de los informadores clave, personas muy comprometidas y con importante actividad dentro de los comités. No obstante, a raíz de estas cuestiones, los entrevistados abrieron otros campos de interés.

Así, manifestaron que nos encontrábamos ante una necesidad real de impulsar, mejorar y cuidar a los comités de ética y sus acciones, porque de ellos puede depender, si así están conformes sus miembros, gran parte de la responsabilidad en acciones del sistema sanitario actual. Lo que no queda tan claro, -y así lo recoge la literatura-, es si los Comités realmente se ocupan de los problemas y necesidades reales de profesionales y pacientes (Altisent et al, 2012), o si por el contrario están anclados en los grandes conflictos éticos, que sin restarles importancia, no son el día a día de nuestro quehacer asistencial (Ribas S et al, 2005).

Otro punto en el que parece coincidir el discurso de los informadores clave es que tener un comité de ética que funcione correctamente dentro de la estructura sanitaria es un punto más de mejora en la calidad asistencial. Se da por hecho que la mera existencia del comité no cumple con esta expectativa y que se deben esforzar por estar actualizados y vivos, siendo capaces de evaluar la calidad de la actividad que prestan a la Institución (Agich GJ, 2001; Ribas-Ribas S, 2007; Frolic et al, 2012; Tarzian et al, 2013; Altisent et al, 2014).

Uno de los temas que plantean los informadores clave como interesante, aunque no necesariamente novedoso (Tarzian et al, 2015), es el hecho de crear o generar un modelo común de actividades, tareas u obligaciones que pueda servir de guía de actuación para los miembros de los Comités. Cada Comité lo aplicaría o lo adaptaría a su situación concreta, pero con unos objetivos claros, plazos concretos y posibilidades de mejora definidos. Para poder llevar a cabo esto parece necesario que existan, como así lo expresa uno de los entrevistados, futuros líderes dentro de los comités que puedan ejercer de cabezas visibles en este tipo de proyectos, alentando al resto de los miembros a participar, soñar y diseñar nuevas estrategias de futuro. Pero el perfil de los miembros es un tema relevante de esta investigación que se comentará posteriormente dada la importancia que se le ha dado.

En el apartado de accesibilidad destaca la sensación de importante desconocimiento en general sobre la existencia y actividad de los Comités entre la población. En un estudio reciente en la Comunidad Autónoma de Aragón con más de 700 usuarios encuestados (Disponible en: www.saludinforma.es/portalsi/web/salud/participacion/estudios-y-encuestas-de-opinion;jsessionid=k9Igiza7KasVaY4Xs4Ei5h6p.mov-saludinforma-01), más del 80% de ellos, alegan desconocer la existencia de este órgano consultivo. Esto puede ser una de las realidades para justificar el hecho de que se reciben pocas consultas en los comités y es una de las grandes preocupaciones reiteradas que nacen entre los miembros. A pesar de que es una sensación palpable y real de nuestros días, existe poca bibliografía que hable sobre esto (DuVal, 2004; Mc Lean, 2007; Ramós Pozón S, 2011).

Una de las propuestas que nace del discurso de las entrevistas y que es motivo reciente de discusión en algunos foros dedicados a este motivo, como es el Grupo consolidado de investigación en bioética de Aragón, es la necesidad o conveniencia de la existencia dentro de los comités de un consultor externo (Geppert y Shelton, 2012; Altisent et al, 2013). No existe un consenso claro respecto a esta figura puesto que, aunque la mayoría la vería con buenos ojos en cuanto a su relevancia, también lo perciben como algo poco probable o difícil de mantener en el tiempo, por la necesidad de contar con tiempo y conocimiento para ejercer correctamente este papel. Además, debería tratarse de personas con un perfil adecuado, considerando que quien desee

actuar como consultor de ética, debe tener destreza en identificar y analizar conflictos éticos en la práctica clínica, ser hábil en la comunicación y en la relación con los demás en la resolución de conflictos y tener habilidades para la formación y la docencia. (La Puma, 1991; American Society for Bioethics and Humanities, 1998; Ribas-Ribas S, 2006; Swetz K et al, 2007; Geppert y Shelton, 2012).

En cuanto a los pequeños grupos de trabajo tampoco existe consenso. Aunque parece a priori una idea cómoda y factible para agilizar tiempos y repartir tareas dentro de los comités, parece que también corren el peligro de encasillar a ciertos miembros en los mismos temas, perdiendo la riqueza en la deliberación conjunta representada por todos los miembros (Ribas-Ribas S, 2007; Beca JP, 2008).

Otra de las razones de esta investigación era contrastar lo encontrado en la bibliografía y la intuición que llevaba a sospechar que existe una escasa sintonía entre la actividad del comité y las preocupaciones éticas de los profesionales en su día a día, razón por la cual el grupo investigador de bioética en Aragón, impulsó un estudio sobre la prevalencia de las cuestiones éticas que los médicos de familia se planteaban en su práctica (Buil et al, 2009), sorprendidos de cómo podía alejarse de los temas en los que se trabaja a diario (Altisent et al, 2012).

El discurso de las entrevistas también se acerca a esta línea: existe escasa sintonía y una de las principales causas es la falta de asimilación social que se respira en el ambiente actualmente. En cuanto a los pacientes, es un área especialmente complicada, puesto que muchos ponen de manifiesto sus quejas, dudas o dilemas éticos en manos de atención al usuario, cuando muchas de esas cuestiones tienen un importante trasfondo ético, que quizá el comité debería valorar.

Para ello y para casi todo, se debe contar con el apoyo de la Gerencia. Si las direcciones de los hospitales y los centros sanitarios no están convencidas de que los comités de ética fueron creados para desarrollar una tarea de servicio a la sociedad porque fue, es y será,-cada vez más- una necesidad actual, no se puede avanzar.

Una de las reclamaciones más reiterativas de los informadores clave es la falta de horas dentro de la jornada laboral, liberadas para atender las necesidades del

comité. Prácticamente la mayoría de los miembros dedican muchas horas fuera del horario laboral de forma altruista y voluntaria, para las necesidades que surgen del día a día (Hernando Robles P y Diestre Ortín G, 2008), pero esto puede ser contraproducente y acabar sufriendo lo que se conoce como “el trabajador quemado”, pero en este caso en relación con el papel que ejerce dentro del comité.

La falta de sintonía es perceptible tanto por parte de los profesionales, como por parte de los usuarios y sus familias. Parece fundamental el hecho de ponerse a trabajar en este sentido y como elemento novedoso, las entrevistas arrojan luz al hecho de que debemos de volcar nuestras energías en los médicos del futuro, MIR de hoy en día, que deben tener más presencia en los comités, mayor participación y difusión de sus funciones entre el resto de sus compañeros (Altisent et al, 2014). Quedaría la puerta abierta a debatir, si se debe llegar a dar un paso más y trabajar con los estudiantes de medicina, la posibilidad de participar también en alguna de las reuniones de los comités, para que conozcan desde dentro y con perspectiva de futuro, situaciones a las que se van a tener que enfrentar y los organismos a los cuales pueden acudir en caso de necesidad. A este respecto, se tiene la sensación de que no debemos centrarnos en el estamento médico en cuanto al perfil profesional y se debe trabajar conjuntamente con enfermeras, auxiliares, técnicos, celadores y demás personal sanitario, puesto que todos forman una larga cadena que directa o indirectamente tiene consecuencias en el paciente.

La participación del lego en los comités de ética es a priori una cuestión novedosa que se debe reflexionar, englobando en esta esfera el papel que el usuario ejerce dentro del comité (Villén N., 2012). En el caso concreto del sujeto entrevistado, comparte cierta inquietud por la posibilidad de que puedan tener una mayor visibilidad y representación dentro del comité, puesto que en ocasiones puede tratarse de un terreno hostil y desconocido para ellos. La mayoría de las reuniones son en centros sanitarios, desconocen a la mayoría de los profesionales, los tecnicismos médicos en ocasiones pueden acarrearles dificultades de entendimiento, etc... No es un terreno familiar para ellos y necesitan años de pertenencia a un comité de ética para lograr encontrar el suficiente grado de confianza para poder expresarse con libertad (Ramos Pozón y Morlans Molina, 2011).

Otro de los objetivos fundamentales de la investigación ha sido intentar obtener indicadores de calidad en una segunda fase del trabajo, quedando reservado a obtenerlos mediante técnicas de consenso (Delphi). Pero inevitablemente se preguntó en las entrevistas, y aunque muchos de los informadores clave no se sentían particularmente cómodos cuando se llegaba a esta parte, todos y cada uno de ellos aportó ideas, cuestionó y criticó indicadores y se obtuvieron datos relevantes en este sentido.

Según la revisión bibliográfica realizada, en España, existe sólo un estudio, el planteado por el Comité de Bioética de Cataluña sobre la necesidad de evaluar la actividad y de seleccionar para ello indicadores de calidad (Ribas-Ribas S, 2007; Hernando Robles P, 2008). El trabajo de Salvador Ribas-Ribas (2006 y 2007) trata de consensuar una tabla de indicadores disponible en el ámbito catalán, propuesta por el comité tras un planteamiento de objetivos similar al que llevado a cabo en nuestro estudio de investigación. Las fortalezas del estudio catalán se centran en definir áreas de interés, datos sobre actividad, funciones, perfil de los miembros de los Comités de Ética Asistencial (CEA), así como títulos de posibles indicadores. Pero la principal debilidad es que no define indicadores de calidad como tal: ni están lo suficientemente definidos con claridad, ni deja constancia del contenido y la fuente de donde se tomaron los datos. Otra de las debilidades sería que no recoge todas las dimensiones a valorar con relación a las cuestiones que suscitan interés sobre la naturaleza, razón de ser, composición, actividad y utilidad de los CEA. Por ello, el trabajo realizado en Aragón es novedoso a este respecto, dando un paso más para elaborar un modelo que pueda mejorar la calidad de la actividad de los CEAs, ya no sólo en la comunidad autónoma en la que se desarrolla sino que pueda servir de modelo útil para extrapolar fuera de Aragón.

Los indicadores de calidad que consensuan los informadores clave en las entrevistas son: la atención a los casos y las consultas (ya encontrado en el ámbito anglosajón por Tarzian et al,2013), la elaboración de informes, la capacidad de adquirir e impartir formación y las propuestas en investigación (Figura 4), presentes ya en el trabajo de Salvador Ribas-Ribas de 2007 en Cataluña. Si bien todos los indicadores propuestos son de tipo cuantitativo, se diferencian las consultas sobre casos (denominadas “casos”), que son entendidos como cuestiones clínicas reales que

plantean dilemas éticos, de las “consultas”, que son todas aquellas cuestiones, que sin ser casos clínicos reales, generan dudas éticas a plantear al Comité. En este sentido, el hecho de contestar al 100% de las propuestas parece un factor importante, si bien parece interesante tener en cuenta todas esas cuestiones que se plantean de manera informal y que muchas veces no están registradas ni cuantificadas, como un indicador más de calidad, puesto que, por comodidad o desconocimiento, se acude directamente a un colega miembro del CEA a preguntarle ciertas cuestiones que, si tiene capacidad de responder y lo considera oportuno, él mismo emitirá la respuesta, sin someterla al pleno.

El tiempo invertido en la elaboración, deliberación y emisión de respuestas de estos casos y consultas también surge como indicador, remarcando la sensación que muchas veces ese tiempo va más allá de las horas de reunión mensuales, acarreado trabajo fuera del horario laboral, como una carga extra más dado que en muchas ocasiones, requerirá de revisión bibliográfica, consulta de situaciones similares y reflexión más sosegada.

Si bien la inquietud por la calidad de los informes y su pertinencia aparece en la literatura (Fleetwood et al, 1989; Beca, 2001; Frolic et al, 2012; Tarzian et al, 2013) parece novedosa la aclaración que se hace sobre la elaboración de los informes que emite el CEA, como un documento escrito cargado de contenido pero que, principalmente, debe servir de instrumento de ayuda para quien lo haya solicitado. Se argumenta que se debe tener en consideración el hecho de que debe ser comprensible, empático y cumplir ciertas expectativas, al menos, como guía. Para ello, se plantea la posibilidad de realizar un “seguimiento de informes”, planteando que cada solicitud de consulta o caso, llevara implícito un feedback para contrastar opiniones o hacer recomendaciones. Como ya se ha mencionado, se insiste por algunos informadores clave, que la elaboración de estos informes debe esmerarse en lograr informes humanizados, que muestren empatía y sensibilidad con la cuestión que plantean. Cobraría especial importancia entonces, quién, cómo y de qué modo se ha elaborado ese informe, teniendo en cuenta que al tratarse de un documento escrito podría ser objeto de quedar registrado en la historia clínica del paciente y como tal ser requerido cuando fuese conveniente.

Otro indicador de calidad que mencionan casi la totalidad de los entrevistados es la formación y la necesidad de formar, en consonancia con la literatura (Gracia, 2001; Altisent et al, 2008). Se habla primero del grado de formación individual de cada uno de los miembros del CEA, sin desestimar a aquellos que en un principio no contaran con grado superior, sí que estos deberían de ser una minoría, respetando a aquellos que movidos por una motivación extraordinaria muestran especial interés y compromiso de adquirirlos en un plazo limitado en el tiempo. Conjuntamente cada comité debe ofrecer cierto nivel académico para que al menos haya 2-3 miembros dentro que puedan debatir y liderar las cuestiones más complejas. No hemos recogido en la bibliografía ninguna alusión al hecho de que la experiencia profesional y la experiencia en el abordaje de estas cuestiones, parece destacar como un dato relevante. De la misma forma que un cirujano adquiere competencias en el área quirúrgica a base de práctica, parece obvio, que de la misma manera alguien adquirirá competencias y habilidades en el área de la ética, a base de asistir, debatir y deliberar dilemas o cuestiones con relevancia ética. Por ello, los años y el número de casos resueltos pueden significar cierto nivel superior en cuanto a la formación.

No sólo hacen referencia a la formación interna, sino también a la formación, traducido en el número de actividades que el comité es capaz de impartir dentro y fuera de la institución, a los profesionales y/o a los usuarios y sus familias en forma de cursos, talleres o jornadas. Mencionan a este respecto sobretodo indicadores cuantitativos, respecto al número y participación de miembros del comité, pero también hacen referencia a otro posible indicador, el hecho de que se pueda generar a base de la formación “inquietud ética”, es decir, conocimiento en resolución de conflictos con entidad ética, como dato relevante de que se están haciendo las cosas bien.

Es en el real decreto de Aragón de 2013 donde por primera vez se introduce como cuarta función de un comité de ética la labor investigadora. La sensación subjetiva derivada de los comentarios de los informadores clave es que a este respecto la mayoría de los miembros se sienten desbordados y con pocos recursos para llevarlo a cabo e incluso insinúan como posibilidad el hecho de que sea el comité de bioética en Aragón de forma central el que pueda generar y organizar líneas de investigación

dirigiendo conjuntamente varios CEAs, así parece que a nivel de comunidad autónoma los estudios pueden ser mucho más enriquecedores.

Como indicador más prevalente resultado de lo comentado por los informadores clave en las entrevistas, es el perfil de los miembros del comité. Lo valoran como un indicador importante (figura 7), haciendo especial hincapié en el talante o forma de ser que presenta el candidato. Se debe presentar con alta motivación y compromiso de mejora, a poder ser con cierta formación al respecto como hemos comentado anteriormente, y aunque aquí no hay consenso, se piensa en general que no se debe negar la entrada a un comité por no tener un título universitario en bioética, aunque sí es conveniente que varios miembros del comité lo tengan para poder liderar procesos complicados. Debe aportar novedad al grupo, para formar comités multidisciplinares, buscar nuevos perfiles o particularidades dentro de su Curriculum vitae y tiene que existir una asistencia continua tanto a las reuniones como a las actividades que se planteen desde el comité. Algunos entrevistados hacen alusión al hecho de los incentivos profesionales, no económicos para impulsar la participación.

Como casi cualquier propuesta que quiera llegar a buen puerto debe contar con el apoyo de sus superiores (Simón P, 2002), esto es lo que se solicita a la Institución: que mediante la aportación de recursos concretos manifieste el apoyo incondicional a la labor de los comités. A cambio, estos deben dar respuesta a necesidades concretas plasmadas en objetivos y resultados anuales. En Aragón se cuenta con una estrategia de apoyo a los comités desde la dirección general de atención al usuario.

Uno de los objetivos clave del estudio era dar respuesta a la posibilidad de crear un modelo de evaluación y conocer el sentir general que esto podría causar entre los miembros afectos de un comité. La impresión general recogida del discurso de los informadores clave es que ven con buenos ojos que exista un modelo que pueda ser común a todos los comités donde se fijen objetivos concretos y puedan ser de alguna manera evaluados. La mayoría encuentra fundamental que se haga de forma interna, a modo de autoevaluación individual y colectiva dentro del propio comité, no existe tanto consenso a la hora de plantear una evaluación externa, donde muchos ven problemas por el poco tiempo de creación de algunos comités, la diversificación de parámetros al tratarse de comités con realidades diferentes (hospitales comarcales,

provinciales, privados...) y diferencias logísticas donde parece que quien está cerca de Zaragoza puede tener más facilidades para desarrollar tareas de formación e investigación por su cercanía física con el comité de bioética en Aragón. Con este sentir, muchos abogan por una evaluación mixta, que tenga por un lado una evaluación interna, con un modelo de autoevaluación que puede ser común a todos los comités. Temporalmente se podría presentar de forma anual con una revisión detallada de los objetivos propuestos y de los resultados obtenidos. Y de forma voluntaria ofrecer para aquellos comités que lo deseen la posibilidad de someterse a una evaluación externa que pueda, en caso de que sea favorable, reconocer la labor de trabajo que desempeñan los profesionales en los comités. Además, podría ser una manera de reconocer debilidades y fortalezas para poder centralizar los esfuerzos en lo que verdaderamente se tuviera que mejorar y enraizar aquello que se está haciendo bien.

3. SEGOS Y PROBLEMAS DEL ESTUDIO

3.1. LIMITACIONES RELATIVAS A LAS ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD

Las principales limitaciones de la investigación realizada derivan de tres aspectos fundamentales.

La primera se relaciona con el vínculo establecido entre el entrevistador y los entrevistados. Como recomienda Ruiz Olabuénaga (2007), se debe procurar un clima agradable y de confianza en torno a la entrevista para que el investigador pueda obtener toda la información necesaria, una relación que debe guardar el equilibrio entre lo familiar y lo profesional. Si bien es cierto que se procuró realizar todas las entrevistas desde una perspectiva imparcial para que los entrevistados se sintieran cómodos a la hora de expresar sus opiniones, es inevitable decantarse, con unos objetivos previamente estipulados en la entrevista e incidir en ciertas cuestiones que se consideran cruciales para la investigación. La insistencia en algunos temas relevantes puede generar cierta influencia en las respuestas de los entrevistados, aunque de otra manera sería muy complicado obtener la información en el tiempo estipulado.

Por otro lado, existe siempre cierto nivel de dependencia de los sujetos entrevistados puesto que de ellos deriva la investigación y la obtención de datos. Aunque la actitud del entrevistador ha de ser lo más neutral posible, esto no siempre puede ser así. Se comprobó que en entrevistas donde se conoce personalmente al entrevistado y existe un mayor nivel de confianza, es más sencillo obtener nuevos datos. Se habla con mayor nivel de libertad teniendo en cuenta que las personas hacen y dicen cosas diferentes en distintas situaciones, bien porque el contexto cambia, bien porque se valoran otras motivaciones.

La segunda de las limitaciones, relacionada con lo expuesto en el párrafo anterior, depende del grado de conocimiento sobre algunas cuestiones abordadas en la entrevista. A los participantes se les pedía que respondieran de forma abierta a cuestiones que les eran en su mayoría familiares. Pero cuando se trataba de hablar sobre indicadores de calidad, la mayoría de los entrevistados, se mostraban sorprendidos e incluso agobiados por la cuestión. Uno de los problemas que se han detectado en el análisis de las entrevistas es que entre los sujetos entrevistados no había conocimiento exhaustivo en materia de calidad. Por ello, ante la pregunta ¿qué indicadores de calidad seleccionaría para evaluar la actividad de un CEA? , la mayoría de los participantes reconocían no sentirse cómodos. En general se contó con tiempo, para poder dar unos minutos de reflexión sin llegar a interrumpir el diálogo, de forma que las primeras respuestas iban complementándose conforme continuaba la conversación. En este apartado concretamente fue necesario incidir con preguntas más concretas para llegar a obtener datos que necesitábamos conocer su opinión sobre ellos.

Otro de los puntos relevantes en relación con esta cuestión fue el grado de experiencia en el campo de la bioética. Mientras algunos entrevistados contaban con años de experiencia a sus espaldas, otros respondían con una formación básica sobre la materia, lo que en ocasiones, podía aportarnos otra visión no menos importante que la que en un comienzo formulaba la investigación.

Es conveniente recordar, a la hora de interpretar los resultados, que las respuestas reflejan la primera impresión sobre las diferentes preguntas del

entrevistador, no es el resultado del análisis o la reflexión profunda de los datos, puesto que los entrevistados desconocían previamente el contenido de la entrevista.

La tercera limitación se deriva de las preguntas de la entrevista en sí mismas. Dichas preguntas fueron generadas y seleccionadas a partir de las cuestiones de interés extraídas de la búsqueda bibliográfica. Era importante entonces analizar si existía una correlación entre lo que la literatura marcaba y la situación real que atravesaban nuestros comités en este momento, confirmando así algunas de nuestras intuiciones sobre algunos temas y teniendo en cuenta nuevas aportaciones por parte de los entrevistados. Así, por ejemplo en el primer bloque de generalidades, los entrevistados remarcaban la necesidad de impulsar de nuevo a los comités para que respondan a una necesidad real actual, y en los bloques de accesibilidad y sintonía se mencionaba la labor triple que existe de cara a los profesionales, pacientes y sus familias.

3.2. SELECCIÓN DE LOS ENTREVISTADOS

Como se ha mencionado anteriormente, se eligieron dos miembros de cada comité de ética o grupo promotor en fase de acreditación para la realización de las entrevistas. Se seleccionó en primer lugar la figura del presidente o vicepresidente, por el motivo obvio de que generalmente sería el miembro con más experiencia sobre el terreno. Posteriormente el segundo miembro elegido, fue quien representaría a alguno del resto de los estamentos que, según reglamento, deben conformar un comité (médico de primaria, facultativo de hospital, enfermería, trabajador social, jurista, usuario, personal no sanitario, representante de atención al usuario...). Se valoró también que la persona fuera accesible, sensibilizada con la materia y con capacidad de reflexión y diálogo para poder aprovechar al máximo su experiencia. Dado que la figura de presidente o vicepresidente suele ocuparla personal facultativo y que se primó la presidencia a la vicepresidencia (habitualmente ocupada por médicos de ámbito hospitalario), la opinión de este colectivo está bien representada en las entrevistas, en detrimento de otros perfiles, específicamente el de representante de usuarios.

Por los distintos niveles de desarrollo de los CEAs en los diferentes sectores de Aragón, se han encontrado dos perfiles diferentes. Quienes ya llevan una larga

trayectoria de experiencias en el desarrollo de su Comité y quienes están comenzando su andadura actualmente. Esto ha obligado a adaptar algunas de las cuestiones preconcebidas en la entrevista para poder adecuarlas a la persona entrevistada. Es, por ejemplo, el caso del usuario, el cuál aportó no tanto experiencia ni resultados comprobados de su estancia en un comité, -puesto que sólo llevaba dos años de permanencia- pero, por el contrario, colaboró abiertamente mostrándonos su experiencia, desde el punto de vista de persona receptora de cuidados sanitarios y vinculada a pacientes, extrapolable a la población general, para concienciarnos y cerciorarnos de que, efectivamente, existe una falta clara de sintonía entre la población y los CEAs.

4. VALORACIÓN DE RESULTADOS DEL GRUPO DELPHI

Una vez trabajado los resultados de las entrevistas, se seleccionó las aportaciones más prevalentes y novedosas, para una vez constatas con la revisión bibliográfica actual se pudiera conformar el primer cuestionario del grupo Delphi (Anexo 6), como se ha explicado anteriormente en el apartado de material y métodos.

Los resultados obtenidos por parte de los expertos en el primer cuestionario son esperables y constatan varias hipótesis de partida. Los dos grandes bloques en los que está dividida la encuesta, en presente y futuro, dibujan dos realidades semejantes pero que presentan sus peculiaridades, todas ellas razonables si contextualizamos el momento actual que viven muchos de los comités de la comunidad autónoma. Confirmando como normal general que cuanto más tiempo de evolución tiene un comité mejor realiza sus tareas y con mayor motivo cuenta con un reconocimiento social más plausible, al menos entre el profesional sanitario, hecho que queda reflejado en la bibliografía (Barroso y Caro, 1998) y confirmado en nuestro estudio.

El principal hallazgo de esta primera ronda es el consenso que se genera por parte de los expertos en cuanto a la visión general que se presenta de los CEAs a dos años vista. Todos los ítems a excepción de dos, reflejan consenso por parte de los panelistas.

Los ítems sin consenso hacen referencia a la accesibilidad de futuro por parte de los CEAs, no ven factible el modo actual por el que se tramitan hoy en día casi todas las consultas, que es por medio del secretario ni terminan de posicionarse positivamente hacia la posibilidad de crear un acceso telefónico. En el primer caso, se entiende que se debe porque la tarea administrativa de la persona que cumple con la función de secretario requiere un nivel mayor de exigencia que la del resto de miembros, puesto que recae, por lo general un número mayor de tareas y obligaciones sobre ésta. En el segundo caso, se considera complejo de llevar a cabo, puesto que el acceso telefónico llevaría implícito la necesidad de un responsable a cargo de las llamadas, la situación de permanente disponibilidad y la responsabilidad de dar una primera respuesta a esa solicitud. Excepto estas dos propuestas, en las demás existe consenso de cara al futuro como medidas alcanzables y deseables dentro de los CEAs.

Llama la atención como en la pregunta siete ¿Cómo valora globalmente la formación de los miembros del CEA? del bloque uno se obtienen puntuaciones relativamente bajas. Demostrando así que no existe consenso de acuerdo entre los panelistas. Únicamente se dan puntuaciones más altas en la deliberación de casos, mostrando creencia que en este aspecto existe una mayor formación al respecto. Estas respuestas que mejoran sustancialmente en el bloque dos, es decir, cuando se les pide a los panelistas que se imaginen esa misma cuestión en el plazo de dos años, puede deberse a que realmente el grupo considere que aunque en un principio se carezca de los conocimientos necesarios para dar respuestas consistentes si el miembro tiene habilidades en el campo de la observación y la mediación y un alto nivel de tolerancia, serían motivos suficientes que justificarían su pertenencia al comité (Moreno 1995) y por consiguiente modificarían estos datos de cara al futuro. Todo ello sostenido en el argumento que los CEAs están compuestos por representantes de perfil profesional y grado de formación distinto, compensando así las personas con mayor trayectoria y experiencia a los más jóvenes.

Las respuestas abiertas dieron pie a nuevas propuestas, así se añade por parte de dos panelistas que se debería trabajar con mayor intensidad desde el CEA sobre el derecho a la confidencialidad y sobre los límites terapéuticos en diversas especialidades; cuidados paliativos y, principalmente, los posibles conflictos de valores, derechos o bienes constitucionalmente protegidos, con diversa intensidad (partiendo de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada

por la UNESCO en 19 de octubre de 2005), bien como formación interna propia de los miembros del CEA como temario docente fuera del grupo.

Concretamente en la pregunta número siete que hace referencia a la formación específica se realizan las siguientes aportaciones con temas concretos por parte de cuatro panelistas: fundamentación en normas legislativas, la bioética narrativa, la formación en investigación en bioética, la mejora en la comunicación y las habilidades sociales. Estos dos últimos conceptos cobran importancia y se reflejan en la literatura, así en un estudio realizado en Alemania en un hospital grande con 1300 camas, se revisaron 680 casos documentados de consultas durante un período de 10 años, teniendo como propósito del estudio el hacer hincapié en los aspectos éticos de la comunicación y cómo muchos de los problemas de ética desaparecen cuando se pone de relieve la comunicación (Wasserman JA, 2015).

Los resultados obtenidos en la primera ronda Delphi nos confirman la pertinencia del estudio. Referencias bibliográficas previas ponen de manifiesto que para que un CEA pueda consolidarse dentro de la Institución sanitaria y que ejerza cierto papel de liderazgo es necesario que defina claramente su naturaleza, sus objetivos a corto y medio plazo y sus métodos (Vidal-Bota, 2006). Está claro que en Aragón la situación actual no es la idónea para mantenerse en el tiempo pero sí la que parece esperable por el momento social y evolutivo que se vive, no obstante esto debe ser motor de nuevas iniciativas en este campo y no dejar que la inercia sea quien dibuje vagamente la silueta de los CEAs. Por ello, se confirma la hipótesis que motivó el inicio de la investigación donde uno de sus motores era que nos encontráramos en un momento idóneo para el diseño, mejora y consolidación de los CEAs en Aragón.

En la segunda ronda del grupo Delphi donde se plantea un modelo con indicadores de calidad, se presentan los 65 indicadores de calidad que se consideran oportunos para representar algún valor añadido. En este sentido no existen estudios previos en el campo de la bioética y más concretamente con evaluación de la actividad de los CEAs que puedan servir de guía, por ello, el estudio de “La calidad de la atención sanitaria con indicadores de efectividad clínica”, publicado en la revista de la sociedad española de calidad asistencial, se ha utilizado como modelo para elaborar el nuestro propio.

En un principio los expertos valoraban como pertinentes la mayoría de los indicadores propuestos, los datos estadísticos en la reconversión de datos en la tabla de frecuencias, que nos indican el nivel de consenso que existe deja claro, que el grupo hace una selección lógica de lo que considera verdaderamente posible, factible y recomendable evaluar en este momento.

A pesar de que el problema de la accesibilidad ha quedado patente a lo largo de toda la investigación, finalmente a nivel global, se le da valor a la elaboración y respuesta del informe con contestación rápida o urgente. Queda pendiente tratar en este caso concreto quién daría respuesta a ese informe, aunque por lo general, se obtendría de la convocatoria de una reunión extraordinaria con todos los miembros o con la comisión permanente por el hecho de ser más la forma más operativa.

En la revisión de la bibliografía se encontró un estudio sobre la prevalencia de las cuestiones éticas que los médicos de familia se planteaban en su práctica diaria, traducido también al hecho de la escasa sintonía que existe entre la actividad del comité y las preocupaciones éticas de los profesionales en su día a día (Buil et al, 2009), los resultados de las entrevistas confirman este estudio, en cambio a la hora de mantener indicadores de calidad que evalúen estas cuestiones, se pierden todos por no llegar a consenso de expertos en ninguno. Esto se puede interpretar como una inadecuada redacción del contenido de los indicadores, específicamente se preguntaban por número de encuestas y número o perfil de invitaciones a participar en reuniones, hechos que los expertos no han considerado mayoritariamente oportunos. No obstante, la participación de la figura de un miembro lego no sanitario se refleja en el estudio de Cataluña como una dificultad a la hora de encontrar este perfil, bien porque desconoce el planteamiento y actuación de la estructura sanitaria bien porque no cumple los requisitos mínimos exigibles.

Por otro lado los indicadores que hacen referencia al número de casos y consultas consultados al CEA son los que han generado mayor nivel de acuerdo entre los panelistas. A pesar de que existen por lo general un número escaso de consultas, esto no queda reflejado en la literatura (Mc Lean, 2007), desconociendo los verdaderos motivos, se sospecha que puedan estar relacionados con el desconocimiento, la falta de formación, una mala accesibilidad o el miedo a la consulta entre otros. Pero hay que ser conscientes de que aunque en un principio, se entienda la frecuencia de consulta

como una primera referencia de datos basales para estudios posteriores, a la hora de abordar conflictos éticos, que estos aparezcan en menor número indicará que se está realizando una auténtica labor preventiva y de formación. Si por el contrario, con los años aumenta el número de conflictos, estaremos ante dos supuestas hipótesis, o que se trata de un signo de despreocupación por parte del CEA en la prevención de conflictos o bien, que el servicio de consulta ética es óptimo y, por ello, médicos y usuarios acuden más (Ribas-Ribas, 2006).

Para muchos expertos el apartado de la formación y la docencia es clave en el desarrollo de la práctica ética. Así, los panelistas adquieren consenso en que todos los esfuerzos deben ir encaminados principalmente a la formación interna de los miembros que componen el CEA, con los diferentes modelos propuestos en los indicadores (presentación de casos clínicos, exposición de consultas recibidas o revisiones de temas seleccionados) y a la formación impartida fundamentalmente a los profesionales sanitarios como los dos pilares esenciales. Así refleja algo parecido lo dicho por Siegler (Siegler M, 1986) quien recomienda que la función de la educación y la formación recaiga sobre todos los miembros del comité en conjunto, no de forma individual. Aunque también es cierto que en ocasiones la motivación de los miembros de los CEAs no siempre acompaña este deseo de autoformación, bien por falta de tiempo bien por falta de iniciativa. Hecho que queda reflejado en el estudio de comités realizado en Cataluña donde pone de manifiesto que a pesar de existir una buena formación en bioética entre sus miembros, el interés por la formación continuada se considera pobre, ya que la mitad de los componentes dedican menos de 5 horas al mes a formación. Este dato teniendo en cuenta, los continuos avances de la ciencia médica y el gran volumen de publicaciones entorno a la bioética clínica que existe, puede resultar escaso. Por otro lado, los datos constatan que el tipo de formación preferido por la mayoría de los componentes son los cursos, en detrimento de otros que exigen mayor dedicación como los másteres.

El apartado de investigación que se incluye en el real decreto de Aragón en 2013 como la cuarta función recomendada para constituirse como tal, es a priori, el reto más complejo por parte de los CEAs. Los indicadores de calidad que han conseguido consenso entre los expertos reflejan la participación en proyectos de investigación tipo tesis doctoral, proyecto de calidad o tesina, motivados tanto dentro como fuera del propio CEA. Así, los hospitales o centros sanitarios más pequeños,

podrían beneficiarse de uno más grande que posea el material y los medios para llevarlo a cabo.

En la elaboración de informes, los panelistas dan importancia a los indicadores que se presentan. Principalmente hacen referencia a la elaboración de guías de ayuda tanto al profesional como al usuario, apoyándose en la teoría que un CEA debe involucrarse en que la institución y sus miembros adquieran gracias a la formación y los medios impartidos, las aptitudes y habilidades que les sean de utilidad para la realización de su trabajo de forma independiente.

Los indicadores de calidad valorados en relación con la actividad son considerados pertinentes, especialmente el número de reuniones extraordinarias y el número de reuniones de la comisión permanente. Por lo general, la convocatoria de estos dos tipos de reuniones se reservan para situaciones excepcionales, que se originan por casos que precisan de una respuesta urgente o con temas que son de elevado riesgo ético y no van a poder resolverse en las reuniones ordinarias. Esta convocatoria de reuniones podría sustituirse por la figura del consultor en ética, figura que en otros países como es el caso de Estados Unidos (Weinstein 1994) está totalmente familiarizado. En nuestro país, el modelo más prevalente y por el que en un principio, se aboga sigue siendo el de comité con deliberación conjunta.

Por otro lado en el apartado de proceso los expertos únicamente llegan a consenso para seleccionar el indicador que reflejaría, el cómputo de horas dedicadas a reuniones del CEA fuera del horario laboral, indicador que mediría indirectamente otros parámetros; compromiso, dedicación y entrega o por el contrario escepticismo y falta de motivación.

Por último en el apartado de perfil de miembros de los ocho indicadores propuestos tan sólo en uno se llega a obtener consenso y no definitivo de su pertinencia, pero se considera relevante y se lleva a la última ronda para que reconsideren este ítem. Se trata del número de miembros con titulación universitaria en bioética entre todos los miembros del CEA. La literatura nos aporta un informe interesante Core competencies for health care ethics consultation, elaborado por la Task Force on Standards on Bioethics Consultation, coordinada por la American Society for Bioethics and Humanities (ASBH), donde se relata el perfil más recomendable y las competencias y grado de exigencia que son aconsejables para todo

aquel que desee formar parte de un equipo, de un comité o que quiera actuar como consultor ético a título individual. En este informe se reconocen tres tipos de habilidades esenciales para el miembro del comité: habilidades de contenido o juicio ético, habilidades procedimentales y habilidades interpersonales. Este artículo se ha utilizado de base para seleccionar algunos indicadores que pudieran definir un modelo de perfil de miembro para nuestros comités. Ha quedado patente que el modelo americano no es extrapolable al español, por varias razones, una de ellas que la excesiva jurisdicción del modelo estadounidense dan otra connotación a la actividad de los comités de ética, no obstante, salvando las diferencias se recogieron algunas ideas que se consideraron interesantes para elaborar una propuesta que pudiera ser de interés aunque los panelistas puntuaron 6 de los indicadores con medianas de pertinencia por debajo de 0,7, dejando patente que no los consideraban pertinentes. El único indicador que consiguió consenso de acuerdo en pertinencia fue el que valoraba la titulación en bioética, es decir las habilidades y conocimientos (La Puma y Schiedermayer, 1991) en contraposición de lo que puede defender Ross et al, que conceden más relevancia a actitudes y virtudes.

La última ronda del Grupo Delphi tuvo como objetivo la selección definitiva de unos indicadores de calidad que fueran capaces de evaluar la actividad de los CEAs. Este era el segundo objetivo fundamental de esta tesis. Los panelistas confirmaron 22 de los 25 indicadores propuestos de la segunda a la tercera ronda.

Definir un modelo de evaluación para evaluar la actividad de los CEAs en Aragón en este momento parecía crucial, porque históricamente se encontraban y se encuentran todavía algunos de ellos en transición, hacia una acreditación. Como hemos comentado a lo largo de esta tesis en repetidas ocasiones este modelo de acreditación es puramente administrativo y probablemente carente de contenido interno que pueda evaluar la calidad de lo que en los comités se hace. Es bien conocido el hecho, como acertadamente manifiesta C.Levine, que la mera presencia de los comités no es ninguna garantía de que se utilizarán de forma constructiva ni de que verdaderamente sean de utilidad para los profesionales y para los pacientes.

La evaluación de los CEAs es en este momento el problema más importante al que se enfrentan, si bien, parece que tras dos décadas de vida desde los pioneros en España, parecen haberse constituido como un órgano más de las instituciones

sanitarias. Si bien, ahora ha llegado el momento de evaluar el diálogo bioético que se gestiona internamente, revisar y acompañar los informes que se emiten, acercar la realidad de los CEAs a la gente y la gente a los comités para constatar que si efectivamente buscamos una medicina de calidad, debemos de estar dispuestos e informados para trabajar por niveles de excelencia que aporten un valor añadido. Este ha sido el objetivo de este trabajo de investigación que ven cumplidas sus expectativas con este modelo de evaluación basado en indicadores de calidad que se presenta a continuación (anexo 12).

4.1. VENTAJAS RELATIVAS AL GRUPO DELPHI

A pesar de que existe un amplio espectro de métodos para agrupar los juicios individuales de los expertos, el grupo Delphi fue el elegido por ser el más indicado para los objetivos concretos de este estudio (Briones 1996). Aunque se consideró interesante el hecho de completar los resultados obtenidos en una sesión presencial (Delphi modificado) con los panelistas al final del proyecto, auténticos protagonistas de los resultados, por cuestiones de tiempo y de metodología no se llevó a cabo.

El método, que requiere de varias fases para su elaboración, presenta principalmente las **ventajas** siguientes:

- La mayor fortaleza del Delphi es que es una técnica sencilla, que permite la participación de expertos que no están geográficamente accesibles puesto que se trabaja vía email y que conserva el anonimato de sus participantes, evitando sesgos de participación en este sentido.
- Concretamente este proyecto de investigación cuenta de partida con un grupo de 30 expertos, lo que genera un grupo de tamaño importante y que aporta consistencia a las decisiones.
- Una de las grandes fortalezas del estudio es que todos los resultados son obtenidos por miembros o perfiles muy vinculados a los comités de ética que conocen y tienen experiencia en la materia. Los propios indicadores de calidad han sido obtenidos por medio del análisis de los miembros de los comités y expertos en calidad asistencial, docencia, gestión e investigación.

- Es un método avalado científicamente en ciencias de la salud, sobretodo en la evaluación y aprobación de guías de práctica clínica y un medio económico de investigación.

4.2. LIMITACIONES RELATIVAS AL GRUPO DELPHI

Por el contrario, presenta algunas limitaciones, concretamente en este trabajo:

- Una de las limitaciones que podemos encontrar con esta técnica, es la imposición de ciertas ideas preconcebidas sobre los expertos. Pese a que se asumió en todo momento un rol reflexivo y abierto, es indiscutible el influjo del investigador. Parece obvia la influencia en la decisión final de la selección de panelistas. La definición de expertos, el reclutamiento de los miembros y la forma como el reporte debe ser analizado son aspectos importantes que pueden tener consecuencias definitivas en los resultados finales. La Tabla de panelistas se configuró con las personalidades conocidas por el grupo investigador más relevantes en el ámbito de la comunidad con perfiles definidos y representativos, en definitiva, las personas que se consideraron más adecuadas y con más conocimiento en el momento actual para dar respuesta e iniciativa a nuevas propuestas sobre calidad, evaluación y comités de ética asistenciales, motivo por el cual también se puede interpretar como una fortaleza ya que aporta autoridad.
- Hubiera sido conveniente alcanzar un mayor equilibrio entre preguntas abiertas y cerradas en los cuestionarios, necesitando ser cuidadosamente consideradas para motivar los puntos de vista alternos, hecho que hubiera enriquecido el proceso. Por falta de tiempo, se tuvo que centralizar mucho las preguntas para poder obtener resultados.
- Es complicado identificar las razones del desacuerdo entre todos los participantes, especialmente en un grupo como este que comenzó con una primera selección de partida de 37 panelistas, de los cuáles contestaron el primer cuestionario 31.

- Las oportunidades para aclaraciones, diferencias de opinión y retroalimentación son limitadas. En el primer cuestionario se seleccionaron respuestas abiertas, para que los panelistas en el inicio del consenso abrieran el debate a nuevas propuestas y opiniones, se recogieron las consideradas más relevantes y se añadieron en las fases siguientes del Delphi.

Pero en las dos rondas posteriores, si bien se ofreció *feed-back* con las respuestas recibidas, manteniendo la posibilidad de respuestas abiertas y comentarios libres, éstos no se produjeron.

La fase del Delphi consumió mucho tiempo y tomó un promedio de 30 días por ronda, para que el intercambio de documentos fuera completado, se realizó en los meses de julio, agosto y septiembre de 2015.

Al utilizar el programa de Google forms, el diseño de los cuestionarios original tuvo que adaptarse al formato que permitía el programa, intentando en todo momento preservar la esencia de presentación del diseño. No obstante, no se modificaron datos ni se retiraron aclaraciones ni anotaciones, tan sólo se trató de realizar un diseño estético adaptado.

En cada ronda Delphi, se fueron perdiendo algunos participantes, respondieron 31 de 37 en la primera ronda, 25 de 31 en la siguiente y por último 17 de 25 en la última. Se desconocen las razones por las que estos panelistas abandonaron el proyecto, tan sólo uno de ellos especificó el motivo, alegando falta de tiempo por cuestión laboral. Se estableció un calendario y cronograma previo al envío de los cuestionarios, que limitaba el tiempo de respuesta, hecho que en algún caso pudo influir, dando un plazo medio de dos semanas para entregar las respuestas. El reparto se realizó durante los meses de julio, agosto y septiembre coincidiendo con temporada vacacional, lo que también pudo alterar las agendas de los expertos. No obstante, se notificó y recordó a todos los participantes las fechas limitantes para responder al cuestionario y evitar pérdidas por olvido.

En cada carta de presentación del cuestionario se recordaba que debían confirmar su participación mediante correo Gmail, en 3 participantes en la primera

ronda no fue así, y posteriormente en otros 3 de la segunda ronda tampoco. Esta confirmación permitía igualmente la conservación del anonimato así que se interpreta únicamente como un olvido por parte de los participantes a la hora de rellenar los datos.

En el envío del último cuestionario con la plataforma Google Forms se confirmó una errata al repetir el indicador número 12 y 13, siendo el mismo ítem, fallo que fue indicado y resaltado por uno de los panelistas vía correo electrónico, facilitado en la carta de presentación. Al transformarlo en el programa estadístico SPSS se eliminó directamente para que no fuera analizado dos veces.

El porcentaje de participación en las tres rondas fue de: 84%, 80% y 68% respectivamente, cumpliendo los porcentajes esperados. Excepto en el caso de dos panelistas, uno al comienzo del estudio y otro en la última ronda que justificaron los motivos que les llevaron a no iniciar y en el segundo caso a abandonar el proyecto, los demás no justificaron su no participación. En el caso de los dos expertos que lo hicieron alegaron, falta de tiempo por cuestiones laborales. No obstante, se corroboró en todo momento que permanecieran los perfiles clave seleccionados para el Delphi.

VI. CONCLUSIONES

1. Se corrobora que la aportación de los Comités de Ética Asistencial a las instituciones que prestan asistencia sanitaria se sitúa en el marco de la estrategia de calidad total que actualmente se acepta a nivel internacional, donde se contempla la necesaria integración del componente técnico con la dimensión ética, que incluye la promoción de la autonomía del paciente y su empoderamiento.
2. La formación y la docencia, tanto interna como externa, constituyen un eje fundamental de los CEA para lograr el buen desarrollo de su misión, según queda patente a lo largo de toda la investigación.
3. Se confirma la hipótesis de que es posible elaborar un conjunto de indicadores de calidad para monitorizar la actividad de los CEAs en Aragón, lo cual es refrendado como una necesidad sentida por los sujetos de estudio en las dos fases de la investigación, tanto en las entrevistas individuales en profundidad como en el grupo Delphi.
4. Los resultados obtenidos fundamentan la recomendación de realizar evaluaciones periódicas de la actividad de los CEA.
5. La metodología aplicada ha permitido seleccionar un conjunto de indicadores para elaborar un modelo operativo de evaluación de la actividad de un CEA aplicable en Aragón, que por sus características sería extrapolable a otras comunidades autónomas.
6. Se plantea la pertinencia de un “Código Ético para los Comités de Ética Asistencial”, cuya elaboración se podría facilitar mediante la adhesión voluntaria a un modelo de evaluación como el que se propone en nuestra investigación.
7. Se recomienda incorporar residentes y estudiantes a las tareas de los CEA como expresión de que la formación avanzada en bioética se incorpora con normalidad a la capacitación de los futuros profesionales de la salud.

8. Se considera un indicador clave de calidad que la entrega del informe escrito del CEA, como respuesta a una consulta, se acompañe de una comunicación personal verbal con quien ha realizado la consulta, facilitando las aclaraciones que contribuyan a mejorar la deliberación de quien tiene la responsabilidad de tomar las decisiones.

VII. BIBLIOGRAFÍA

- Adler M. & Ziglio E. (1996). Gazing into the oracle: The Delphi Method and its application to Social Policy and Public Health. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Abel F. Historia y funciones de los comités de ética asistencial. *Labor Hospitalaria*. 1997; 29(244):110-118.
- Abel F. (2003). Reflexión sobre los comités de ética asistencial. En: Martínez JJ, editor. *Comités de bioética*. Bilbao: Desclée de Brower/Universidad Pontificia de Comillas: 43-58.
- Abel F. (2006). Comités de Ética Asistencial. *An Sist Sanit Navar*; 29 (S.3):75-83. Disponible en: [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/2451-4089-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/2451-4089-1-PB%20(1).pdf) (última visita 8-11-2015)
- Abel F., Craven-Bartle J., Ferrer Salvans, P., Nogués Carulla, R., Terribas Alamego, J., Terribas N., (2008). Consultores de ética clínica: razones, ventajas y limitaciones *Bioètica & debat*;14(54):10-15. <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-ConQuienAsesorarseSobreLosProblemaseticos-2973001.pdf> (última visita 8-11-2015).
- Adams, D.M. (2009). Ethics consultation and 'facilitated' consensus. *Journal of Clinical Ethics*; 20(1): 44-55.
- Agich G.J. (2001). The Question of Method in Ethics Consultation. *Am J Bioeth* 1(4):31-41. Disponible en: <http://personal.bgsu.edu/~agichg/Articles/MethodEC.pdf> (última visita 8-11-2015)
- Agich, G.J. (2005). What kind of doing is clinical ethics? *Theoretical Medicine and Bioethics*, 26, 7–24.
- American Society for Bioethics and Humanities (1998). *Core competencies for health care ethics consultation*. Glenview: American Society for Bioethics and Humanities.
- Altisent R., Buil B., Delgado-Marroquín M.T. (2012): Are Ethics Committees in Tune With the “Epidemiology of Ethical Issues”?, *The American Journal of*

- Bioethics, 12:11, 27-29. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/15265161.2012.719270> (última visita 8-11-2015)
- Altisent R. Martín-Espildora M.N., Delgado-Marroquín M.T. (2013): Health Care Ethics Consultation. Individual Consultant or Committee Model?: Pros and Cons, The American Journal of Bioethics, 13:2, 25-27. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/15265161.2012.750394> (última visita 8-11-2015)
 - Altisent R., Delgado-Marroquín M.T., Martín-Espildora M.N. (2014) Toward a Model That Encourages the Recruitment of Ethics Consultants With Clinical Experience, The American Journal of Bioethics, 14:1, 28-30. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/15265161.2013.861037> (última visita 8-11-2015)
 - Altisent R, Gállego A, Delgado-Marroquín MT. (2014). Los códigos de deontología profesional. AMF;10 (11):651-658.
 - Aulisio, M.P., Arnold, R.M., Youngner, S.J. (2000). Health care ethics consultation: Nature, goals, and competencies. Annals of Internal Medicine; 133(1):59-69.
 - Baker R., Pearlman R., Taylor H., Kipnis K. (2006). Report and Recommendations of the American Society for Bioethics and Humanities' Advisory Committee on Ethics Standards. Glenview, IL: American Society for Bioethics and Humanities.
 - Barrasa Villar, J.I. (2013). Indicadores de efectividad clínica. La calidad de la atención sanitaria (178). Zaragoza: Editorial Andalucía.
 - Barroso P., Caro R. (1998). Papel, funciones, implantación y efectividad de los comités de ética asistencial en España. Cuadernos de bioética; 9: 577-89.
 - Beca J.P. Consultores de ética clínica: razones, ventajas y limitaciones. Bioética & debat. 2008; 14(54):1-5. Disponible en: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-ConQuienAsesorarseSobreLosProblemasEticos-2973001.pdf> (última visita 8-11-2015)

- Boyce C., Neale P. (2006). *Conducting in-depth interviews: A Guide for Designing and Conducting In-Depth Interviews for Evaluation Input*. USA: Pathfinder International.
- Bruce, C.R., Smith, M.L., Hizlan, S., Sharp, R.R. (2011). A systematic review of activities at a high-volume ethics consultation service. *Journal of Clinical Ethics* 22(2):151-64.
- Buil, B. (2008). *La detección de cuestiones bioéticas en las consultas de Atención Primaria* (Tesis doctoral). Universidad de Zaragoza, Zaragoza.
- Buil B., Altisent R., Martin N., Delgado M.T., Muñoz. P. (2009). Ethical issues that concern primary care surgeries. *Wonca Europe Conference . SWiSS Med Wkly*; 139 (Suppl 175): 147S. Disponible en: <http://www.smw.ch/docs/PdfContent/smw-12931.pdf> (última visita: 8-11-2015)
- Calderón, C., & Fernández de Sanmamed, M. (2014). Investigación cualitativa. En *Problemas de salud en la consulta de medicina de familia* (7ª Edición, pp. 193-216). Elsevier.
- Callejo Gallego J. (2002) Observación, entrevista y grupo de discusión: el silencio de tres prácticas de investigación. *Rev Esp Salud Pública*, 76 (5): 409-22. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v76n5/colabora3.pdf> (última visita: 8-11-2015).
- Caplan A., McGee G., Spanogle J., Asch D.(2001). A National Study of Ethics Committees. *Am J Bioethic.*;1 (4):60-64.
- Caro González F.J.& Díez de Castro E.P. (2005). Investigación cualitativa asistida por ordenador en economía de la empresa. *Investigaciones Europeas de Dirección y Economía de la Empresa*; 11 (2): 45-58. ISSN: 1135-2533. Disponible en: <http://www.aedem-virtual.com/articulos/iedee/v11/112045.pdf> (última visita 8-11-2015).

- Casas Martínez M.L. (2008). Introducción a la metodología de la Investigación en bioética. Sugerencias para el desarrollo de un protocolo de investigación cualitativa interdisciplinaria. *Acta Bioethica*; 14 (1): 97-105. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v14n1/art13.pdf> (última visita 8-11-2015).
- CIOMS. (2002). International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. Disponible en: http://www.cioms.ch/images/stories/guidelines_demo/AllGuidelines-1-25.pdf (última visita 8-11-2015).
- Cortina A. (2001). El protagonismo de los ciudadanos. Dimensiones de la ciudadanía. En: Cortina A, Conill J, editores. *Educación en la ciudadanía*. València: Institució Alfons el Magnànim;
- Couceiro A., Beca J.P. (2006). Los Comités de Ética Asistencial y las repercusiones jurídicas de sus informes. *Rev. méd. Chile* ;134(4): 517-519. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v134n4/art16.pdf>. (última visita 8-11-2015)
- Creswell J.W., Clark V.P. (2007). *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. California: Sage Publications INC.
- Delgado-Marroquín MT. (2015). Compartir información no es baladí. *AMF*; 11: 62–63.
- De Villiers M.R., de Villiers P.J., Kent A.P. (2005). The Delphi technique in health sciences education research. *MedTeach*: 27(7): 639-643.
- Dirección general del Instituto Nacional de Salud. Circular 3/1995 de 30 de abril, de creación y acreditación de los comités asistenciales de ética. En: Sarabia J, Reyes M, editores. (2000). *Comités de ética asistencial*. Madrid: Asociación de bioética Fundamental y Clínica: 149-56.
- DuVal, G., Clarridge B., Gensler G., Danis M. (2004). A National Survey of U.S. Internists' Experiences with Ethical Dilemmas and Ethics Consultation. *Journal of General Internal Medicine* 19(3): 251–258.

- Dubler, N.N., Webber, M.P., Swiderski, D.M., and Faculty and the National Working Group for the Clinical Ethics Credentialing Project. (2009). Charting the future. Credentialing, privileging, quality, and evaluation in clinical ethics consultation. *Hastings Center Report* 39(6):23-33.
- Fernández P. & Pértegas Díaz S. (2002). Investigación cuantitativa y cualitativa. *Cad Aten Primaria*; 9: 76-78. Disponible en: http://www.fisterra.com/mbe/investiga/cuanti_cuali/cuanti_cuali.asp (última visita 8-11-2015).
- Fitch K., Bernstein S.J., Aguilar M.S., Burnand B., LaCalle J.R., Lazaro P. (2001). The RAND/UCLA Appropriateness Method User's Manual Tulane School of Medicine, USA. 1. Santa Monica: RAND. Disponible en: https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/monograph_reports/2011/MR1269.pdf (última visita 8-11-2015)
- Fleetwood J.E., Arnold R.M., Baron R.J. (1989). Giving answers or raising questions?. The problematic role of institutional ethics committees. *J Med Ethics*;15:137-142.
- Fletcher, J.C., Hoffmann D.E. (1994). Ethics committees: time to experiment with standards. *Annals of Internal Medicine* 120(4):335-8.
- Fox, E., with Bottrell, M.M., Berkowitz, K.A., Chanko, B.L., Foglia, M.481 B., Pearlman, R.A.(2010). IntegratedEthics: An innovative program to improve ethics quality in health care. *The Innovation Journal: The Public Sector Innovation Journal*; 15: 1-36. Disponible en: <http://www.ethics.va.gov/docs/integratedethics/IntegratedEthics-Innovative Program TIJ 20101118.pdf> (Última visita 8-11-2015).
- Frolic A., Drolet K., The HHS Policy working group. (2012). Opening the black box of ethics policy work: evaluating a covert practise. *The American Journal of Bioethics*; 12 (11): 3-15.

- Gascón Abellán, M. (2010). Los Comités Asistenciales de Ética (CAE): Un año de funcionamiento del CAE del Área de Salud de Albacete. *Rev Clin Med Fam* ;3 (2): 110-113. ISSN 1699-695X.
- Geppert C., Shelton W.N. A. (2012). Comparison of General Medical and Clinical Ethics Consultations: What Can We Learn From Each Other? *Mayo Clin Proc*; 87 (4): 381-89. Disponible en: [http://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196\(12\)00206-6/pdf](http://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196(12)00206-6/pdf) (última visita 8-11-2015)
- Gómez Sancho M, Altisent R, Batiz J, Ciprés L, Fernández-Gutiérrez P, Herranz-Martínez JA, Pérez-Martí M, Viñas J.(2008) Los Valores de la Medicina. Organización Médica Colegial de España. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/valores_medicina.pdf (última visita 8-11-2015)
- Gonsoulin T.P., Taube J.M. (2002). Hospital ethics committees: formation, function, and case consultation. Tulane School of Medicine, USA. *J La State Med Soc.*; 154 (6): 323-7.
- Gracia, D. (1989). *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Eudema.
- Gracia, D. (1991). *Procedimientos de Decisión en Ética Clínica*. Madrid: Eudema.
- Gracia, D. (2004). *Como arqueros al blanco: estudios de bioética*. Madrid: Triacastela.
- Griener GO, Storch JL.(1992). Hospital ethics committees: Problems in evaluation. *HEC Forum*;4(1):5-18.
- Guía nº 1. Creación de Comités de Bioética. Paris: Unesco. (2005). Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309s.pdf> (última visita 8-11-2015)
- Guillemín M., Gillam L. (2004). Ethics, Reflexivity, and “Ethically Important Moments” in Research. *Qualitative Inquiry*; 10; 261-280.
- Hernando P. (1999). Evaluation of Healthcare Ethics Committees: The Experience of an HEC in Spain. *HEC Forum*;11(3):263-276.

- Hernando P. (1999). El comité de ética asistencial del Consorci Hospitalari del Parc Taulí de Sabadell: tres años de funcionamiento. En: Couceiro A, (edi). Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela; .291-300.
- Hernando Robles P., Diestre Ortín G. (2008). La situación actual de los comités de ética asistencial. *Bioetica &Debat*; 14(54): 6-9. Disponible en: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-ConQuienAsesorarseSobreLosProblemasEticos-2973001.pdf> (última visita 8-11-2015).
- Landeta, J. (1999). El metodo Delphi. Barcelona: Ariel
- La Puma J., Toulmin S.E. (1989). Ethics consultants and ethics committees. *Arch Intern Med*; 149(5):1109-12. Section of Clinical Ethics, Lutheran General Hospital, Park Ridge, IL 60068.
- Lindstone H. and Turloff M.(1975). *The Delphi Method: Techniques and Applications*. London: Addison Wesley. Re-edited by: Harold A. Linstone, Portland State University; Murray Turoff ,New Jersey Institute of Technology With a Foreword by Olaf Helmer, University of Southern California. New Jersey: Murray Turoff and Harold A. Linstone, 2002.

Disponible en: <http://is.njit.edu/pubs/delphibook/delphibook.pdf> (última visita 8-11-2015).
- Miraa J.J., Pérez-Jovera V., Lorenzob S., Aranaza J., Vitallera J. (2004). La investigación cualitativa: una alternativa también válida. *Aten Primaria*; 34 (4): 161-9). Disponible en: http://ac.els-cdn.com/S0212656704789027/1-s2.0-S0212656704789027-main.pdf? tid=30e00c00-87b5-11e5-b7d4-00000aacb35f&acdnat=1447164978_e5e3a54ed125084ade6d3b2a9262895e (última visita 8-11-2015)
- McLean, S.A. (2007). What and who are clinical ethics committees for?. *Journal of Medical Ethics* 33(9): 497–500.
- Moscovice I., Armstrong P., Shortell S., Bennett R. (1977). Health Services Research for Decision-Makers: The use of the Delphi Technique to determine Health Priorities. *Journal of Health Politics Policy and Law*; 2 (3): 288-310.

- Moreno J.D. Deciding together. Bioethics and moral consensus. New York: Oxford University Press; 1995.
- Municio J.A., Santander F., Andrés M., Pérez A., Núñez A., Elizarán I., Iruin A., Gutiérrez E., Latorre K., Maiz E., López de Gauna P., Martínez S., Izar de la Fuente M., Garikano M., López de Heredia J., Ogueta M. y Chueca A. (2009). Confidencialidad de la historia clínica. Análisis de la situación actual y áreas de mejora en el uso y manejo de la misma. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco. Informe n.º: Osteba D-09-03.
- Nandi P.L. (2000). Ethical aspects of clinical practice. Arch Surg.; 135: 22-5.
- Ogando Diaz B, García Pérez C. (2005). Necesidades de formación en bioética en la Comunidad de Madrid. Aten Primaria;35(5):240-5. [doi:10.1157/13072788](https://doi.org/10.1157/13072788)
- Orr, R. D. (2002). Working toward peace in the clinical setting: The role of clinical ethics in conflict resolution. Today's Christian Doctor; 33: 26–30.
- Ramos Pozón S., Morlans Molina M. (2011). Legos en el comité de ética: una reflexión desde la ética dialógica. Revista de Bioética y Derecho; 21: 33-39. Disponible en:
http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD21_ArtRamos&Morlans.pdf (última visita 8-11-2025)
- Ribas-Ribas S. (2006). Estudio observacional sobre los comités de ética asistencial en Catalunya: el estudio CEA-CAT (1). Estructura y funcionamiento. Med Clin (Barc) 2006;126 (2):60-66. Disponible en:
http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pident_articulo=13083570&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=2&ty=18&accion=L&origen=zona_delectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=2v126n02a13083570pdf001.pdf (última visita 8-11-2015)
- Ribas S., Aguado H., Tella M., Márquez I., Viñas P., Jiménez J., Asens G. (2005). Identificación de los conflictos éticos en la atención sociosanitaria. Un estudio exploratorio. Rev Calidad Asistencial; 20 (1): 30-4.

- Ribas-Ribas S. (2007). Competencias de los comités de ética asistencial y autoevaluación de sus componentes. Estudio CEA-CAT (2). Med Clin (Barc);128 (6):219-25 Disponible en:
http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/Ribas_R_Competencias_CEAs_Medicina%20Clinica.pdf (última visita 8-11-2015)
- Richards, L., & Morse, J. M. (2007). Readme first for a user's guide to qualitative methods (2nd ed). Thousand Oaks Calif: Sage Publications.
- Reynolds, D. F. (1994). Consultectonics: Ethics committee case consultation as mediation. Bioethics Forum, 10, 54–60.
- Ross J.W., Bayley C., Michel V., Pugh D. (1986). Handbook for hospital ethics committees. Chicago: American Hospital Publishing.
- Ruiz Olabuénaga, J.I. (2007). Metodología de la Investigación cualitativa. 4ª ed. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Sanz E. Comités de Ética Asistencial. (2012), Comités de Ética Asistencial. Título de Experto en Ética Médica. Madrid: OMC&Fundación Ortega-Marañón.
- Sarrias X., Ros F. (2004). Los Comités de ética. Disponible en:
<http://www.aceb.org/comit.htm> (última visita 8-11-2015).
- Siegler M. (1986). Ethics committees: decisions by bureaucracy. Hastings Cent Rep; 16:22-3.
- Simon Lorda P, Barrio Cantalejo I. Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética. Med Clin (Barc) 1995; 105:583-597. Disponible en:
http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/simonp_barrioim_un_marco_historico_o_med_clin_1995.pdf (última visita 8-11-2015)
- Simon P. (2002). La ética de las organizaciones sanitarias: el segundo estadio de desarrollo de la bioética. Rev Calidad Asistencial; 17(4): 247-259. Disponible en:
http://ac.els-cdn.com/S1134282X0277512X/1-s2.0-S1134282X0277512X-main.pdf?tid=6ad0af42-87b4-11e5-ae99-00000aacb362&acdnat=1447164646_bb0c0a9309751c42f1bfa0e91d975ce3 (última visita 8-11-2015).

- Scheirton LS.(1992). Determinants of hospital ethics committee success. HEC Forum;4(6): 342-59.
- Scheirton LS. (1993). Measuring hospital ethics committee success. Camb Q Healthc Ethics.;2: 295-304.
- Swetz K., Crowley.M., Hook.M.A., Mueller M.D. (2007). Report of 255 Clinical Ethics Consultations and Review of the Literature. Mayo Clin Proc; 82 (6): 686-91. Disponible en: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/MCP%20HEC%202007.pdf> (última visita 8-11-2015)
- Tarzian, A.J. and the ASBH Core Competencies Update Task Force. (2013). Health care ethics consultation: An update on core competencies and emerging standards. American Journal of Bioethics 13(2): 3–13. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/15265161.2012.750388> (última visita 8-11-2015)
- Tarzian A.J., Wocial L.C., The ASBH Clinical Ethics Consultation Affairs Committee. (2015). A Code of Ethics for Health Care Ethics Consultants: Journey to the present and Implications for the Field, The American Journal of Bioethics, 15:5, 38-51. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/15265161.2015.1021966> (última visita 8-11-2015).
- Terribas N. Comité de Ética Asistencial (voz) En: Romeo Casabona CM, ed. Enciclopedia de Bioderecho y Bioética. Granada: Cátedra de Derecho y Genoma Humano de la Universidad de Deusto, 2011; 390-400.)
- Unidad de Bioética. Departamento de Salud. Generalitat de Catalunya. Evaluación de los comités de ética en Cataluña. (2010). Disponible en: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2013/05/Avaluaci%C3%B3-dels-comites17-setembreMAPES21.pdf> (última visita 8-11-2012)
- Varela Ruiz M., Díaz Bravo L., García Duran R. (2012). Descripción y usos del método Delphi en investigaciones del área de la salud. Inv Ed Med; 1(2): 90-95).
- Villén N, Redondo S., Font R., Quintana S. (2012). Comités éticos: perfil de los miembros no sanitarios de los comités éticos de investigación clínica y comité de ética asistencial de Cataluña. Med Clín (Barc); 138 (7): 296-299. Disponible en:

http://ddd.uab.cat/pub/icbdigital/icbdigital_a2012m3-4n76.pdf (última visita 8-11-2012)

- Wechsler W. (1978). Delphi-Methode. Gestaltung und Potential für betriebliche Prognoseprozesse, Schriftenreihe Wirtschaftswissenschaftliche Fofrschung und Entwicklung. München. Disponible en: http://www.unido.org/fileadmin/import/16959_DelphiMethod.pdf (última visita 8-11-2015)
- Weinstein B.D. (1993). What is an expert? *Theor Med Bioeth*; 14: 57-74.
- Weinstein B.D. (1994). The possibility of ethical expertise. *Theor Med Bioeth.*; 15: 61-75.
- Willig C. (2001). *Introducing qualitative research in psychology: Adventures in theory and method*. Buckingham, UK: Open University Press.
- Younger S., et al. A national survey of hospital ethics committees. *Crit Care Med.* 1983;11(11):902-905.

VIII. FIGURAS, TABLAS Y GRÁFICOS

FIGURA 1 (Tabla 1 + Gráfico 1)

Tabla 1 (Códigos de apartado generalidades)

Nombre	Frecuencia	% porcentaje
actualidad	1	2,04
avance social	1	2,04
calidad asistencial	3	6,12
cambio	1	2,04
desigualdad en el desarrollo	5	10,20
elaboración de recomendaciones	1	2,04
experiencia profesional	1	2,04
falta de visibilidad	1	2,04
funciones	1	2,04
guía	1	2,04
herramienta	2	4,08
humanizar la asistencia	2	4,08
informe participativo	1	2,04
limitaciones	1	2,04
líderes	1	2,04
mejora continua	3	6,12
miedo a la consulta	1	2,04
moda	1	2,04
modelo común	2	4,08
necesidad real	12	24,49
observador	1	2,04
prioridad	1	2,04
recomendaciones éticas	1	2,04
sensibilidad por la bioética	1	2,04
tipología de casos	1	2,04
variabilidad de la consulta	1	2,04
órgano consultivo	1	2,04
Total	49	100,00

Gráfico 1 (Códigos de apartado generalidades)

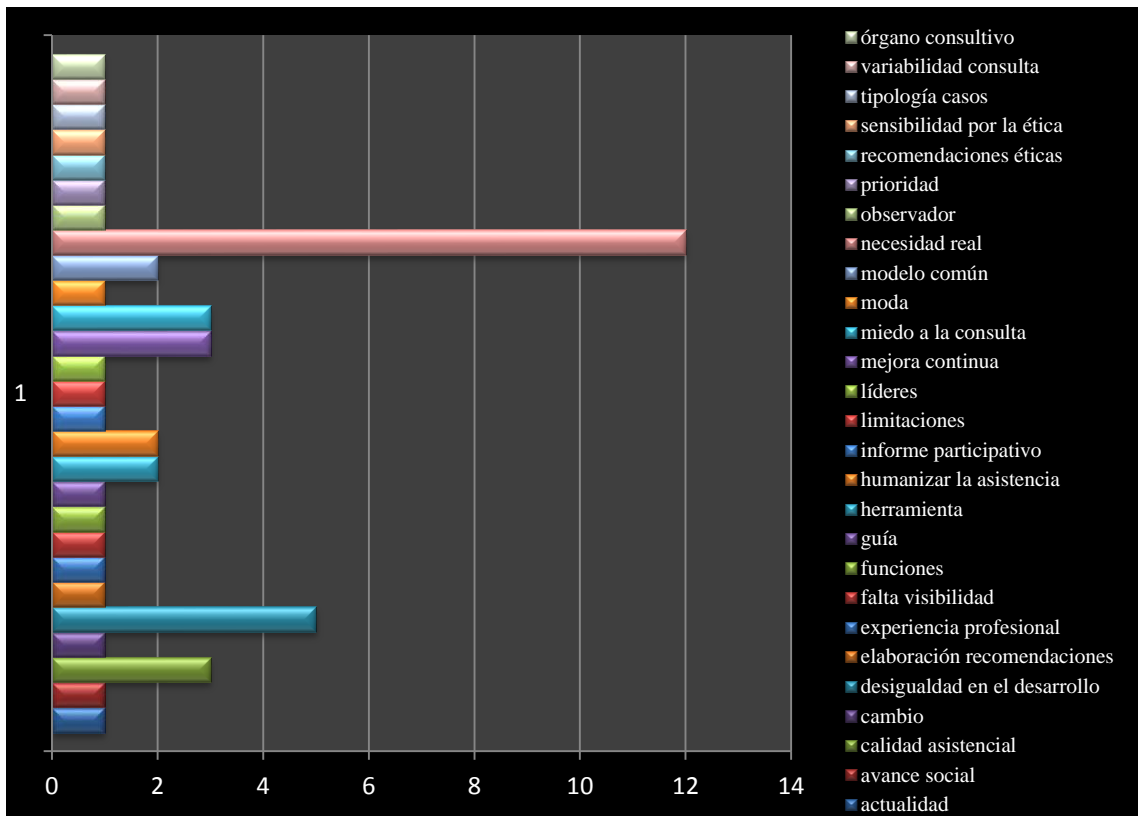


FIGURA 2 (Tabla 2 + Gráfico 2)

Tabla 2 (Códigos de apartado accesibilidad)

Nombre	Frecuencia	% porcentaje
acceso on-line	3	5,36
apertura social	1	1,79
asociaciones	1	1,79
atención primaria	1	1,79
consolidación del grupo	1	1,79
consulta informal	1	1,79
consultor externo	3	5,36
correo electrónico	1	1,79
desconocimiento	8	14,29
divulgación	9	16,07
expertos	6	10,71
intranet	1	1,79
profesionales	5	8,93
propaganda	1	1,79
residentes de enfermería	1	1,79
reuniones extraordinarias	1	1,79
sensibilización	1	1,79
servicios de atención al paciente	1	1,79
sesiones	1	1,79
sitio web	3	5,36
supervisoras de enfermería	1	1,79
usuarios	3	5,36
voluntarismo	2	3,57
Total	56	100,00

Gráfico 2 (Códigos de apartado accesibilidad)

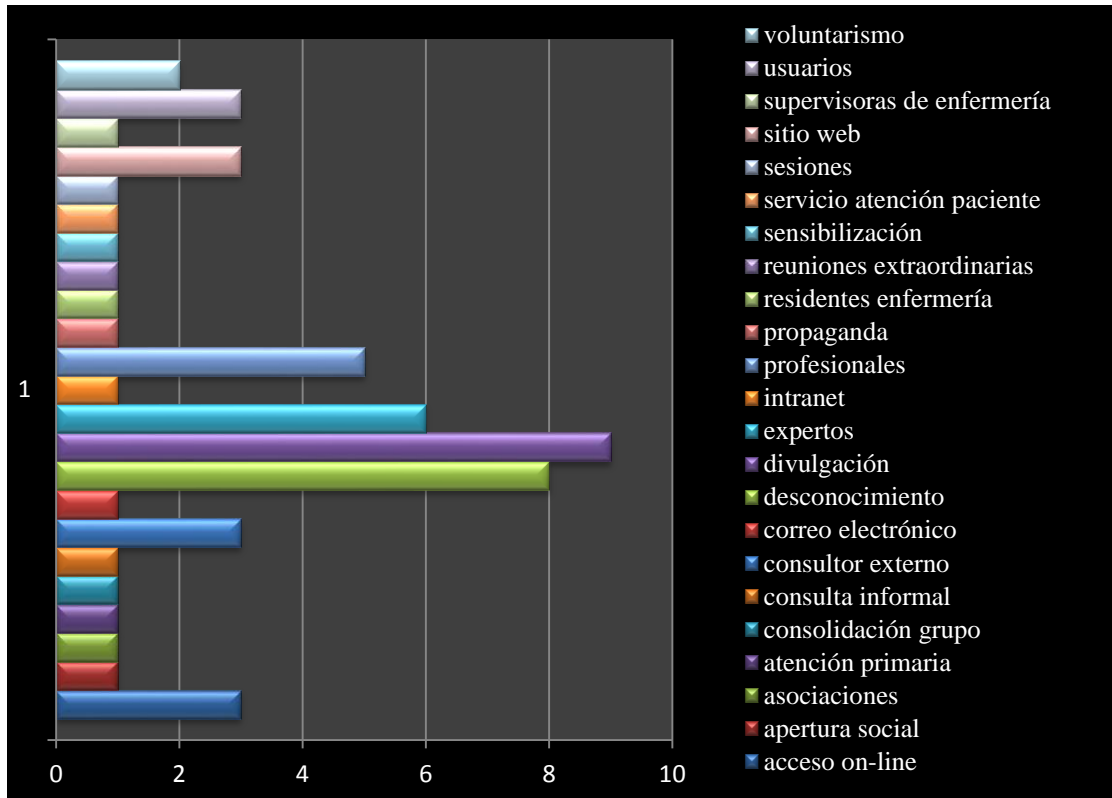


FIGURA 3 (Tabla + Gráfico)

Tabla 3 (Códigos de apartado sintonía)

Nombre	Frecuencia	% porcentaje
amenaza	1	1,85
aprobación social/profesional	3	5,56
asimilación social	6	7,41
atención primaria	1	1,85
burocracia	1	1,85
cercanía profesional	1	1,85
cercanía social	1	1,85
consultas rápidas	1	1,85
cultura ética	1	1,85
desconocimiento	1	1,85
diferentes éticas	1	1,85
enfermería	1	1,85
escasa comunicación	1	1,85
falta de formación	1	1,85
guía	1	1,85
horas liberadas	5	9,26
infravaloración	2	3,70
miedo	2	3,70
poster a congresos	1	1,85
presencia formal	1	1,85
profesionales	3	5,56
promoción de la ética	4	3,70
reconocimiento profesional	5	9,26
residente	3	5,56
trato personal	1	1,85
usuarios	3	5,56
vía del conocimiento	1	1,85
órgano consultivo	1	1,85
Total	54	100,00

Gráfico 3 (Códigos de apartado sintonía)

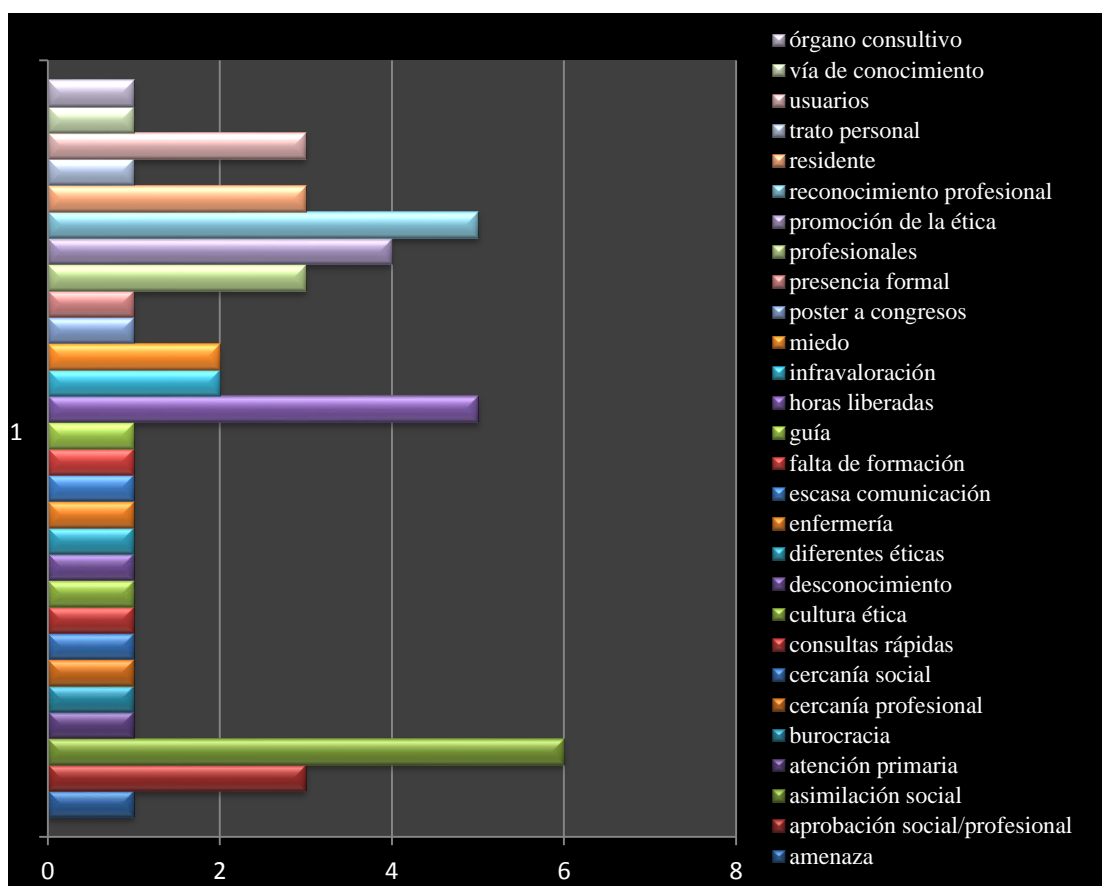


FIGURA 4 (Tabla + Gráfico)

Tabla 4 (Códigos de apartado indicadores de calidad)

Nombre	Frecuencia	% porcentaje
Actividad	7	12,73
Actividad formativa	9	16,36
Casos	6	10,91
Consultas	6	10,91
Dedicación	2	3,64
Guía de procedimiento	1	1,82
Informe	6	10,91
Investigación	5	9,09
Perfil de miembros	12	21,82
Tiempo	1	1,82
Total	55	100,00

Gráfico 4 (Códigos de apartado indicadores de calidad)

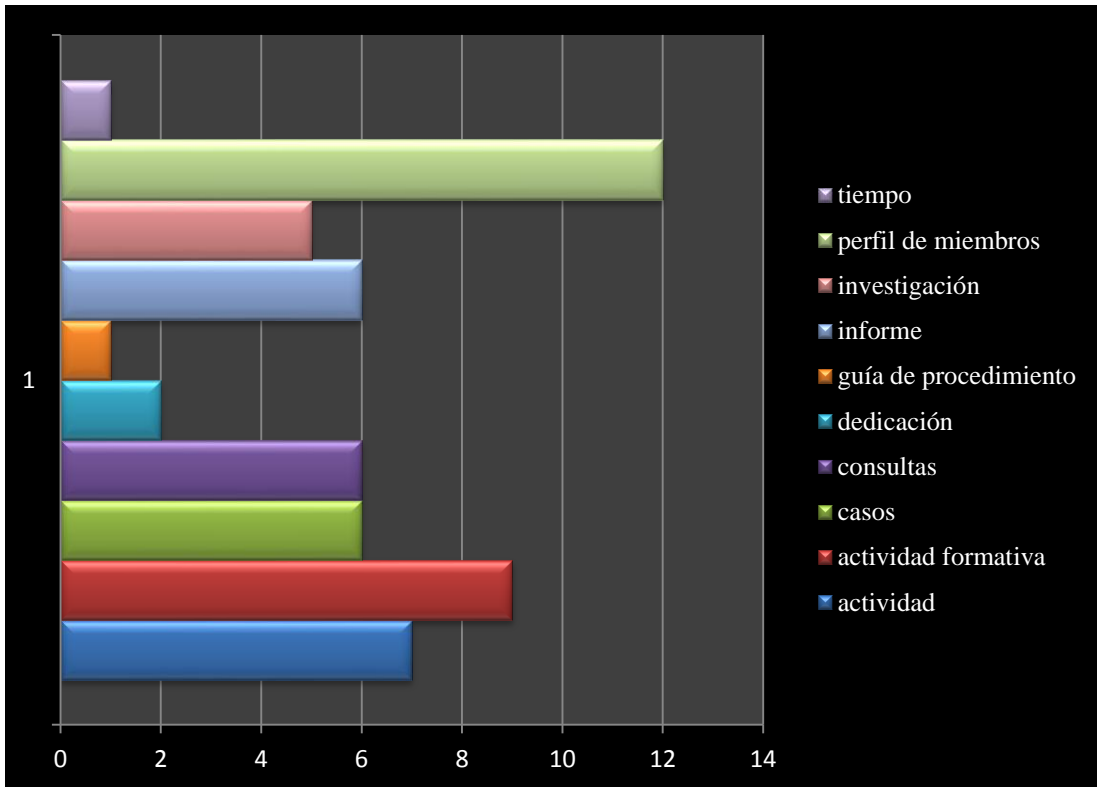


FIGURA 5 (Tabla + Gráfico)

Tabla 5 (Códigos de apartado formación)

Nombre	Frecuencia	% porcentaje
calendario común	1	3,85
compromiso con la formación	4	15,38
comunidad autónoma	1	3,85
curso abiertos a la sociedad	2	3,85
experiencia profesional	1	3,85
formación centralizada	1	3,85
formación mínima	4	15,38
formación proactiva	3	11,54
formación profesional	1	3,85
foro mensual	1	3,85
horas liberadas	1	3,85
intercomunicación	1	3,85
metodología de formación	1	3,85
presupuesto	1	3,85
residentes	1	3,85
titulación	2	3,85
Total	26	100,00

Gráfico 5 (Códigos de apartado formación)

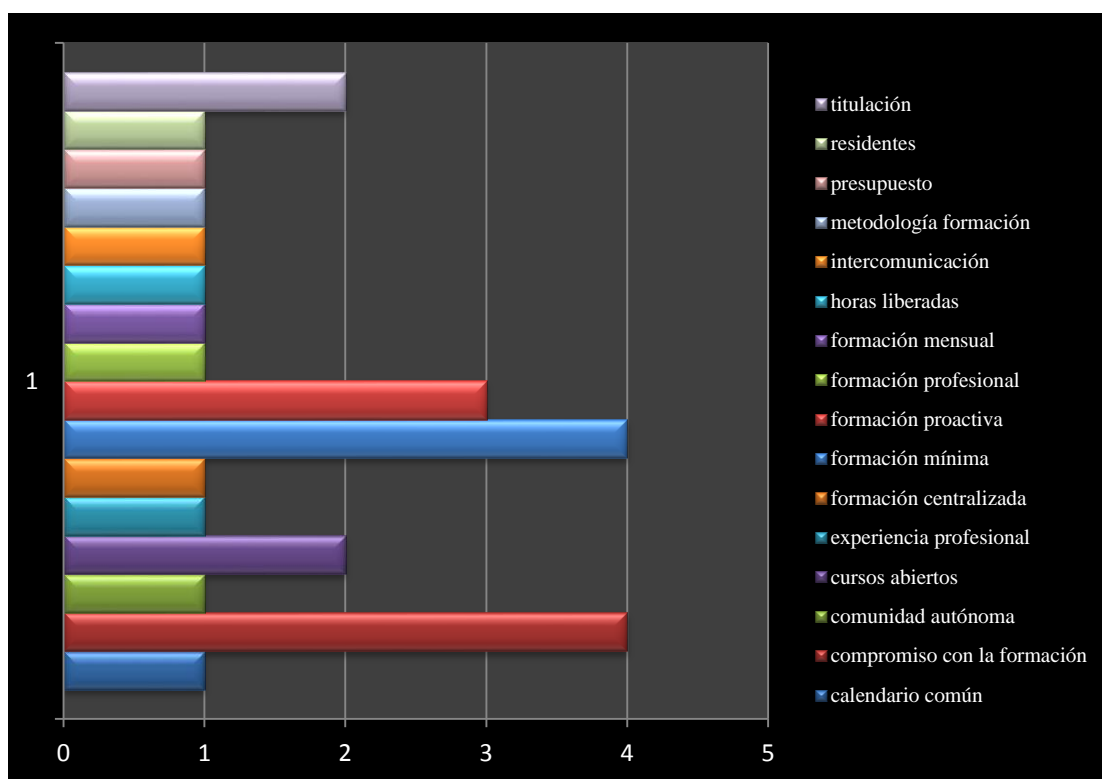


FIGURA 6 (Tabla + Gráfico)

Tabla 6 (Códigos de apartado investigación)

Nombre	Frecuencia	% porcentaje
apoyo investigador	3	25,00
desarrollo de investigación	1	8,33
investigación actualizada	1	8,33
investigación centralizada	3	16,67
investigación prioritaria	1	8,33
necesidad investigadora	2	16,67
participación investigadora	1	8,33
Total	12	100,00

Gráfico 6 (Códigos de apartado investigación)

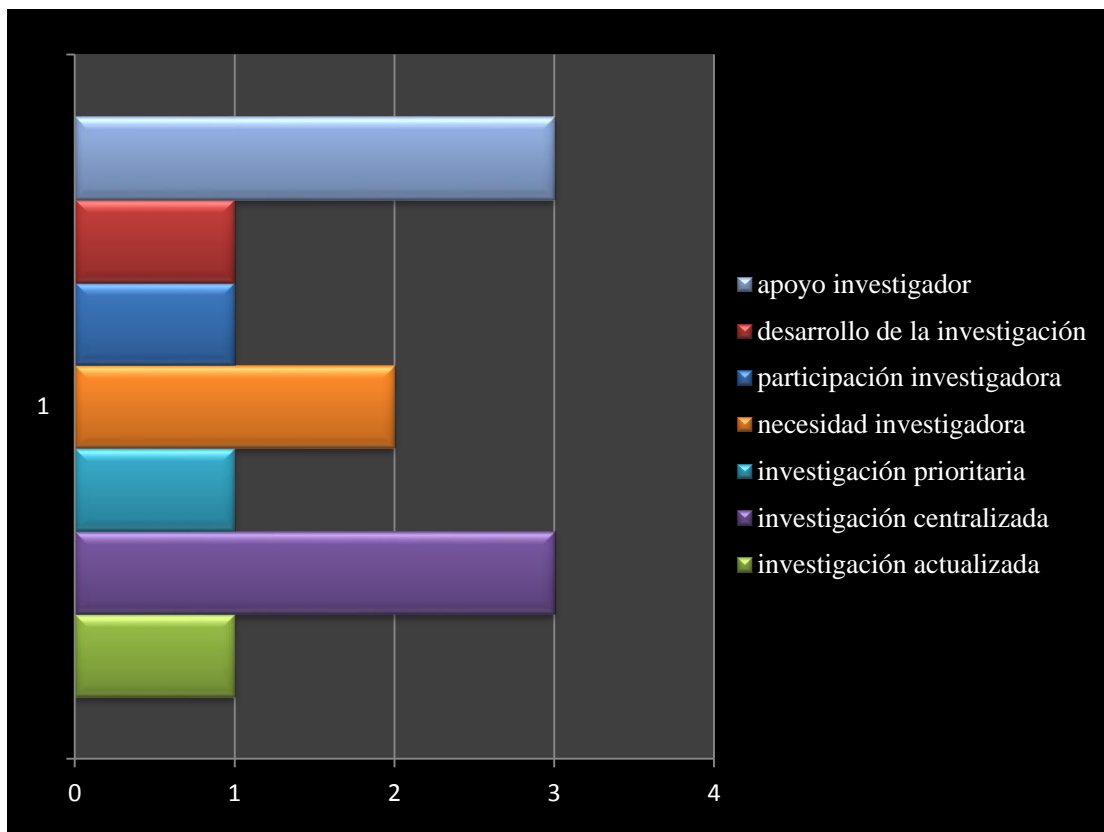


FIGURA 7 (Tabla + Gráfico)

Tabla 7 (Códigos de apartado perfil de miembros)

Nombre	Frecuencia	% porcentaje
ausencias	1	3,70
experiencia deliberativa	1	3,70
experiencia profesional	2	7,41
expertos en bioética o multidisciplinar	1	3,70
motivación	3	11,11
participación	4	14,81
talante de los miembros	10	37,04
reconocimiento profesional	1	3,70
variedad de los miembros	3	11,11
voluntarismo	1	3,70
Total	27	100,00

Gráfico 7 (Códigos de apartado perfil de miembros)

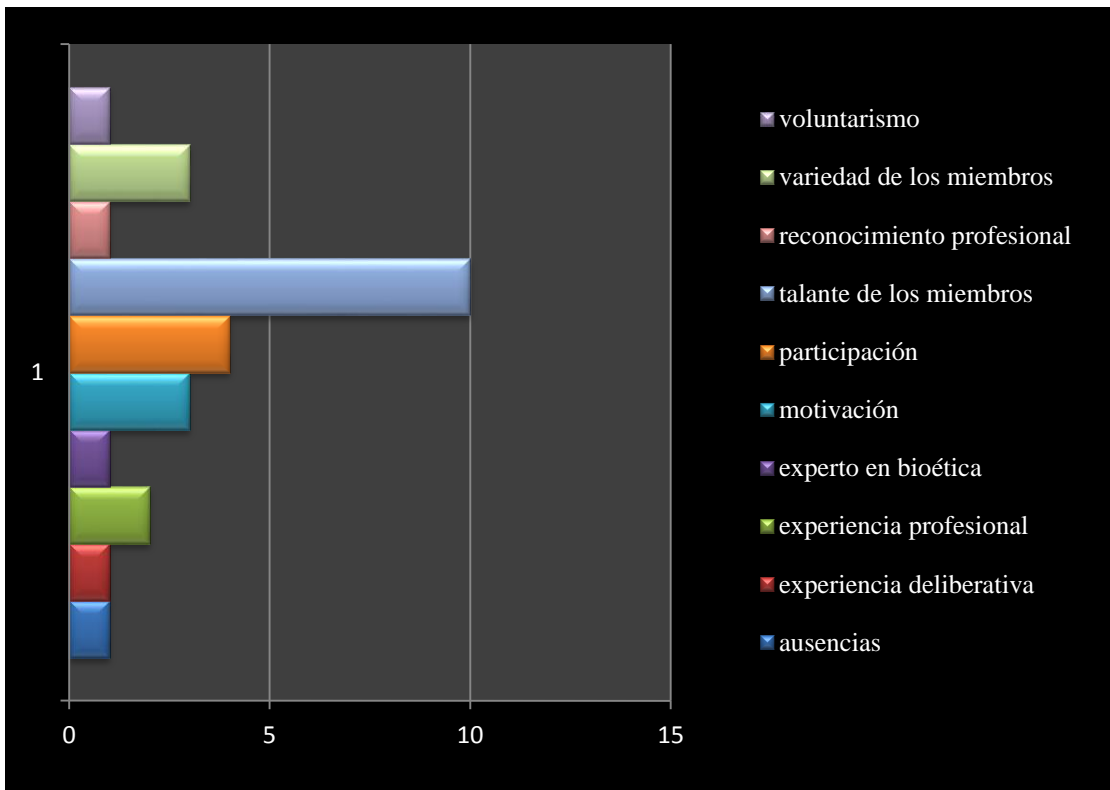


GRÁFICO I (Apartado accesibilidad, resultados segunda vuelta Delphi)

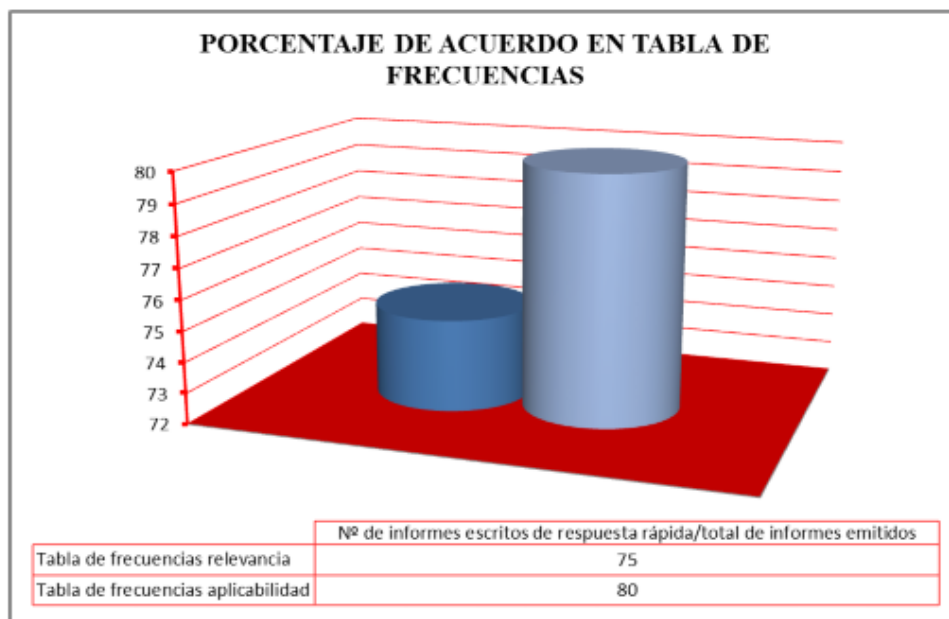
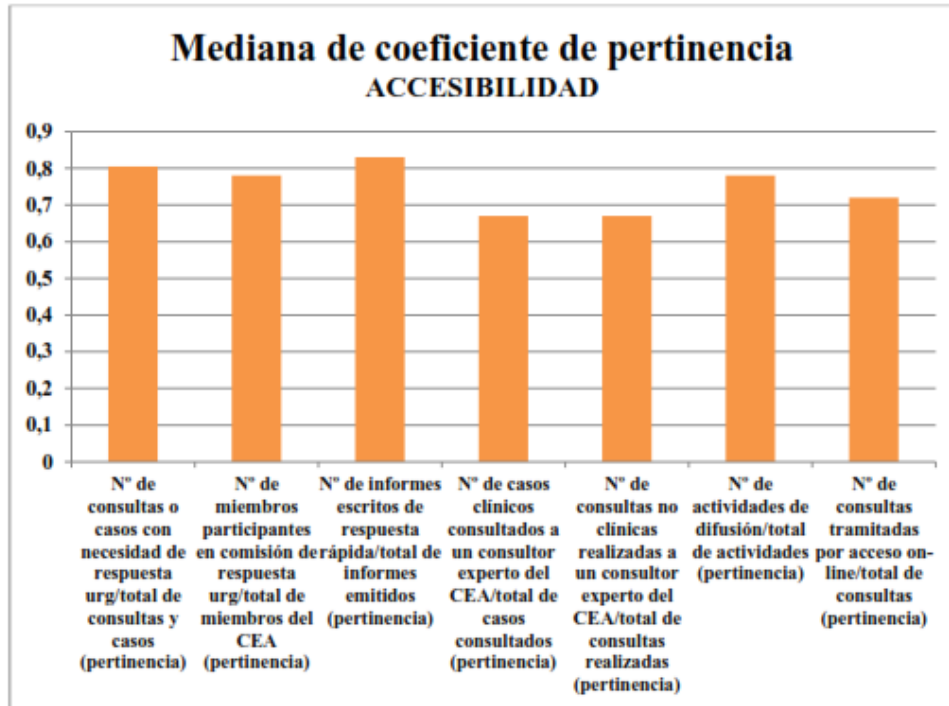


GRÁFICO II (Apartado sintonía, resultados segunda vuelta Delphi)

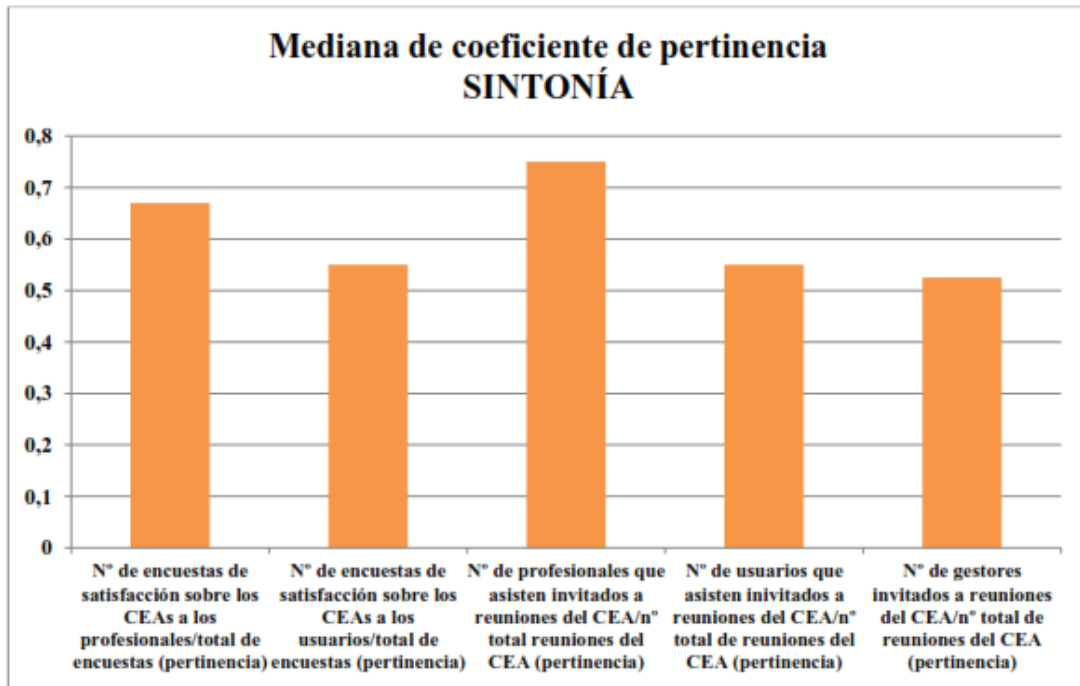


GRÁFICO III (Apartado casos, resultados segunda vuelta Delphi)

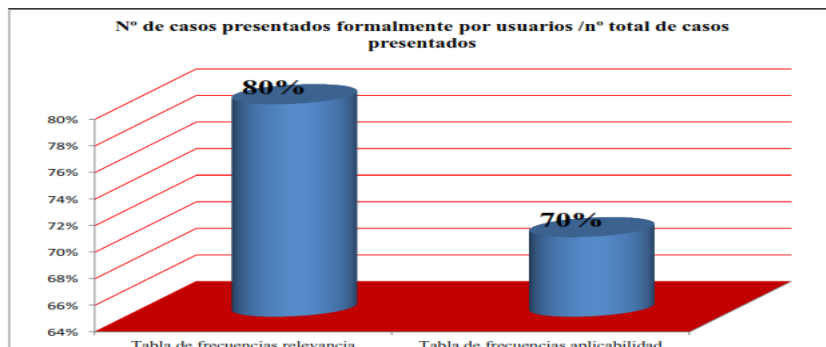
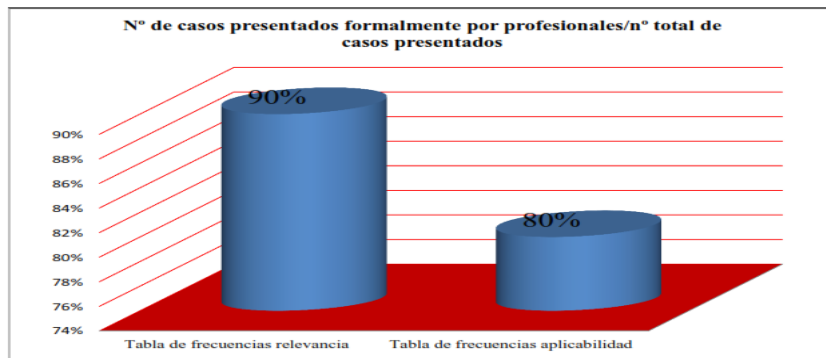
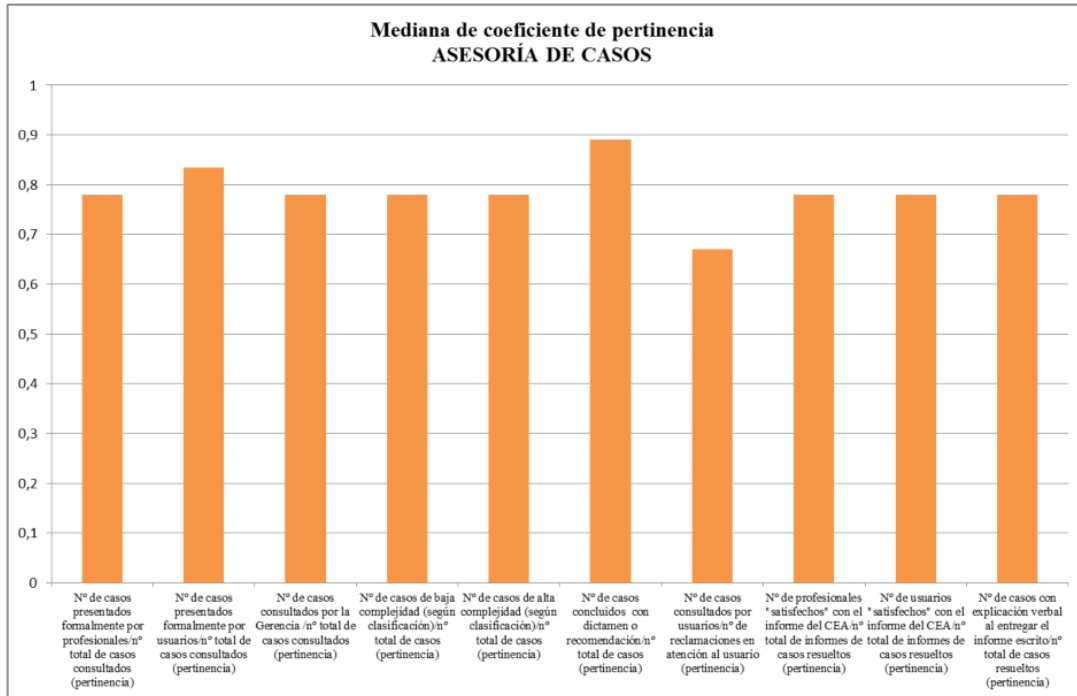


GRÁFICO IV (Apartado casos, resultados segunda vuelta Delphi)

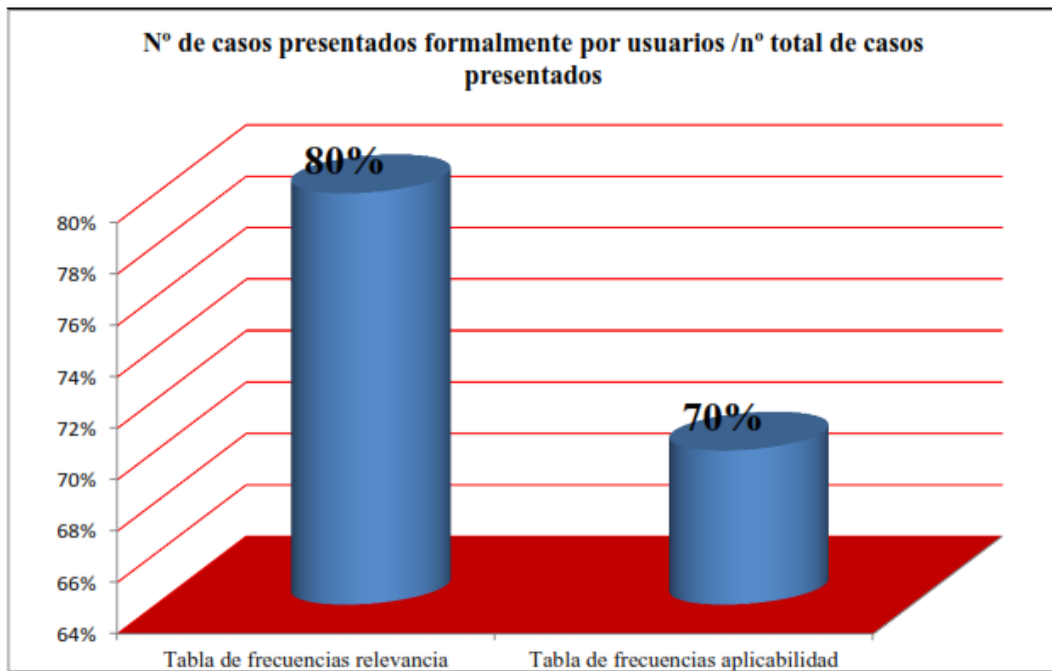
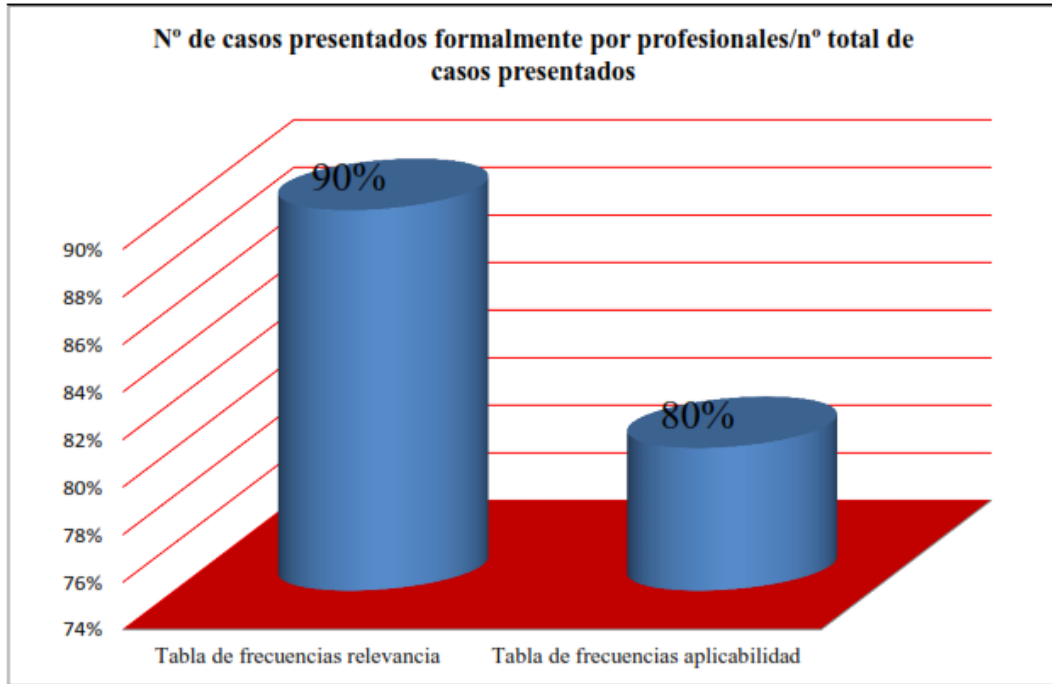


GRÁFICO V (Apartado casos, resultados segunda vuelta Delphi)

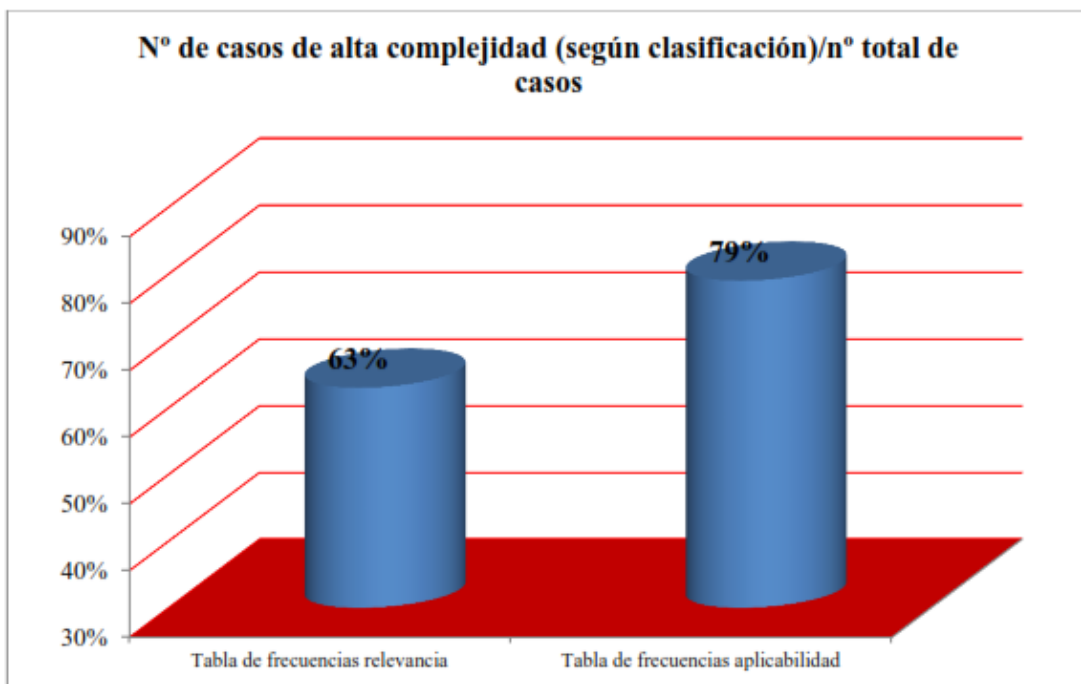
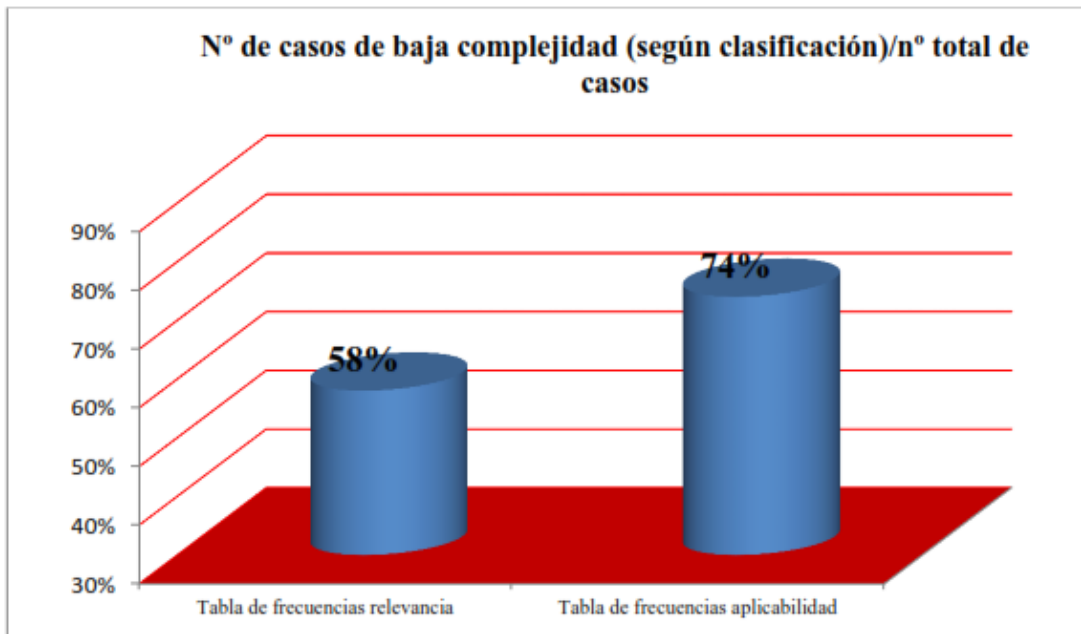


GRÁFICO VI (Apartado casos, resultados segunda vuelta grupo Delphi)

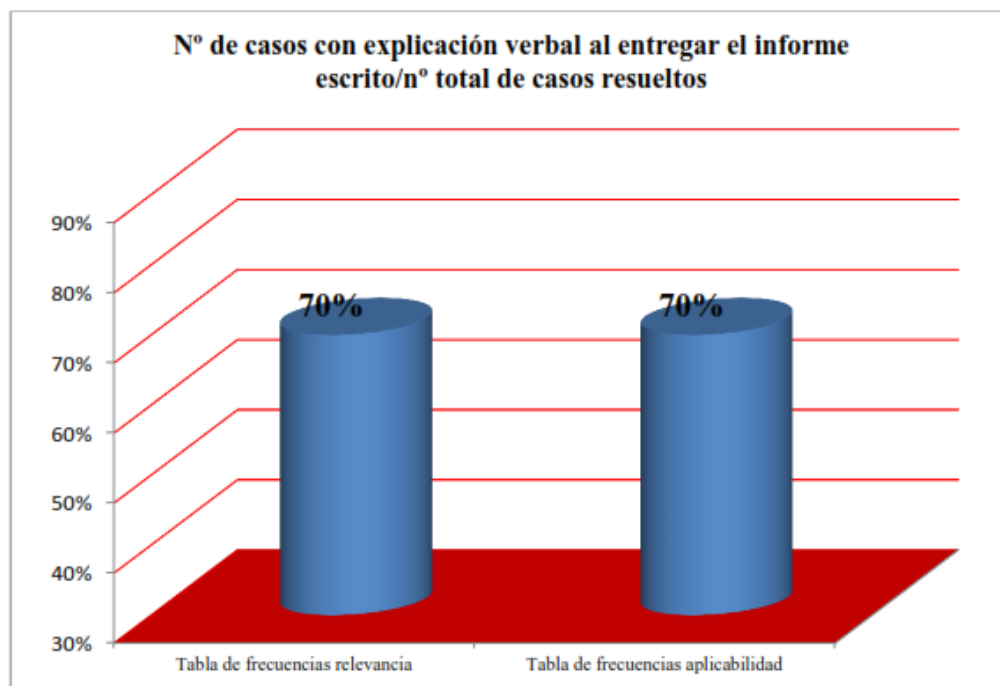
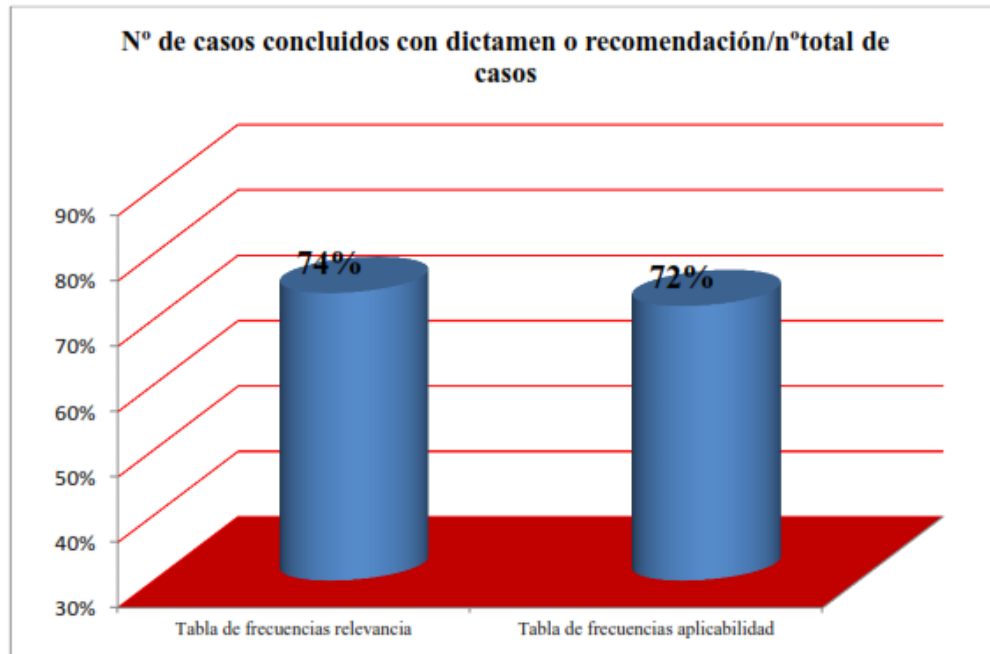


GRÁFICO VII (Apartado consultas, resultados segunda vuelta Delphi)

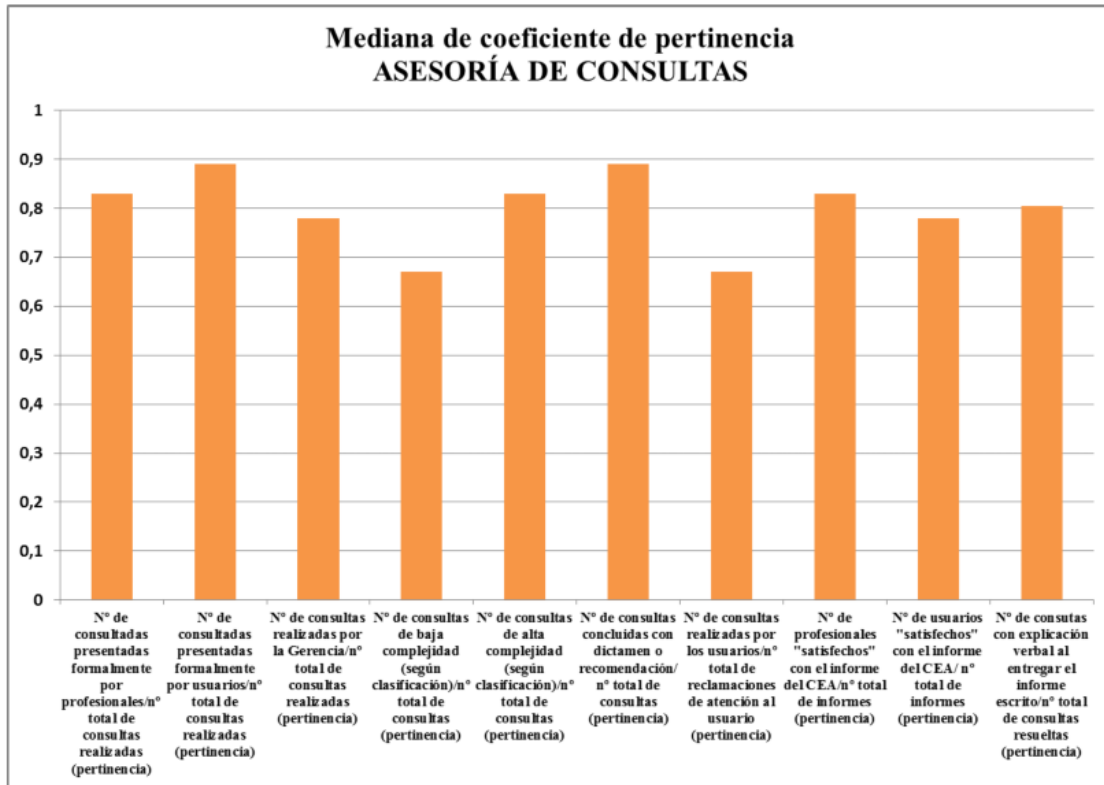


GRÁFICO VIII (Apartado consultas, resultados segunda vuelta grupo Delphi)

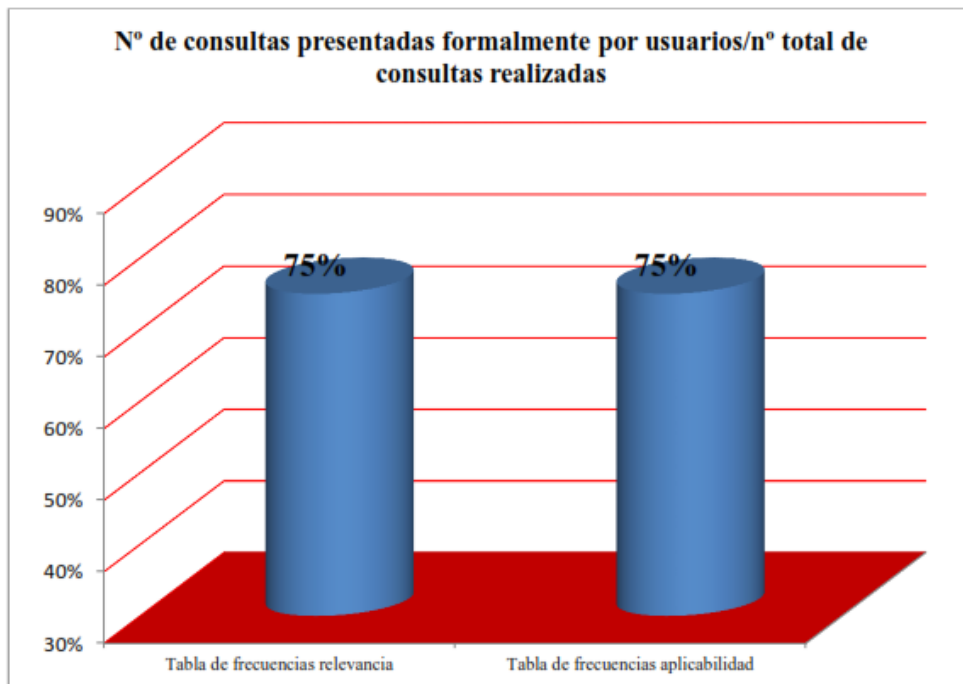
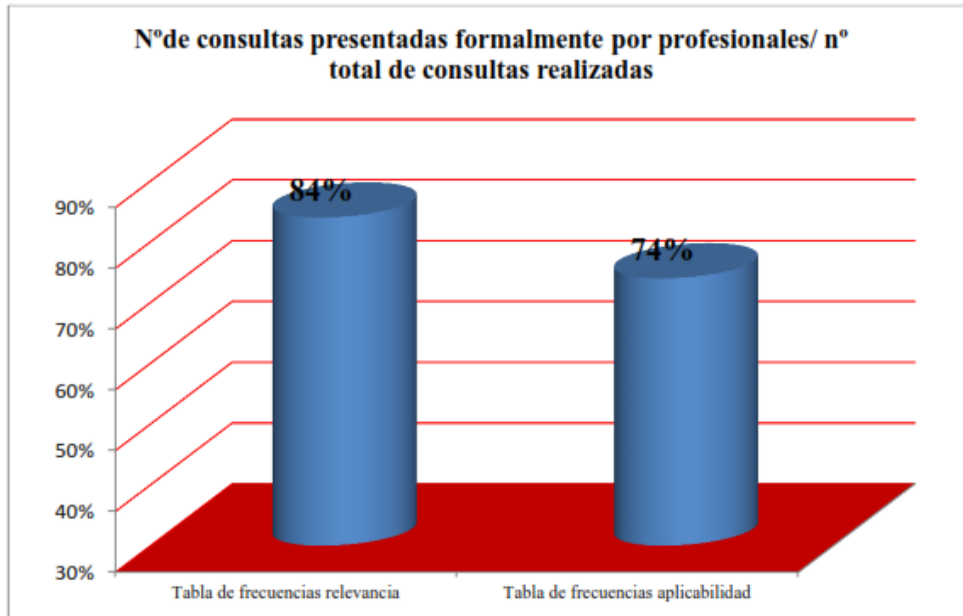


GRÁFICO IX (Apartado consultas, resultados segunda vuelta grupo Delphi)

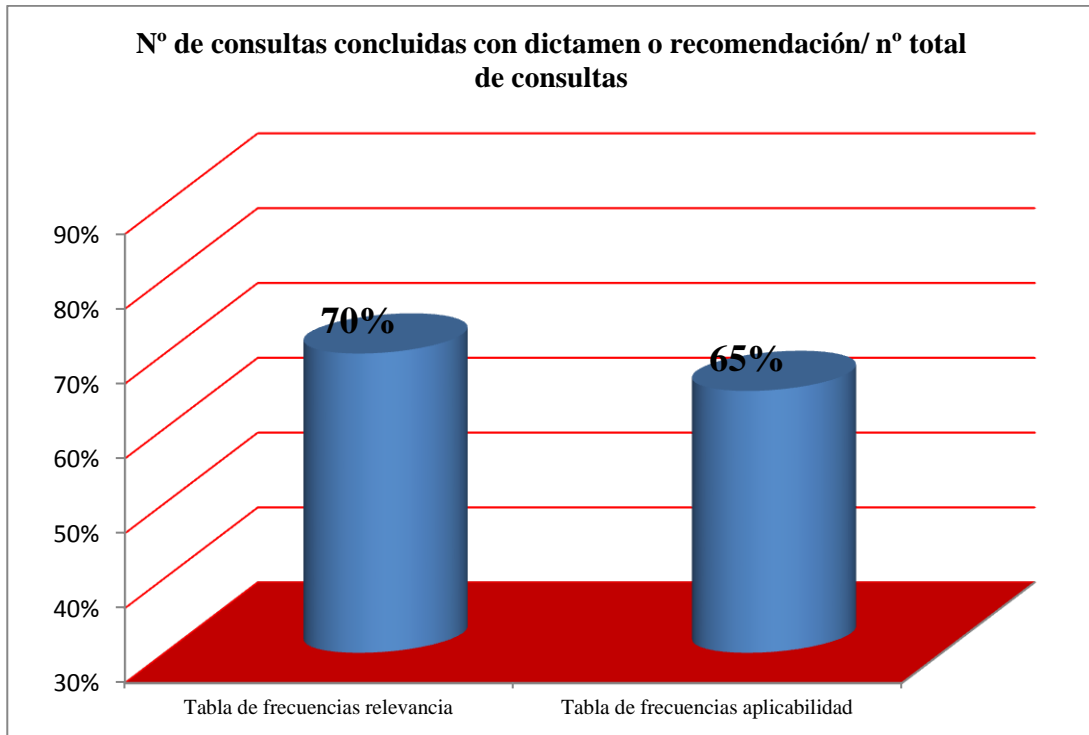


GRÁFICO X (Apartado formación, resultado segunda vuelta grupo Delphi)

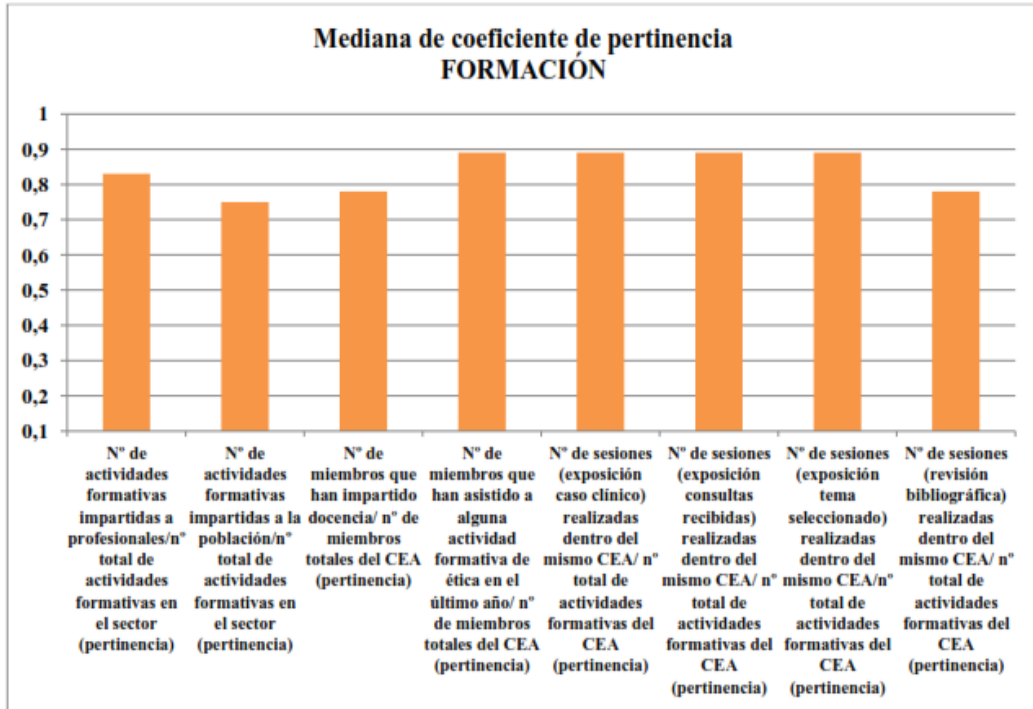


GRÁFICO XI (Apartado formación, resultados segunda vuelta grupo Delphi)

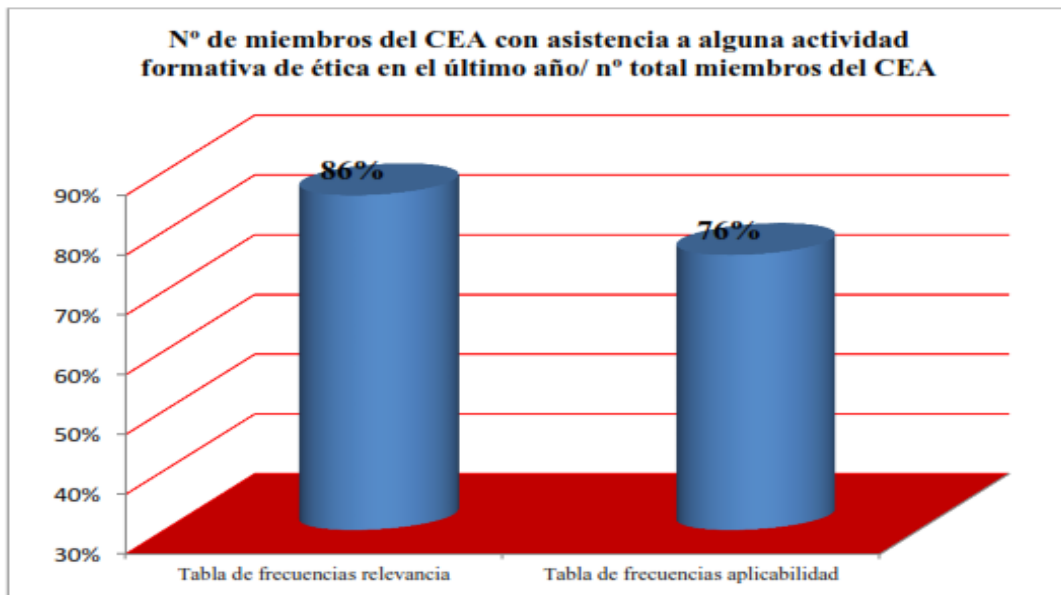
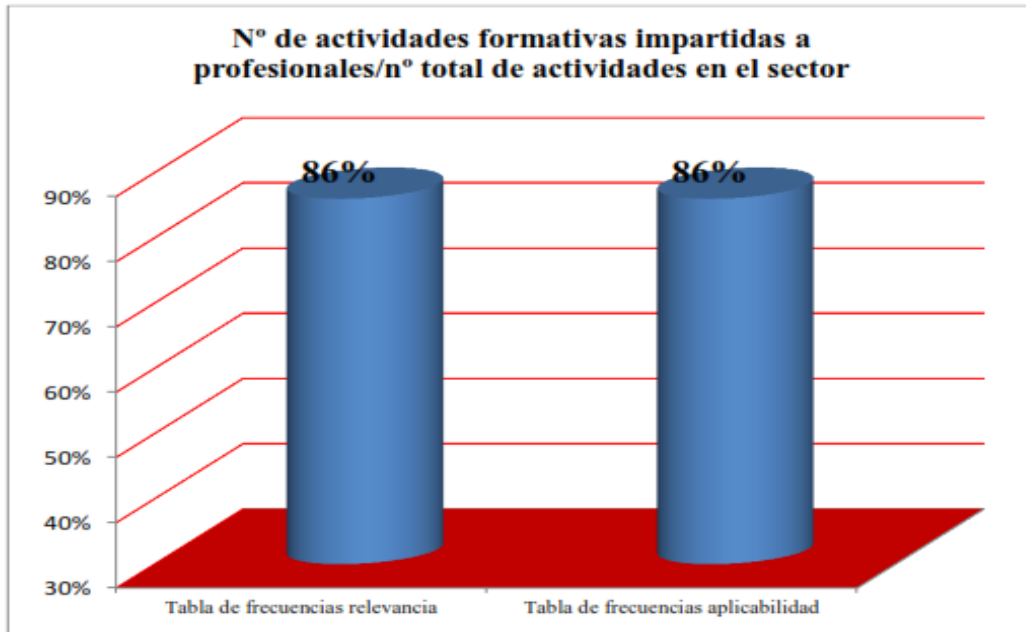


GRÁFICO XII (Apartado formación, resultados segunda vuelta grupo Delphi)

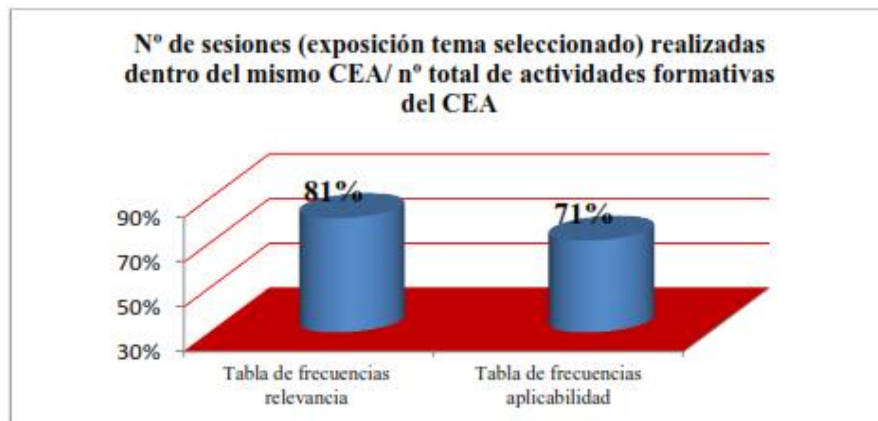
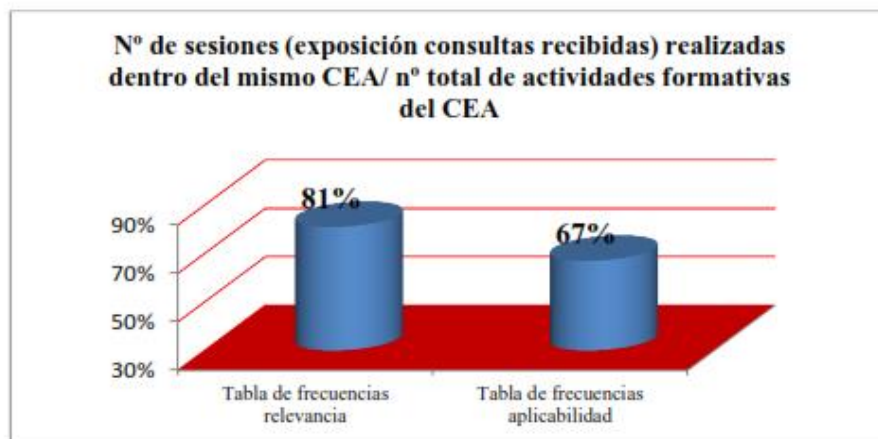
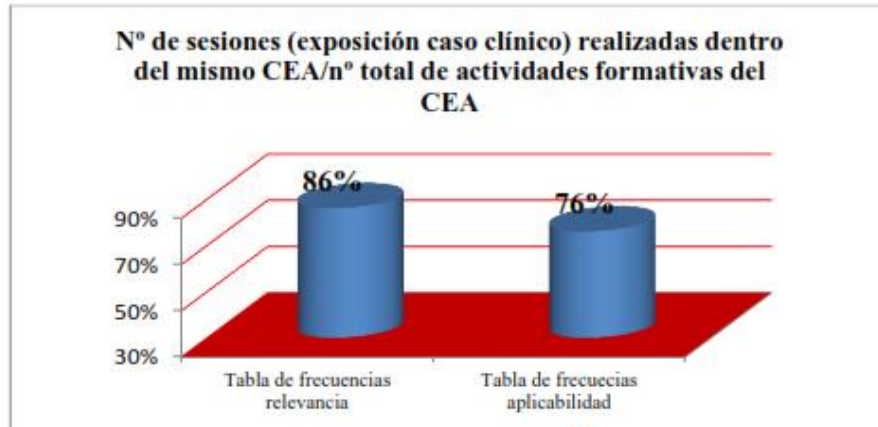


GRÁFICO XIII (Apartado investigación, resultados segunda vuelta grupo Delphi)

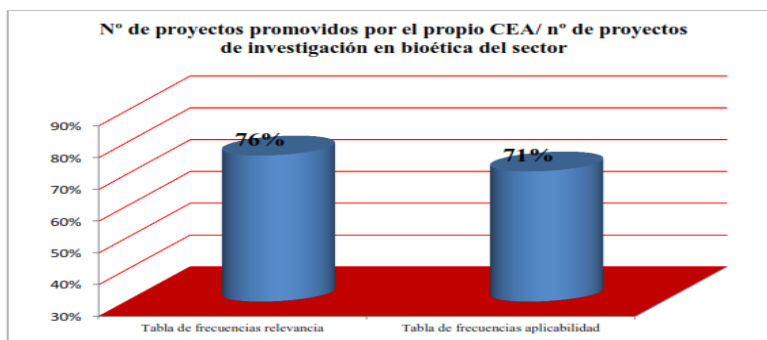
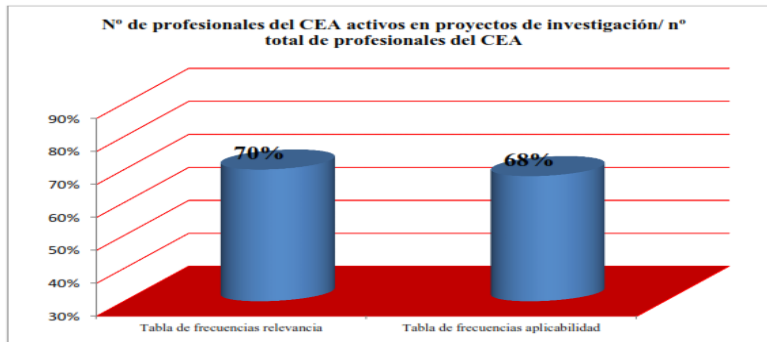
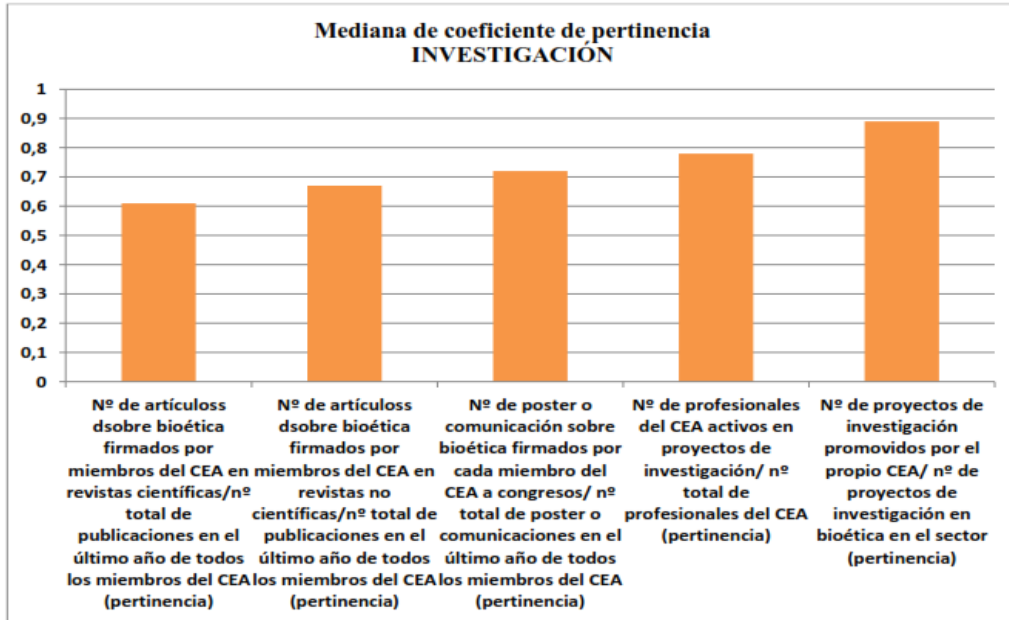


GRÁFICO XIV (Apartado elaboración de informes, resultado segunda vuelta grupo Delphi)

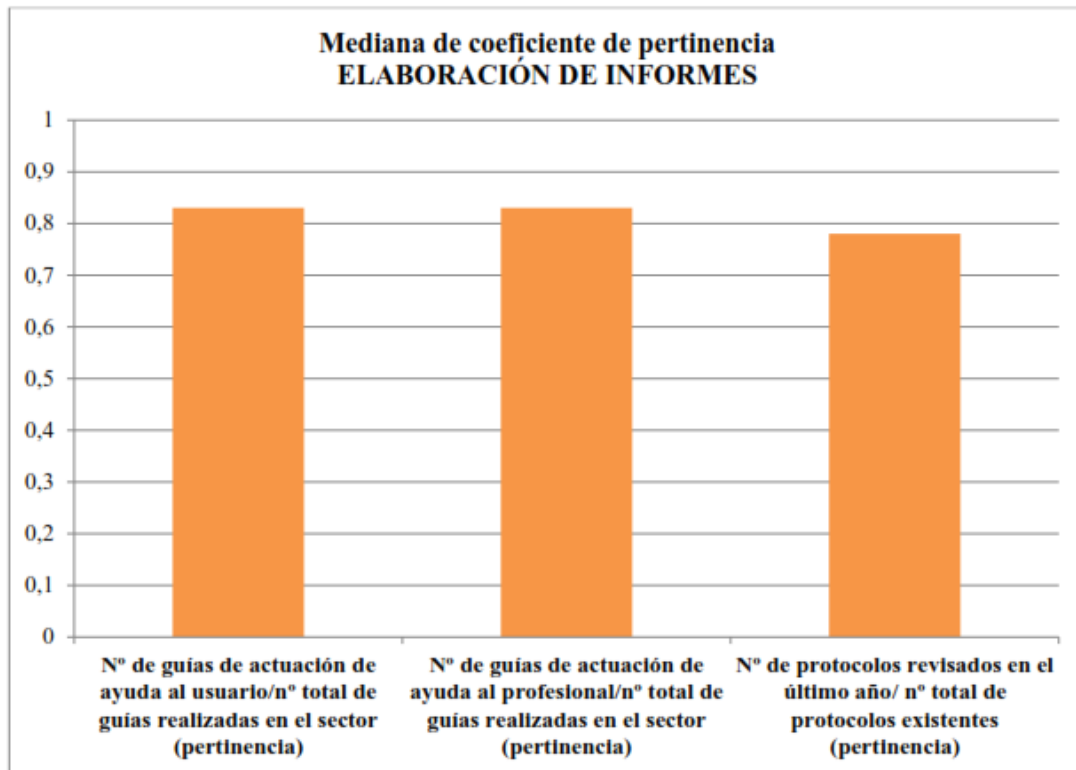


GRÁFICO XV (Apartado elaboración de informes, resultados segunda vuelta grupo Delphi)

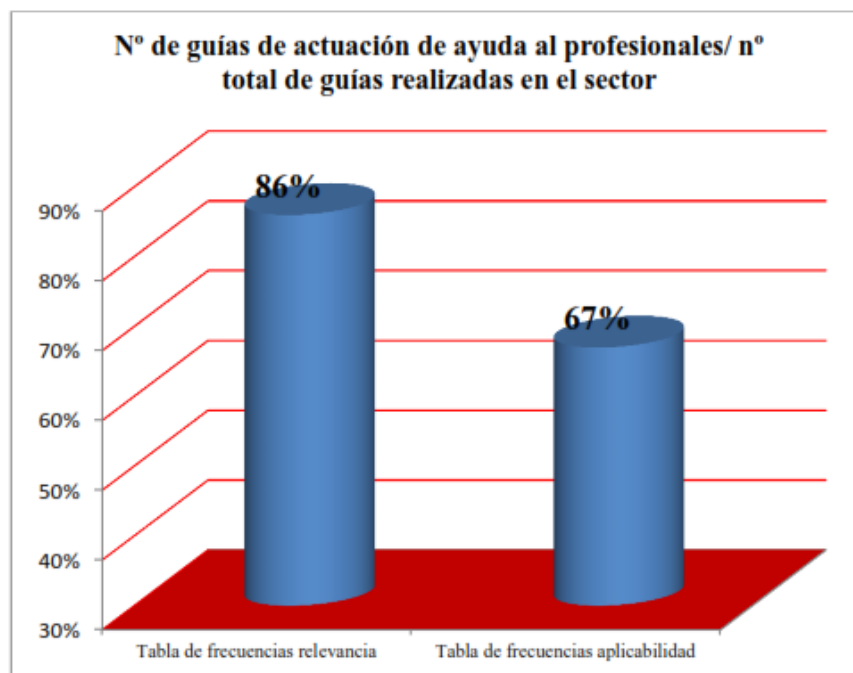
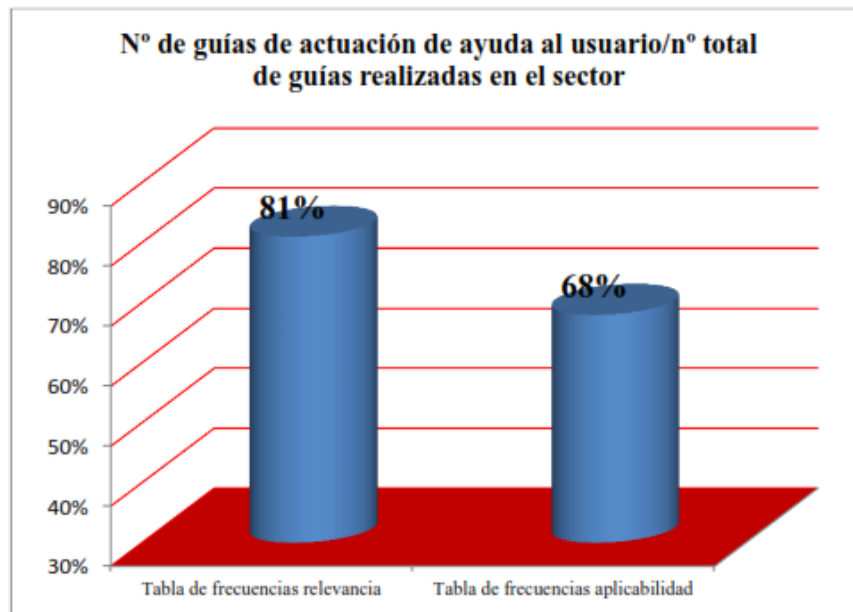


GRÁFICO XVI (Apartado actividad, resultados segunda vuelta grupo Delphi)

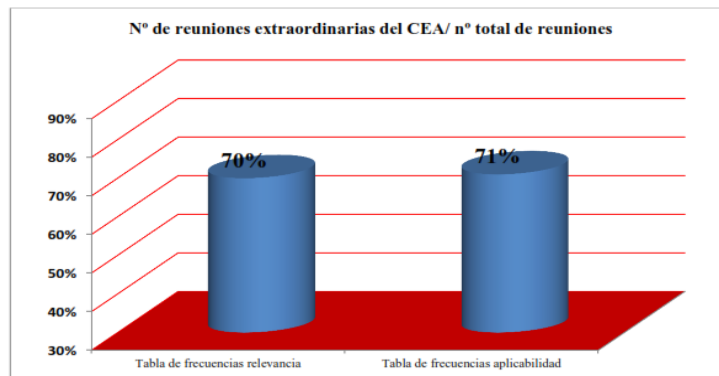
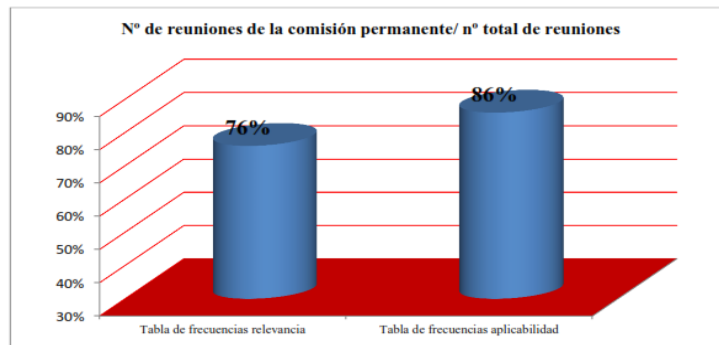
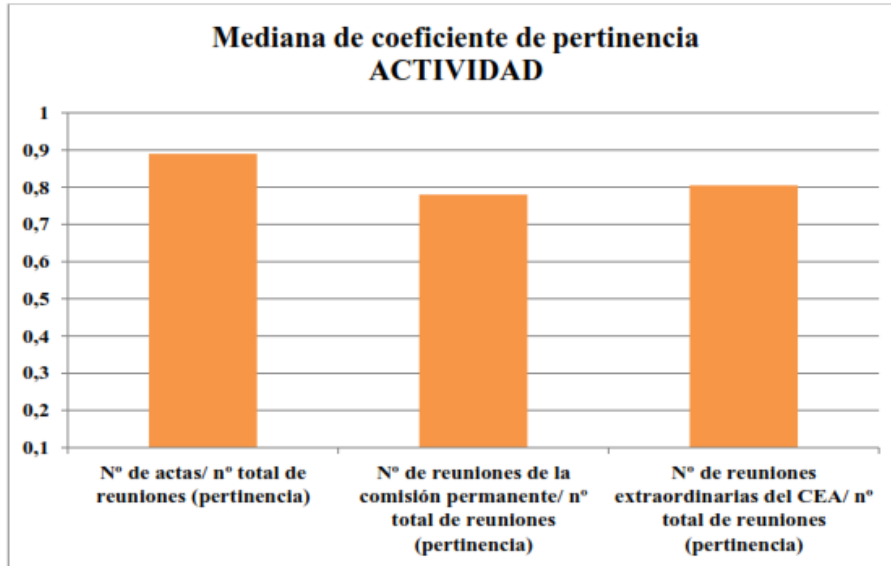


GRÁFICO XVII (Apartado proceso, resultados segunda vuelta grupo Delphi)

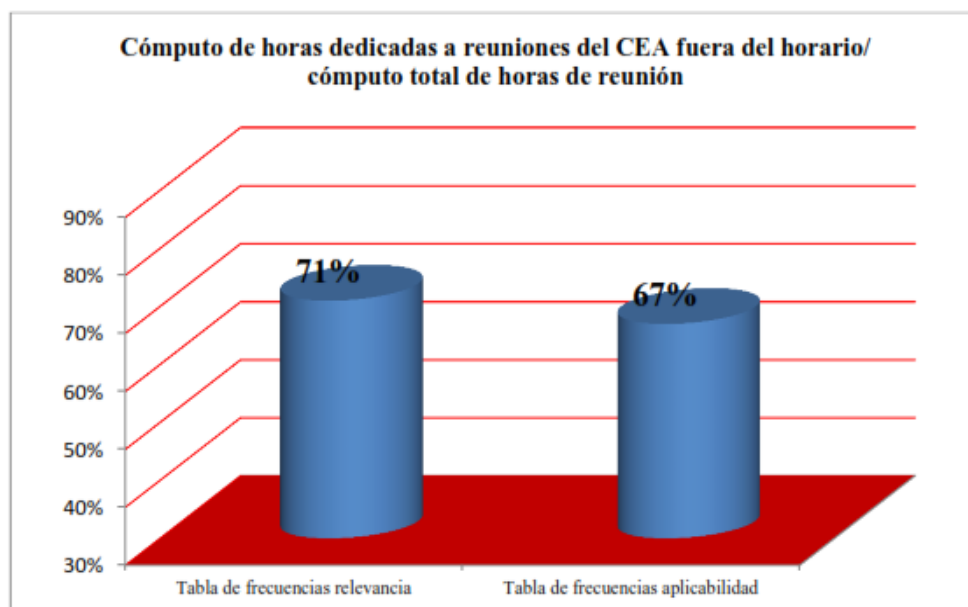
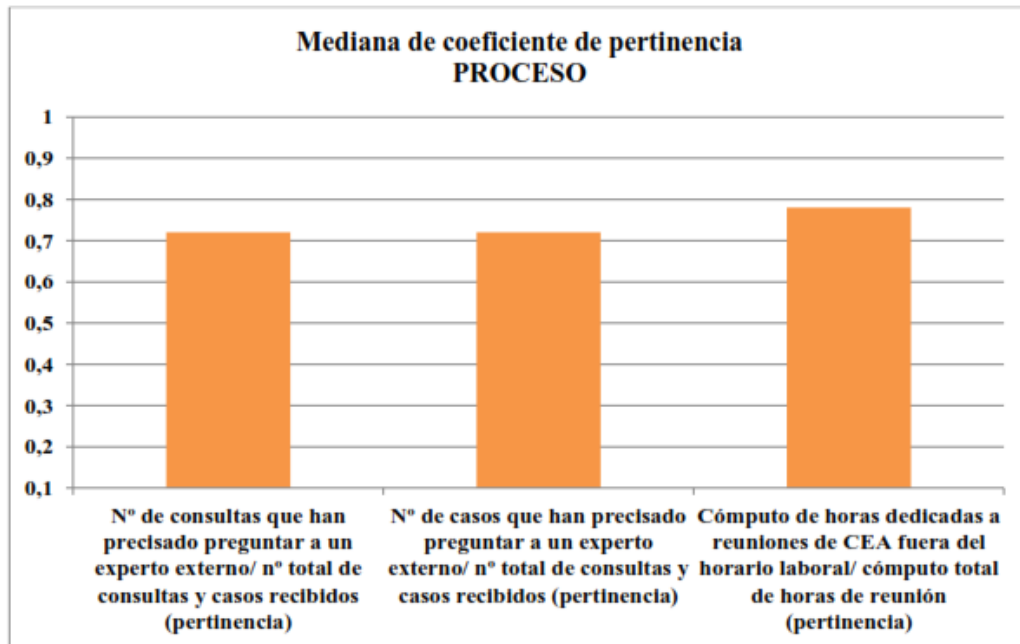


GRÁFICO XVIII (Apartado perfil de miembros, resultados segunda vuelta grupo Delphi)

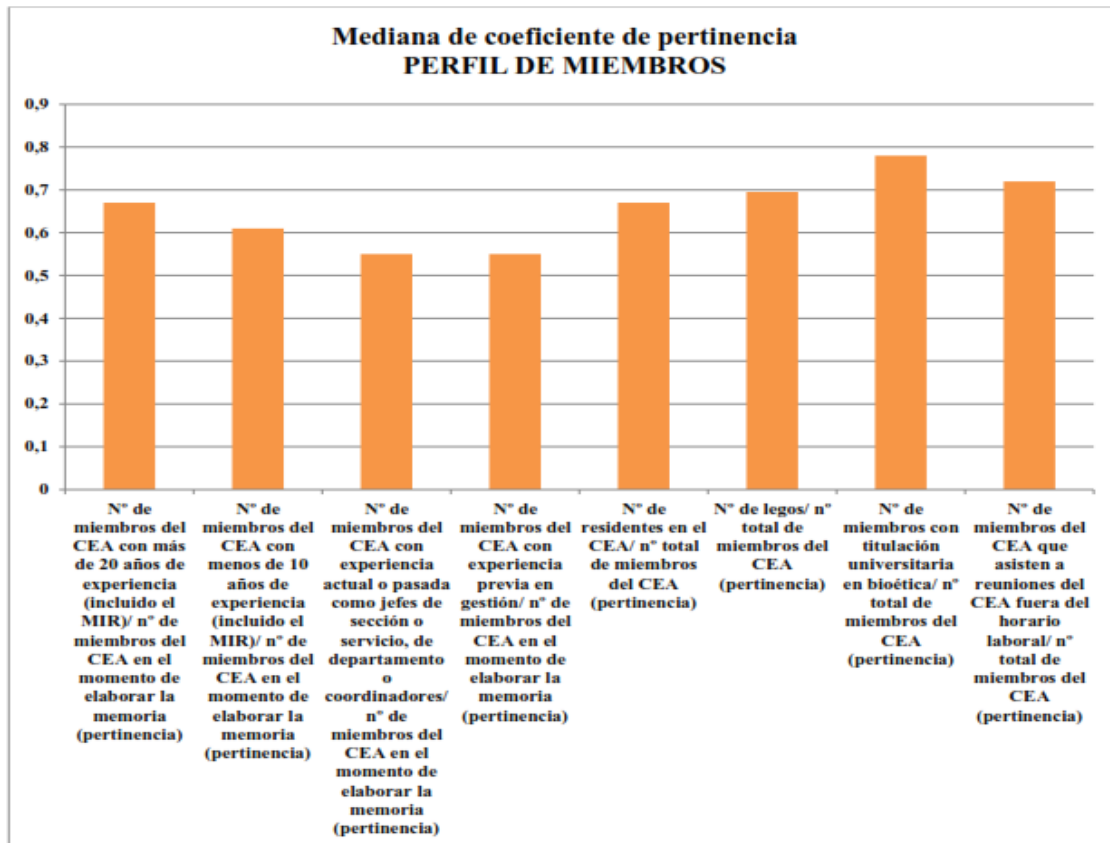
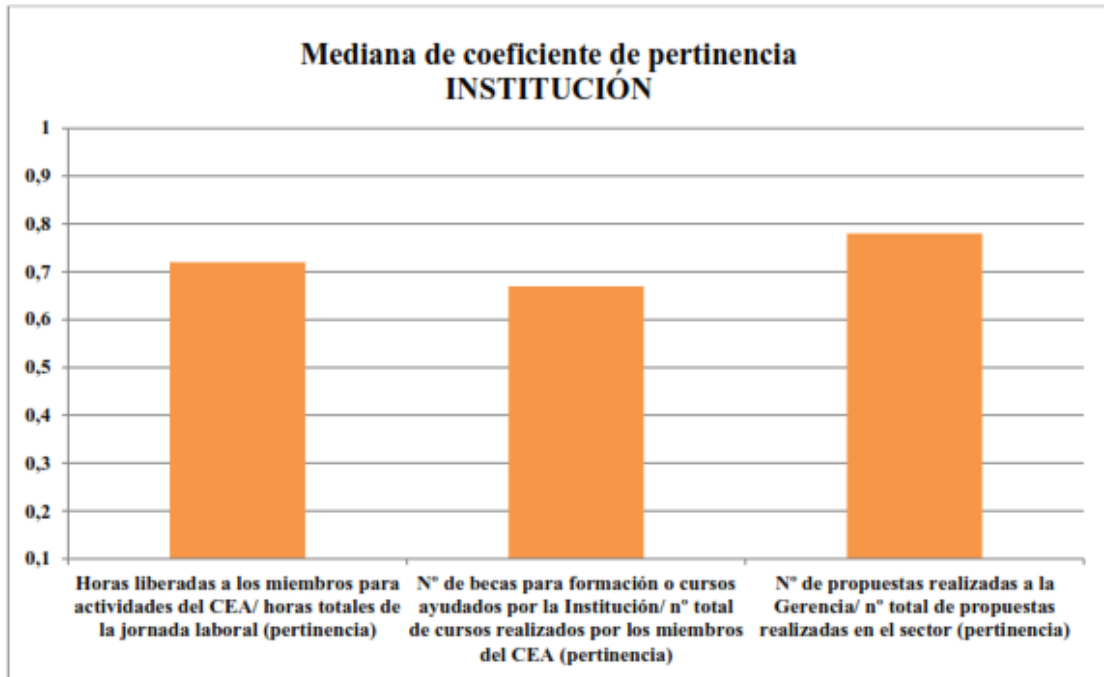


GRÁFICO XIX (Apartado Institución, resultados segunda vuelta grupo Delphi)



IX. ANEXOS

ANEXO 1

Carta de presentación de las entrevistas en profundidad

MODELO DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE LA ACTIVIDAD DE LOS CEAs EN ARAGÓN

Zaragoza, mayo 2015

Apreciado/a colaborador/a:

Le proponemos participar en una investigación que se está llevando a cabo por el Comité de Bioética de Aragón. La fase cualitativa, mediante entrevistas en profundidad, constituye un Proyecto de Tesis Doctoral en la Facultad de Medicina de Zaragoza. Esta tesis se desarrolla en el marco del Grupo consolidado de Investigación en Bioética del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud B75. Tanto el proyecto de Tesis como la línea de investigación principal se dirigen a profundizar en la evaluación de los CEAs en Aragón y en buscar áreas de mejora en este campo.

La entrevista será grabada, tras el consentimiento de los participantes, únicamente con el objeto de poder transcribirla con literalidad y realizar un análisis riguroso del discurso. La duración aproximada es de 1 hora.

Todo lo que se diga será tratado con absoluta confidencialidad y en ningún caso figurará el nombre de los participantes en el estudio. Las conclusiones finales del estudio se le remitirán para que conozca los resultados globales del mismo.

En concreto, vamos a hablar de los modelos para la evaluación de la calidad de los CEAs y lo que se pretende es conocer, a partir de su experiencia profesional y trayectoria laboral, su opinión, reflexiones y percepción sobre cómo es la calidad de los CEAs existentes o cómo debería ser.

Muchas gracias por su colaboración,

Fdo. Rogelio Altisent Trota
Coordinador del proyecto

Maria Teresa Fernández Letamendi
Investigadora principal

ANEXO 2

Modelo de la entrevista en profundidad

MODELO DE ENTREVISTA

GENERAL:

- 1- En general, ¿qué opinión le merecen los CEAs?
- 2- Cree que Aragón cuentan con CEAs competentes
- 3- En su opinión ¿son necesarios?
- 4- Ha solicitado alguna vez opinión a un CEA
- 5- Sabe ¿cómo funcionan en otros lugares? - Especifique...

ACCESIBILIDAD:

- 6- FACILIDAD: ¿Cree que es adecuada la accesibilidad de los CEAs?...¿Y sencilla?
 - Profesionales
 - Usuarios
 - Familias
- 7- FORMAS. ¿Conoce la manera que existe de acceder a una CEA?
- 8- ÁREA DE MEJORA. ¿Se le ocurre alguna manera de mejorar la accesibilidad? ¿Cree que mejorando la accesibilidad mejoraría algo?
- 9- OTROS MODELOS. ¿Sabe si existen otros modelos de accesibilidad en otros lugares?

SINTONÍA:

- 10- SIMBIOSIS: En su opinión, ¿cree que existe sintonía entre los profesionales y los CEAs?
¿Cómo cree que se podría mejorar la sintonía?
- 11- CONOCIMIENTO/PROMOCIÓN: Cree que se conoce el papel de un CEA entre:
 - Profesionales de SALUD
 - Pacientes/usuarios
 - Familiares
- 12- INSTITUCIONES: ¿Cree que existe apoyo por parte institucional? ¿Cómo mejoraría ese apartado?
- 13- CBA (comité de bioética en Aragón), ¿qué opinión le merece? ¿lo conoce? ¿de qué se podría ocupar?

CLAVES

- 14- INDICADORES DE CALIDAD: enumere, especifique, cómo lo cuantificaría...
 - CONSULTAS
 - CASOS
 - FORMACIÓN
 - REGISTRO
 - CV DE LOS MIEMBROS
 - INVESTIGACIÓN
 - ELABORACIÓN DE INFORMES
- 15- ¿Considera importante el perfil de los miembros? ¿Existe algún talante aconsejable? ¿La formación le parece relevante? Y ¿la dedicación o implicación en las tareas del CEA?
- 16- ¿Crees necesario un evaluar la actividad de los CEAs? En el caso de que se afirmativa la cuestión...¿Piensa qué es mejor una evaluación a nivel interno o externo? ¿Planteamiento voluntario u obligatorio?

ANEXO 3

Carta de presentación: primera ronda DELPHI

Zaragoza, agosto de 2015

Apreciado/a colaborador/a:

Le proponemos que participe respondiendo el cuestionario correspondiente a la primera ronda de un análisis Delphi para elaborar un **“Modelo para la evaluación de los Comités de Ética Asistencial”**.

El cuestionario es el resultado de una investigación cualitativa previa, dentro de un proyecto de investigación del Grupo de investigación en Bioética del Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón, que se está realizando sobre los Comités de Ética Asistencial (CEAs) en la Comunidad Autónoma de Aragón.

Este trabajo se verá completado con su aportación como miembro del panel junto con otros expertos seleccionados. Tras esta primera ronda, recibirá un segundo cuestionario en el mes de septiembre y, solo si fuera necesario, solicitaríamos su participación en una última ronda.

Los objetivos de estas consultas son:

- Establecer un diagnóstico de situación inicial de los CEAs
- Identificar las principales oportunidades para mejorar el funcionamiento y accesibilidad de los CEAs
- Diseñar un modelo de evaluación y acreditación de los CEAs

El tiempo estimado de cumplimentación para este primer cuestionario (el más largo) es como máximo de 25 minutos. Somos conscientes del trabajo que supone para usted dedicar este tiempo, pero si le es posible hacer un hueco en su agenda, estamos seguros de que el esfuerzo va a merecer la pena para el desarrollo de los CEAs

El cuestionario está compuesto por dos bloques de ítems. Cada bloque persigue unos objetivos diferentes.

Bloque 1: Funcionamiento actual y utilidad de los CEAs.

El objetivo es identificar los factores determinantes de un adecuado funcionamiento de los CEAs y su aportación al sistema de salud.

Bloque 2: Propuestas de mejora del funcionamiento y utilidad de los CEAs.

El objetivo es mejorar la visibilidad y acceso a los CEAs y diseñar mecanismos de evaluación y acreditación de los CEAs en la CCAA.

El cuestionario incluye opciones de respuestas abiertas, pero la mayoría de las cuestiones están planteadas en forma de afirmación cerrada. Cada afirmación hace referencia a la situación actual (bloque 1) y a un escenario de futuro a corto plazo sobre el funcionamiento y la calidad de los CEAs en Aragón (bloque 2), debiendo puntuar su opinión de 1 –mínimo acuerdo/consideración- a 9 -máximo acuerdo/consideración-.

Todas las respuestas serán tratadas con absoluta confidencialidad. De hecho, el cuestionario se responde de forma anónima a través del acceso on-line. Si acepta participar solicitamos que nos confirme su participación voluntaria como panelista respondiendo afirmativamente a este mismo correo. Es fundamental para asegurar la validez del consenso buscado con esta técnica confirmar la participación voluntaria de todos los expertos seleccionados.

A todos los panelistas se les remitirán las conclusiones finales del estudio para que conozcan los resultados globales del mismo.

Esperamos que el proyecto le resulte interesante y contemos con su colaboración. Muchas gracias por su participación,

Si acepta pinche aquí:

https://docs.google.com/forms/d/1xj7driASuKmKx1zqEpCkex4mj_3oWh9mSaxQKHITAFQ/viewform?usp=send_form

Por favor, CONTESTE AL CUESTIONARIO EN SU TOTALIDAD con el fin de asegurar la mayor riqueza de valoraciones.

Recuerde confirmar su participación respondiendo al presente correo electrónico (proyectocalidadcea@gmail.com)

Para cualquier duda o aclaración puede dirigirse a:

Teresa Fernandez Letamendi. e-mail: proyectocalidadcea@gmail.com Móvil: 665136715



Fdo. Rogelio Altisent Trota
Coordinador del proyecto



Maria Teresa Fernández Letamendi
Investigadora principal

ANEXO 4

Carta de presentación: segunda ronda DELPHI

Apreciado/a colaborador/a:

Le proponemos continuar respondiendo el cuestionario correspondiente a la segunda ronda del análisis Delphi para elaborar un **“Modelo para la evaluación de los Comités de Ética Asistencial”**.

El cuestionario es el resultado de la interpretación de las áreas de importancia obtenida de las respuestas en la primera fase del grupo Delphi, la revisión bibliográfica y el grupo investigador. Encontrará siete bloques que contienen cada uno de ellos, indicadores de calidad, de los cuales deberá valorar con puntuaciones de 1 al 9, siendo 1 (mínima puntuación) y 9 (máxima puntuación) dos conceptos, su **relevancia** (importancia del indicador para lo que pretende medir y queremos ayudar a mejorar) y su **aplicabilidad** (rentabilidad de su aplicación en la situación de la que partimos).

El tiempo estimado para cumplimentar el cuestionario es como máximo de 30 minutos. Somos conscientes del trabajo que supone dedicar este tiempo, pero si le es posible hacer un nuevo hueco en su agenda, el esfuerzo va a merecer la pena para el desarrollo de los CEAs.

El cuestionario incluye una serie de notas a pie de página para aclarar conceptos que puedan plantear dudas sobre su interpretación.

Todas las respuestas serán tratadas con absoluta confidencialidad, como en la primera vuelta. Si acepta participar de nuevo solicitamos que nos confirme su participación voluntaria respondiendo afirmativamente a este mismo correo. A todos los panelistas se les remitirán las conclusiones finales del estudio para que conozcan los resultados globales del mismo.

Esperamos que el proyecto le resulte interesante y contemos con su colaboración. Muchas gracias por su participación,

Si acepta pinche aquí: https://docs.google.com/forms/d/1XubaK41Bhs7xp7prm1-wmd9AgdFrlxaF9c-J7xgld6Q/viewform?usp=send_form

Por favor, CONTESTE AL CUESTIONARIO EN SU TOTALIDAD con el fin de asegurar la mayor riqueza de valoraciones y RECUERDE CONFIRMAR su participación respondiendo al presente correo electrónico (proyectocalidadcea@gmail.com)

Para cualquier duda o aclaración puede dirigirse a: Teresa Fernandez Letamendi. e-mail: proyectocalidadcea@gmail.com Móvil: 665136715



Fdo. Rogelio Altisent Trota
Coordinador del proyecto



Maria Teresa Fernández Letamendi
Investigadora principal

ANEXO 5

Carta de presentación: tercera ronda DELPHI

Apreciado/a colaborador/a:

Nos dirigimos a usted para agradecerle nuevamente su generosa colaboración en este estudio que nos está permitiendo alcanzar los objetivos planteados.

Le comunicamos que tras analizar los resultados de la segunda ronda del grupo Delphi se han preseleccionado 25 de los 65 indicadores de calidad que usted debía valorar. Estos datos son el resultado del coeficiente de pertinencia que se ha obtenido para cada indicador al sumar las puntuaciones sobre la relevancia (importancia del indicador para lo que pretende medir) y la aplicabilidad (rentabilidad de su aplicación en la situación de la que partimos) que valoró en la ronda anterior.

De nuevo nos dirigimos a usted para pedirle un **último esfuerzo**, realizando la evaluación final que permitirá terminar el estudio, aplicando puntuaciones de 1 al 9, (siendo 1 la mínima puntuación y 9 la máxima puntuación) a los 25 indicadores seleccionados, con el fin de confirmar metodológicamente que ratifican sus puntuaciones y que existe consenso entre los panelistas.

El tiempo estimado de cumplimentación para este cuestionario es como máximo de 20 minutos. Las respuestas serán tratadas con total confidencialidad. De hecho, el cuestionario se responde de forma anónima a través del acceso on-line. Para asegurar la validez del estudio es fundamental confirmar la participación voluntaria de los expertos seleccionados. A todos los panelistas se les remitirán las conclusiones finales del estudio para que conozcan los resultados del mismo. Esperamos contar con su colaboración, siendo conscientes del esfuerzo que le supone, que sin duda se traducirá en aportaciones relevantes para el futuro de los comités de ética.

Si acepta pinche aquí:

https://docs.google.com/forms/d/17KytLUdo9taf0Ooy_UseoIXaOMgMyYiN6_0koJxsti/viewform?usp=send_form

Por favor, CONTESTE AL CUESTIONARIO EN SU TOTALIDAD con el fin de asegurar la mayor riqueza de valoraciones.

Recuerde confirmar su participación respondiendo al presente correo electrónico (proyectocalidadcea@gmail.com) . Para cualquier duda o aclaración puede dirigirse a: Teresa Fernandez Letamendi. e-mail: proyectocalidadcea@gmail.com Móvil: 665136715



Fdo. Rogelio Altisent Trota
Coordinador del proyecto



Maria Teresa Fernández Letamendi
Investigadora principal

ANEXO 6

Primer cuestionario del grupo DELPHI

BLOQUE 1: Funcionamiento y utilidad de los CEAs hoy

1. ¿Cree que los CEAs se han señalado objetivos definidos relacionados con las funciones marcadas en el Decreto 96/2013 de Regulación de los Comités de Ética en Aragón?

- a) Asesorar en la toma de decisiones [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 - b) Promover formación en bioética [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 - c) Promover investigación en bioética [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 - d) Elaborar informes, guías, recomendaciones [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 - e) Actuaciones con dimensión ética significativa [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 - f) Otras (especifique cuál/es) [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

2. ¿Cree que los CEAs están trabajando en proyectos alineados con los derechos de los pacientes y/o con el apoyo a la toma de decisiones de los profesionales?

- a) Derecho a la autonomía del paciente [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 - b) Derecho a la información [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 - c) Rechazo de tratamientos [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 - d) Cuidados al final de la vida [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 - e) Otros (especifique cuál/es) [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

3. ¿Cree que en los CEAs se asignan tareas y responsabilidades a sus miembros?

- a) Todos los miembros tienen tareas asignadas [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 - b) Pertenencia a grupos de trabajo [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 - c) Responsabilidad por áreas de trabajo [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 - d) Promover investigación en bioética [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 - e) Para elaborar informes, guías.. [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 - f) Otras (especifique cuál/es) [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

4. ¿Cómo se están resolviendo las consultas que se solicitan a los CEA?

- a) Con una metodología adecuada [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 - b) Mediante deliberación de los casos [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 - c) En plazos razonables [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 - d) Se realiza un informe escrito [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 - e) Se explica verbalmente el informe [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 - f) Otras (especifique cuál/es) [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

5. ¿Cómo valora el registro de las actividades de los CEAs ?

- a) Existe un sistema de registro en los CEAs [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- b) Se evidencia la planificación de las actividades [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- c) Se realiza el seguimiento del grado de ejecución [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- d) Se realiza una memoria anual [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- e) Otras (especifique cuál/es) [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
_____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
_____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
_____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

6. ¿Cómo valora el acceso al CEA para plantear consultas sobre casos, dudas, elaboración de recomendaciones, etc?

- a) Consulta de casos por parte de los profesionales [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- b) Consulta de casos por parte de los pacientes [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- c) Consulta de casos por parte de los gestores [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- d) Solicitud de recomendaciones a profesionales [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- e) Otras (especifique cuál/es) [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
_____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
_____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
_____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

7. ¿Cómo valora globalmente la formación de los miembros de los CEA?

- a) Fundamentación en Bioética [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- b) Metodología de trabajo [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- c) Deliberación de casos [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- d) Elaboración de informes [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- e) Otras (especifique cuál/es) [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
_____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
_____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
_____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Bloque 2: Propuestas de mejora del funcionamiento y utilidad de los CEAs (COMO DEBERÍAN DESARROLLARSE EN EL FUTURO)

En su opinión y en un plazo de dos años:

1. ¿Cuál/es de los siguientes objetivos de los CEAs relacionados con las funciones marcadas en el Decreto 96/2013 deberían estar bien definidos?

- a) Asesorar en la toma de decisiones [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- b) Promover formación en bioética [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- c) Promover investigación en bioética [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- d) Elaborar informes, guías, recomendaciones [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- e) Actuaciones con dimensión ética significativa [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- f) Otros (defina cuál/es):
 _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

2. ¿Con cuál/es de los siguientes proyectos alineados con los derechos de los pacientes y/o con el apoyo a la toma de decisiones de los profesionales deberían estar trabajando los CEAs?

- a) Derecho a la autonomía del paciente [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- b) Derecho a la información [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- c) Rechazo de tratamientos [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- d) Cuidados al final de la vida [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- e) Otros (defina cuál/es):
 _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

3. ¿Cuál/es de las siguientes propuestas de tareas y responsabilidades deberían tener asignadas los miembros de los CEAs?

- a) Todos los miembros tienen tareas asignadas [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- b) Pertenencia a grupos de trabajo [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- c) Responsabilidad por áreas de trabajo [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- d) Responsabilidad en la formación en bioética [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- e) Elaboración de informes, guías... [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- f) Otras (defina cuál/es):
 _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

4. ¿Cómo se deberían resolver en los CEAs las consultas que se les plantean?

- a) Con una metodología adecuada [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- b) Con deliberación de los casos [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- c) En plazos razonables y definidos [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- d) Se realiza un informe escrito de resultado [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- e) Se comunica el resultado de la consulta [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- f) Otras consideraciones (defina cuál/es):
 _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
 _____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

5. ¿Qué aspectos relativos al registro sistemático de las actividades de los CEAs son fundamentales?

- a) La existencia de un sistema específico de registro [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- b) La evidencia de planificación de las actividades [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- c) La evidencia de seguimiento del grado de ejecución [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- d) La realización de una memoria anual [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- e) Otras (defina cuál/es):
_____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
_____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
_____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

6. ¿Cómo debería ser el acceso y comunicación con los CEAs para solicitar asesoramiento sobre casos, dudas, consultas?

- a) Como hasta ahora (solicitud dirigida al secretario/a) [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- b) Habilitando acceso telefónico con el CEA [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- c) Habilitando cuenta de correo electrónico con el CEA [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- d) Habilitando página web accesible desde SALUDinforma [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- e) Habilitando una herramienta específica para CEAs [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- f) Otras consideraciones (defina cuál/es):
_____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
_____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
_____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

7. ¿En cuál/es de las siguiente competencias será necesario promover formación específica de los miembros de los CEAs?

- a) Fundamentación en bioética [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- b) Metodología de trabajo [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- c) Deliberación de casos [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- d) Elaboración de informes [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
- e) Otras (defina cuál/es):
_____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
_____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]
_____ [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

MUCHAS GRACIAS POR SU TIEMPO, INTERÉS Y COLABORACIÓN

ANEXO 7

Segundo cuestionario del grupo DELPHI

Le ruego que valore los siguientes indicadores de calidad de 1 (menor puntuación) a 9 (máxima puntuación) en cuanto a su nivel de su relevancia (importancia del indicador para lo que pretende medir y queremos ayudar a mejorar) y su aplicabilidad (rentabilidad de su aplicación en la situación de la que partimos) para valorar la actividad de los CEAs. A pie de página encontrará anotaciones para clarificar algunos conceptos. [1]

ACCESIBILIDAD

1	Numerador	Nº de consultas [2] o casos[3] con necesidad de respuesta rápida o urgente
	Denominador	Nº total de consultas y casos

Relevancia: [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

2	Numerador	Nº de miembros participantes en comisión de respuesta rápida o urgente
	Denominador	Nº total de miembros del CEA

Relevancia: [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

3	Numerador	Nº de informes emitidos de respuesta rápida
	Denominador	Nº total de informes emitidos

Relevancia: [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

4	Numerador	Nº de casos clínicos consultados a un consultor experto del CEA
	Denominador	Nº total de casos consultados

Relevancia: [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

5	Numerador	Nº de consultas no clínicas realizadas a un consultor experto del CEA
	Denominador	Nº total de consultas realizadas

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

6	Numerador	Nº de actividades de difusión [4]
	Denominador	Nº total de actividades [5]

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

7	Numerador	Nº de consultas tramitadas por acceso on-line [6]
	Denominador	Nº total de consultas [2]

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

SINTONÍA

1	Numerador	Nº de encuestas de satisfacción sobre los CEAs a los profesionales
	Denominador	Nº total de encuestas

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

2	Numerador	Nº de encuestas de satisfacción sobre los CEAs a los usuarios
	Denominador	Nº total de encuestas

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

3	Numerador	Nº de profesionales que asisten invitados a reuniones del CEA
	Denominador	Nº total de reuniones del CEA

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

4	Numerador	Nº de usuarios que asisten invitados a reuniones del CEA
	Denominador	Nº total de reuniones del CEA

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

5	Numerador	Nº de gestores invitados a reuniones del CEA
	Denominador	Nº total de reuniones del CEA

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

FUNCIONES

1. ASESORÍA DE CASOS Y CONSULTAS

1.1. CASOS [3]

1	Numerador	Nº de casos presentados formalmente por profesionales
	Denominador	Nº total de casos consultados (formales + informales)

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

2	Numerador	Nº de casos presentados formalmente por usuarios
	Denominador	Nº total de casos consultados (formales + informales)

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

3	Numerador	Nº de casos consultados por la Gerencia
	Denominador	Nº total de casos consultados (formales + informales)

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

4	Numerador	Nº de casos de baja complejidad (según clasificación [7] de complejidad)
	Denominador	Nº total de casos

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

5	Numerador	Nº de casos de alta complejidad (según clasificación [7] de complejidad)
	Denominador	Nº total de casos

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

6	Numerador	Nº de casos concluidos con dictamen o recomendación
	Denominador	Nº total de casos

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

7	Numerador	Nº de casos consultados por usuarios
	Denominador	Nº de reclamaciones en Atención Usuario

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

8	Numerador	Nº de profesionales “satisfechos” [8] con el informe del CEA
	Denominador	Nº total de informes (casos resueltos)

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

9	Numerador	Nº de usuarios “satisfechos” con el informe del CEA
	Denominador	Nº total de informes (casos resueltos)

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

10	Numerador	Nº de casos con explicación verbal al entregar el informe escrito
	Denominador	Nº total de casos resueltos

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

1.2. CONSULTAS [2]

1	Numerador	Nº de consultas presentadas formalmente por profesionales
	Denominador	Nº total de consultas realizadas (formales + informales)

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

2	Numerador	Nº de consultas presentadas formalmente por usuarios
	Denominador	Nº total de consultas realizadas (formales+ informales)

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

3	Numerador	Nº de consultas realizadas por la Gerencia
	Denominador	Nº total de consultas realizadas

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

4	Numerador	Nº de consultas de baja complejidad (según clasificación [7] de complejidad)
	Denominador	Nº total de consultas

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

5	Numerador	Nº de consultas de alta complejidad (según clasificación [7] de complejidad)
	Denominador	Nº total de consultas

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

6	Numerador	Nº de consultas concluidas con dictamen o recomendación
	Denominador	Nº total de consultas

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

7	Numerador	Nº de consultas realizadas por usuarios
	Denominador	Nº de reclamaciones en Atención Usuario

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

8	Numerador	Nº de profesionales “satisfechos” [8] con el informe del CEA
	Denominador	Nº total de informes (consultas resueltas)

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

9	Numerador	Nº de usuarios “satisfechos” con el informe del CEA
	Denominador	Nº total de informes (consultas resueltas)

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

10	Numerador	Nº de consultas con explicación verbal al entregar el informe escrito
	Denominador	Nº total de consultas resueltas

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

2. FORMACIÓN

1	Numerador	Nº de actividades formativas [9] impartidas a profesionales
	Denominador	Nº total de actividades formativas [9] en el sector

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

2	Numerador	Nº de actividades formativas [9] impartidas a la población
	Denominador	Nº total de actividades formativas [9] en el sector

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

3	Numerador	Nº de miembros que han impartido actividades formativas
	Denominador	Nº total de miembros del CEA

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

4	Numerador	Nº de miembros del CEA con asistencia a alguna actividad formativa de ética en el último año
	Denominador	Nº total de miembros del CEA

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

5	Numerador	Nº de sesiones (exposición caso clínico) realizadas dentro del mismo CEA
	Denominador	Nº total de actividades formativas del CEA [9]

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

6	Numerador	Nº de sesiones (exposición consultas recibidas) realizadas dentro del mismo CEA
	Denominador	Nº total de actividades formativas del CEA

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

7	Numerador	Nº de sesiones (exposición tema seleccionado) realizadas dentro del mismo CEA
	Denominador	Nº total de actividades formativas del CEA

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

8	Numerador	Nº de sesiones (revisión bibliográfica) realizadas dentro del mismo CEA
	Denominador	Nº total de actividades formativas del CEA

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

3. INVESTIGACIÓN

1	Numerador	Nº de artículos sobre bioética firmados por miembros del CEA en revistas científicas
	Denominador	Nº total de publicaciones en el último año de todos los miembros del CEA

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

2	Numerador	Nº de artículos sobre bioética firmados por los miembros del CEA en revistas no científicas
	Denominador	Nº total de las publicaciones en el último año de todos los miembros del CEA

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

3	Numerador	Nº de poster o comunicación sobre bioética firmados por cada miembros del CEA a congresos
	Denominador	Nº total de póster o comunicaciones orales en el último año de todos los miembros del CEA

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

4	Numerador	Nº de profesionales del CEA activos en proyectos de investigación (tesis, proyectos calidad...)
	Denominador	Nº total de profesionales del CEA

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

5	Numerador	Nº de proyectos de investigación promovidos por el propio CEA
	Denominador	Nº de proyectos de investigación en bioética en el sector

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

4. ELABORACIÓN DE GUÍAS, INFORMES, PROTOCOLO

1	Numerador	Nº de guías de actuación de ayuda al usuario
	Denominador	Nº total de guías realizadas en el Sector

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

2	Numerador	Nº de guías de actuación de ayuda al profesional
	Denominador	Nº total de guías realizadas en el Sector

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

3	Numerador	Nº de protocolos revisados en el último año
	Denominador	Nº total de protocolos existentes

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

ACTIVIDAD (en el último año)

1	Numerador	Nº de actas
	Denominador	Nº total de reuniones (ordinarias, extraordinarias, grupos trabajo)

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

2	Numerador	Nº de reuniones de la comisión permanente
	Denominador	Nº total de reuniones

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

3	Numerador	Nº de reuniones extraordinarias del CEA
	Denominador	Nº total de reuniones

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

PROCESO

1	Numerador	Nº de consultas que han precisado preguntar a un experto externo
	Denominador	Nº total de consultas y casos recibidos

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

2	Numerador	Nº de casos que han precisado preguntar a un experto externo
	Denominador	Nº total de consultas y casos recibidos

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

3	Numerador	Cómputo de horas dedicadas a reuniones de CEA fuera del horario
	Denominador	Cómputo total de horas de reunión (ordinaria, extraordinaria, grupos trabajo)

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

PERFIL DE MIEMBROS

1	Numerador	Nº de miembros del CEA con más de 20 años de experiencia (incluido MIR)
	Denominador	Nº de miembros del CEA en el momento de elaborar la última memoria

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

2	Numerador	Nº de miembros del CEA con menos de 10 años de experiencia (incluido el MIR)
	Denominador	Nº de miembros del CEA en el momento de elaborar la última memoria

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

3	Numerador	Nº de miembros del CEA con experiencia actual o pasada como jefes de servicio o de sección, de departamento o coordinadores
	Denominador	Nº de miembros del CEA en el momento de elaborar la última memoria

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

4	Numerador	Nº de miembros del CEA con experiencia previa en gestión (directores médicos, enfermería o gerencia) 13
	Denominador	Nº de miembros del CEA en el momento de elaborar la última memoria

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

5	Numerador	Nº de residentes en el CEA
	Denominador	Nº total de miembros del CEA

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

6	Numerador	Nº de legos [10] en el CEA
	Denominador	Nº total de miembros del CEA

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

7	Numerador	Nº de miembros con titulación universitaria en bioética
	Denominador	Nº total de miembros del CEA

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

8	Numerador	Nº de miembros del CEA que asisten a reuniones del CEA fuera de su horario laboral
	Denominador	Nº total miembros del CEA

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

INSTITUCIÓN

1	Numerador	Horas liberadas a los miembros para actividades del CEA
	Denominador	Horas totales de la jornada laboral

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

2	Numerador	Nº de becas para formación o cursos ayudados por la institución
	Denominador	Nº total de cursos realizados por los miembros del CEA

Relevancia [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

3	Numerador	Nº de propuestas realizadas a la Gerencia
	Denominador	Nº total de propuestas realizadas en el sector

Relevancia: [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

Aplicabilidad: [1 2 3 4 5 6 7 8 9]

NOTAS

- [1] Todos los indicadores hacen referencia a la actividad desarrollada por el CEA durante el último año. Dado que la mayoría de los CEA iniciaron su andadura a partir de julio de 2013 pero se han ido acreditando en diferentes momentos, es posible que remitieran su Memoria como grupo promotor en fechas distintas, considerando el comienzo del nuevo año de actividad a partir de la fecha de acreditación, o bien adaptándola al año natural. Por ello, para considerar la actividad se tendrá en cuenta la realizada entre la última memoria anual remitida al Comité de Bioética de Aragón y la nueva memoria que se prepara para remitir.
- [2] Consultas: es toda aquella pregunta emitida al CEA que no solicite asesoramiento sobre la toma de decisiones en un caso clínico real. Puede tratarse de preguntas a propósito de nuevas técnicas o directrices organizativas, situaciones cotidianas del trato a los pacientes, del desarrollo de actividades docentes, etc, todas ellas con claro trasfondo ético. Los casos ficticios que en ocasiones son analizados en algunos CEA como ejercicio de práctica deliberativa, que dan lugar a su informe pertinente, dado que no son consultas de casos reales también entrarían en la categoría de consultas, en este caso emitidas por el propio CEA.
- [3] Casos: son los casos clínicos reales presentados al CEA
- [4] Las actividades de difusión son todas aquellas tareas realizadas por uno o varios miembros del CEA para dar a conocerse a conocer y difundir formación tanto hacia los profesionales como a la población general.
- [5] Se entienden como actividades del CEA el número de informes sobre consultas de casos; recomendaciones para la práctica clínica, a petición de la dirección/gerencia, atención al usuario, pacientes o familiares; documentos de Consentimiento Informado revisados; sesiones presentadas como CEA; comunicaciones y ponencias por miembros del CEA en su representación; publicaciones (artículos científicos y otros tipos de literatura científica, guías, protocolos, trípticos informativos); cursos de formación por iniciativa del CEA o con colaboración de sus miembros en

representación del CEA; proyectos de investigación realizados por los miembros del CEA en representación del mismo.

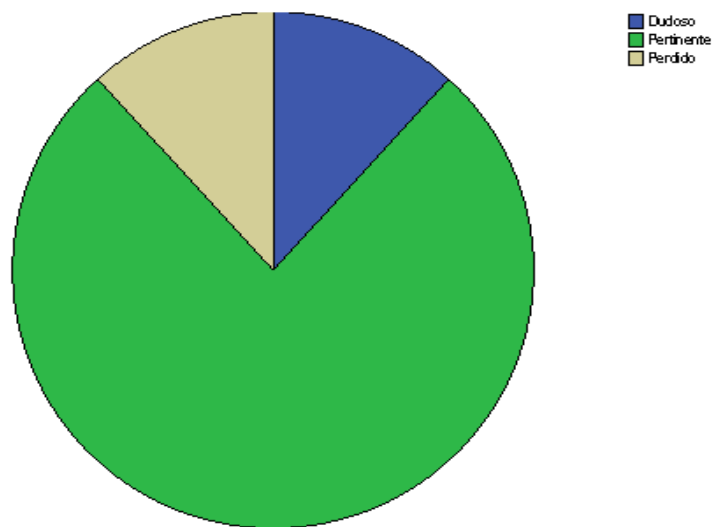
- [6] Acceso on-line para aquellos CEAs que lo tengan disponible
- [7] La clasificación de casos puede dividirse en ALTA//BAJA complejidad, a criterio del CEA una vez realizado el proceso de deliberación y elaboración del informe de respuesta.
- [8] “Satisfechos” hace referencia a si quien solicita asesoramiento sobre un caso o plantea una consulta al CEA tras recibir su informe, éste le ha resultado útil (ha resuelto sus dudas) y ha cumplido con sus expectativas.
- [9] Actividades formativas: incluyendo sesiones de cuatro tipos (presentación de caso clínico, exposición de alguna consulta relevante, elección de tema a estudiar y revisión bibliográfica)
- [10] Legos: se refiere a estudiantes de medicina o incluso a estudiantes de bachiller que pueden participar en sesiones del CEA en calidad distinta a la de representantes de los usuarios.

ANEXO 8

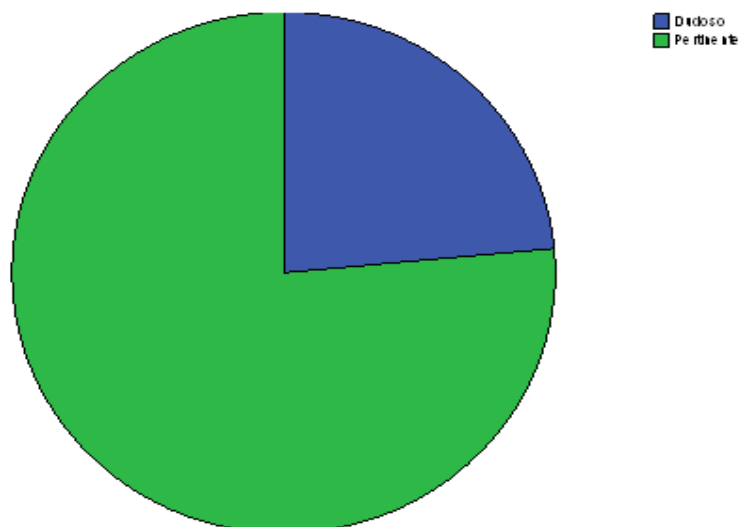
Tercer cuestionario del grupo DELPHI

RESULTADOS DE VALORES DE PERTINENCIA DE LOS INDICADORES DE CALIDAD EN LA TERCERA FINAL DEL GRUPO DELPHI

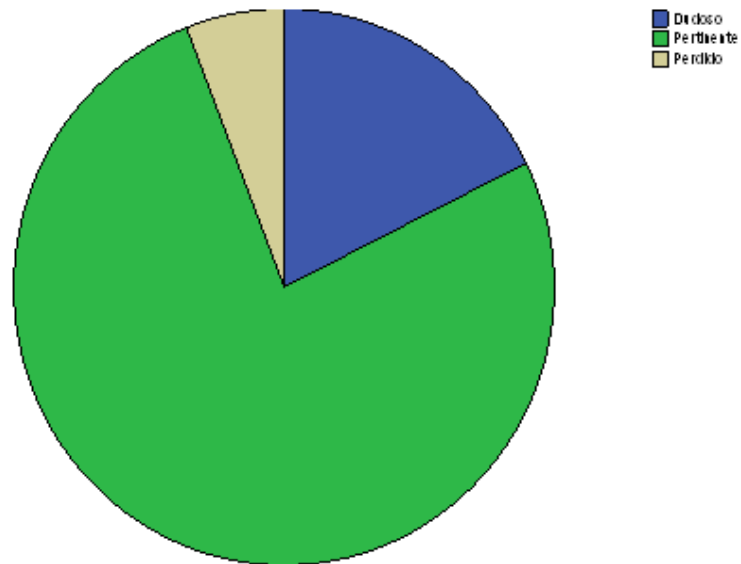
3 Numerador: Núm. de informes escritos de respuesta rápida / Denominador: Total de informes emitidos [Pertinencia]



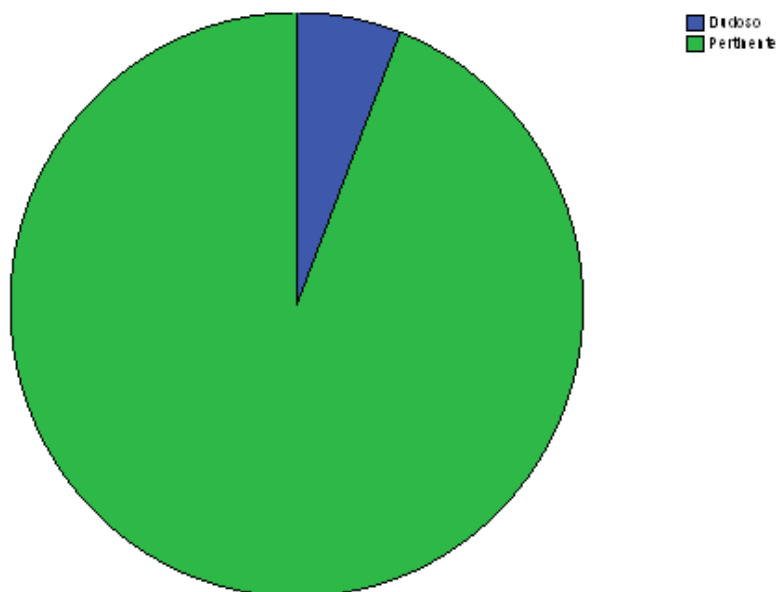
4 Numerador: N° de casos de baja complejidad (según clasificación de complejidad) / Denominador: N° Total de casos [Pertinencia]



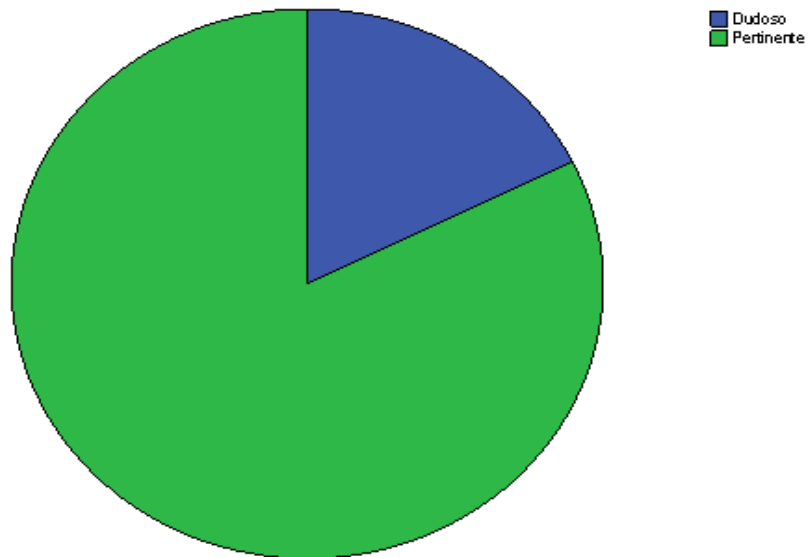
5 Numerador: N° de casos de alta complejidad (según clasificación de complejidad) / Denominador: N° total de casos [Pertinencia]



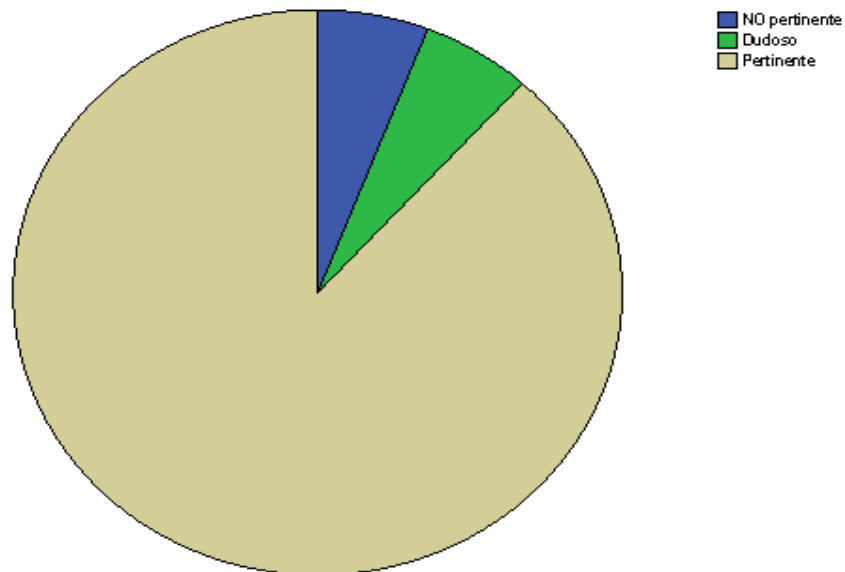
6 Numerador: N° de casos concluidos con dictamen o recomendación / Denominador: N° total de casos [Pertinencia]



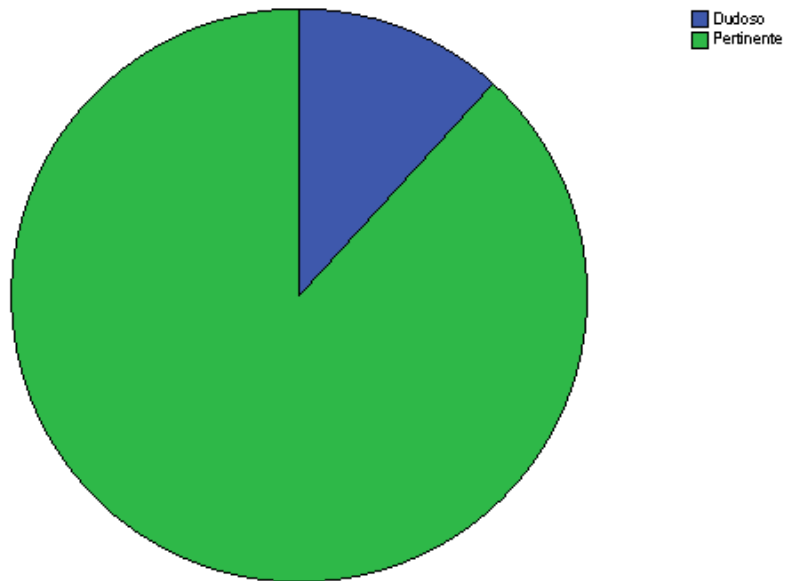
10 Numerador: N° de casos con explicación verbal al entregar el informe escrito / Denominador: N° total de casos resueltos [Pertinencia]



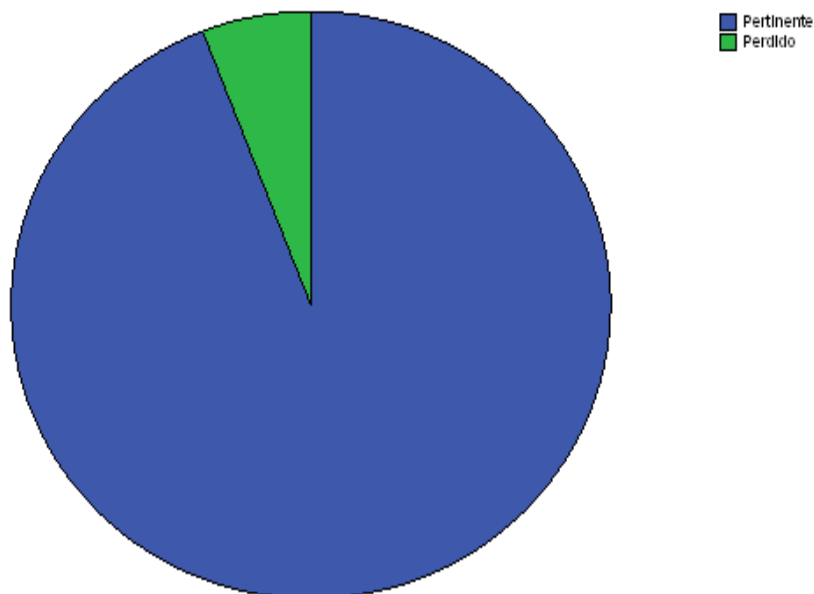
1 Numerador: N° de consultas pres entadas formalmente por profesionales / Denominador: N° total de consultas realizadas (formales + informales) [Pertinencia]



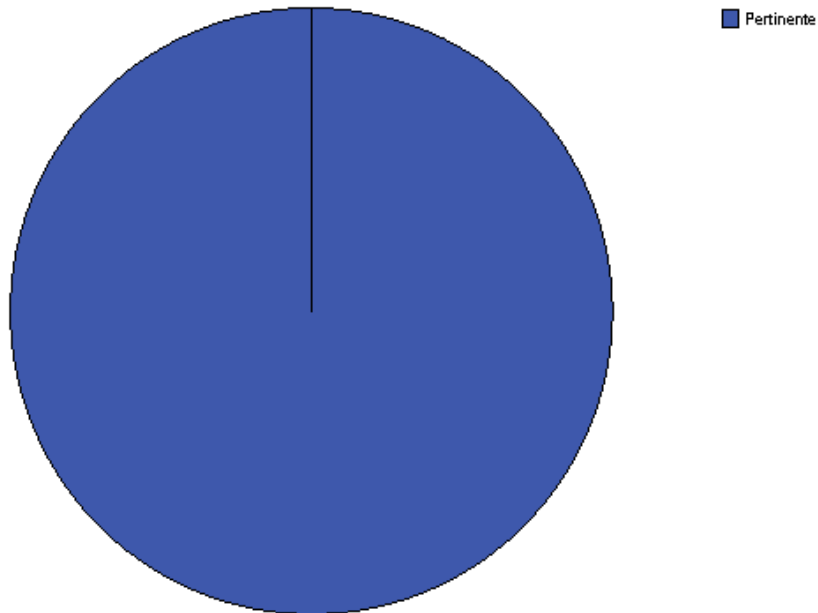
2 Numerador: N° de consultas presentadas formalmente por usuarios /
Denominador: N° total de consultas realizadas (formales + informales)
[Pertinencia]



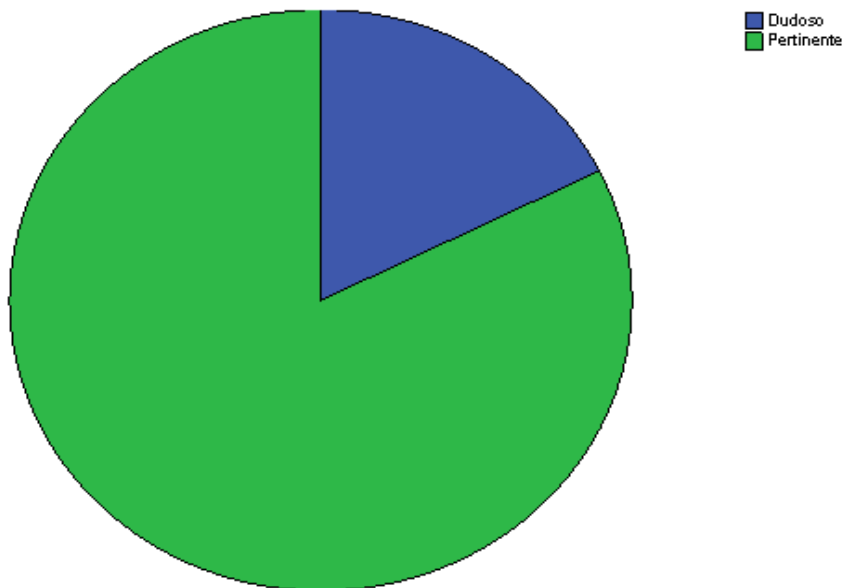
6 Numerador: N° de consultas concluidas con dictamen o recomendación /
Denominador: N° total de consultas [Pertinencia]



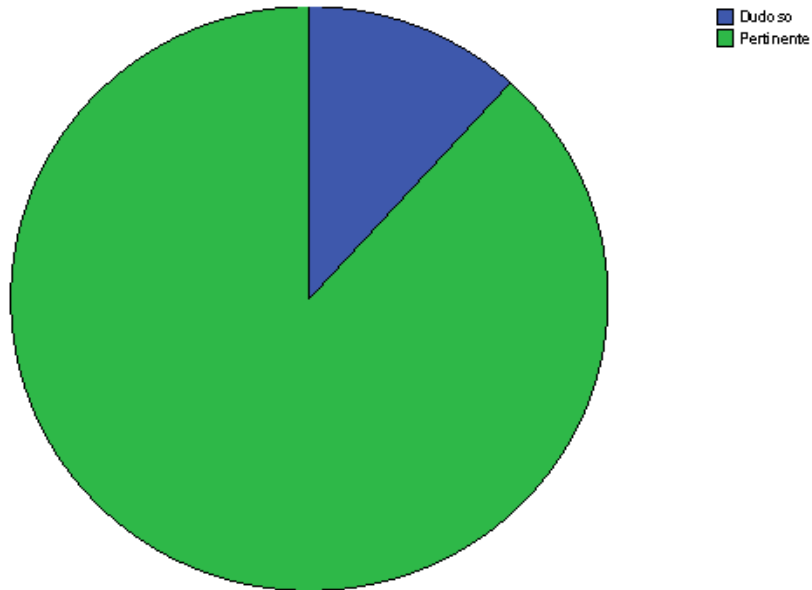
4 Numerador: N° de miembros del CEA con asistencia a alguna actividad formativa de ética en el último año / Denominador: N° total de miembros del CEA [Pertinencia]



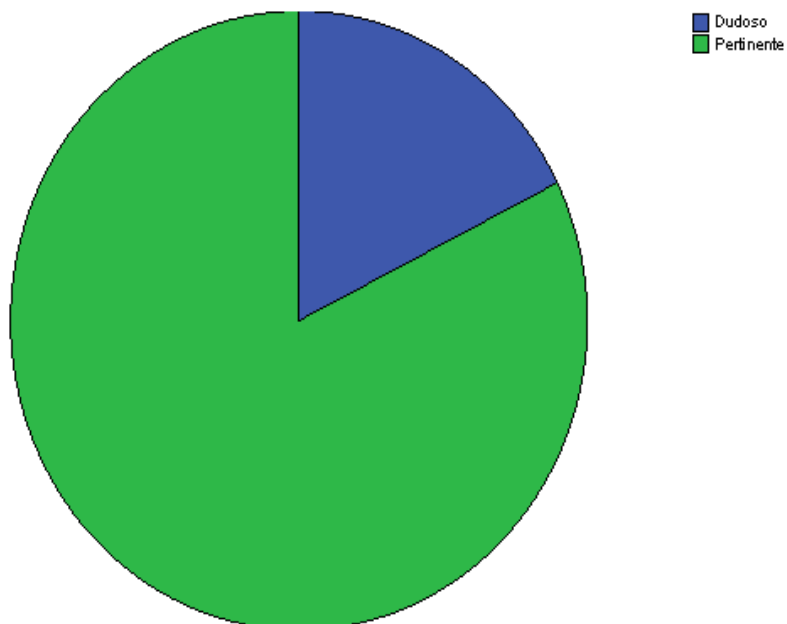
5 Numerador: N° de sesiones (exposición caso clínico) realizadas dentro del mismo CEA / Denominador: N° total de actividades formativas del CEA [Pertinencia]



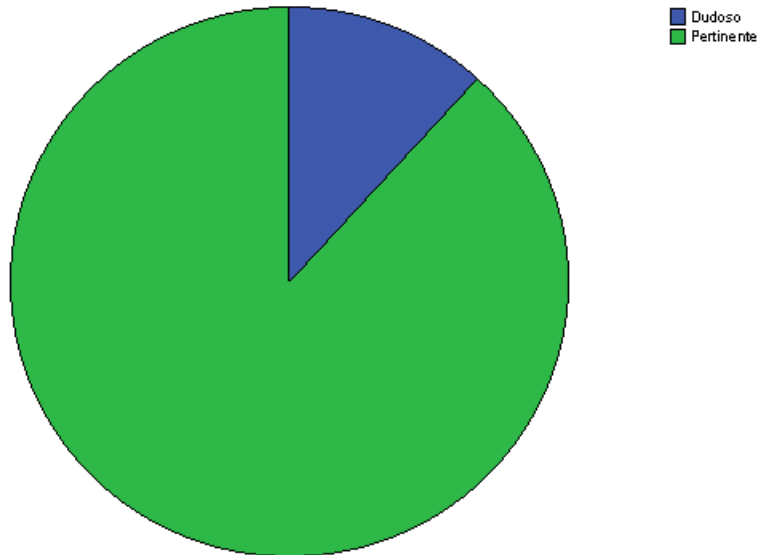
6 Numerador: N° de sesiones (exposición consultas recibidas) realizadas dentro del mismo CEA / Denominador: N° total de actividades formativas del CEA [Pertinencia]



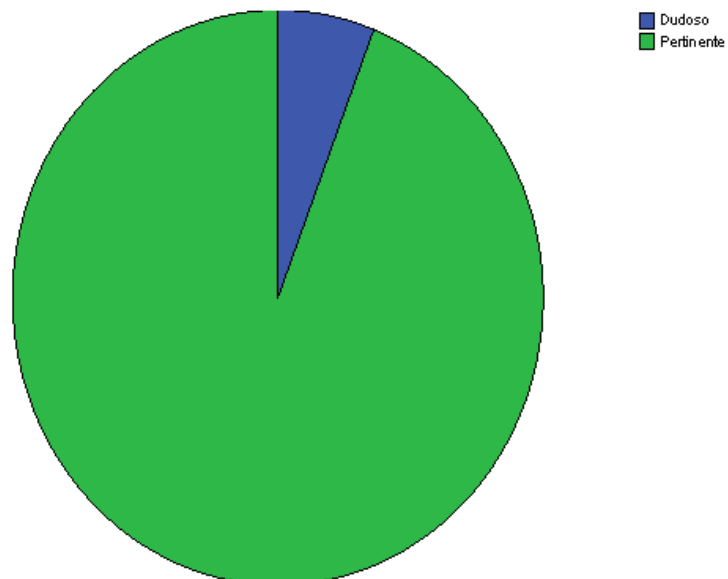
7 Numerador: N° de sesiones (exposición tema seleccionado) realizadas dentro del mismo CEA / Denominador: N° total de actividades formativas del CEA [Pertinencia]



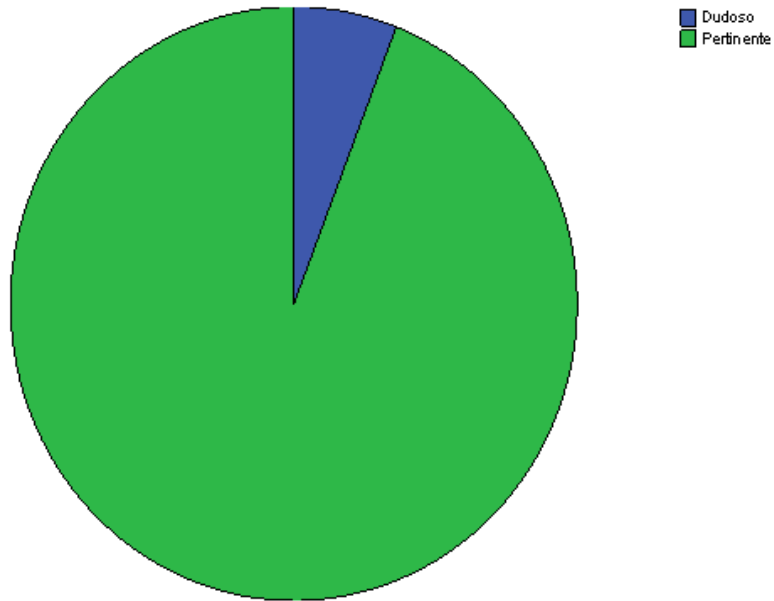
4 Numerador: N° de profesionales del CEA activos en proyectos de investigación (tesis, proyectos calidad...)/ Denominador: N° total de profesionales del CEA [Pertinencia]



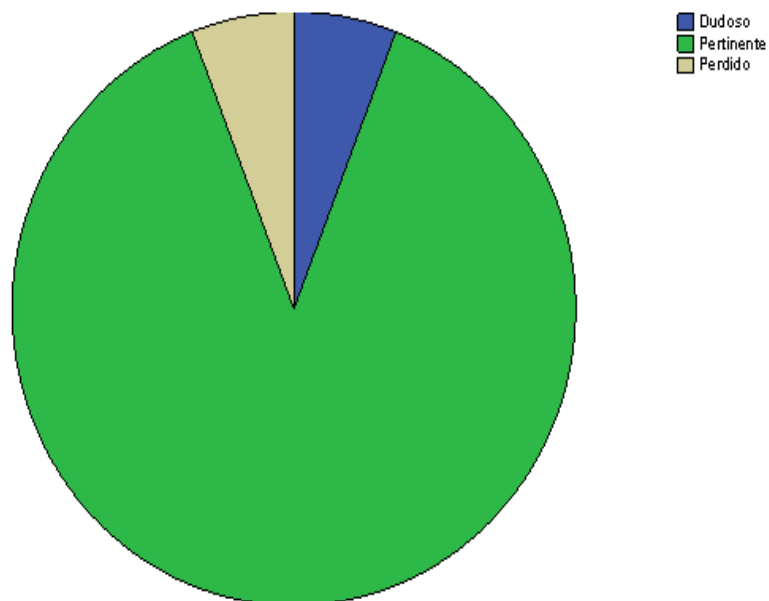
5 Numerador: Número de proyectos de investigación promovidos por el propio CEA / Denominador: Núm de proyectos de investigación en bioética en el sector [Pertinencia]



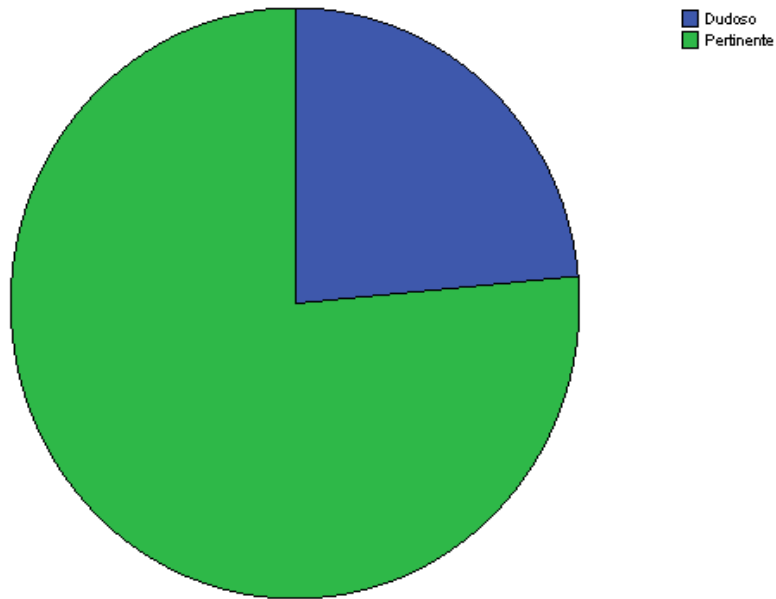
**1 Numerador: N° de guías de actuación de ayuda al usuario /
Denominador: N° total de guías realizadas en el Sector [Pertinencia]**



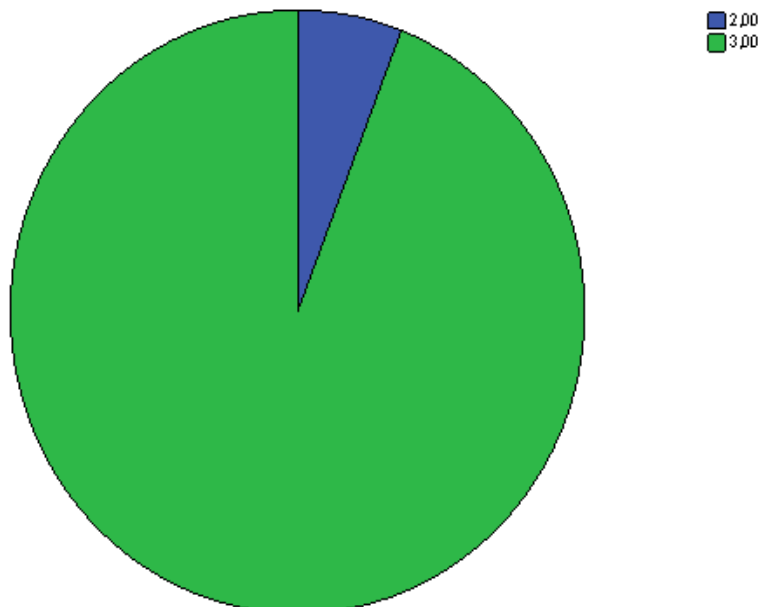
**2 Numerador: N° de guías de actuación de ayuda al profesional /
Denominador: N° total de guías realizadas en el Sector [Pertinencia]**



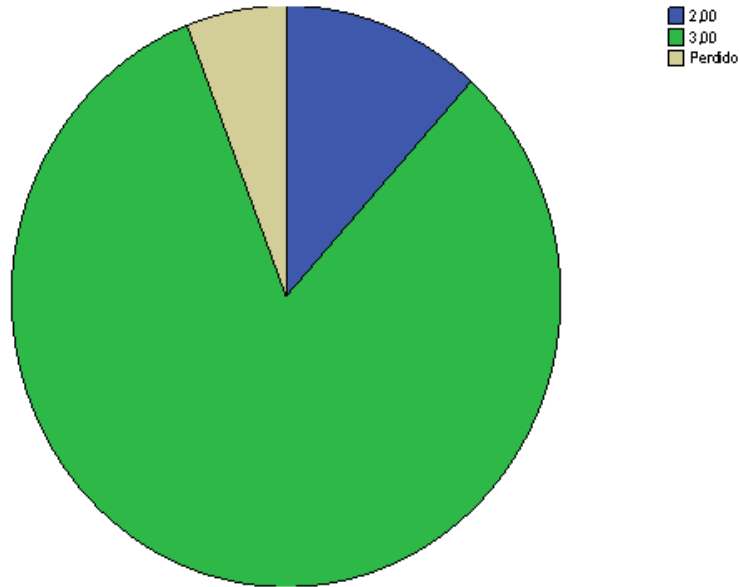
3 Numerador: N° de protocolos revisados en el último año /
Denominador: N° total de protocolos existentes [Pertinencia]



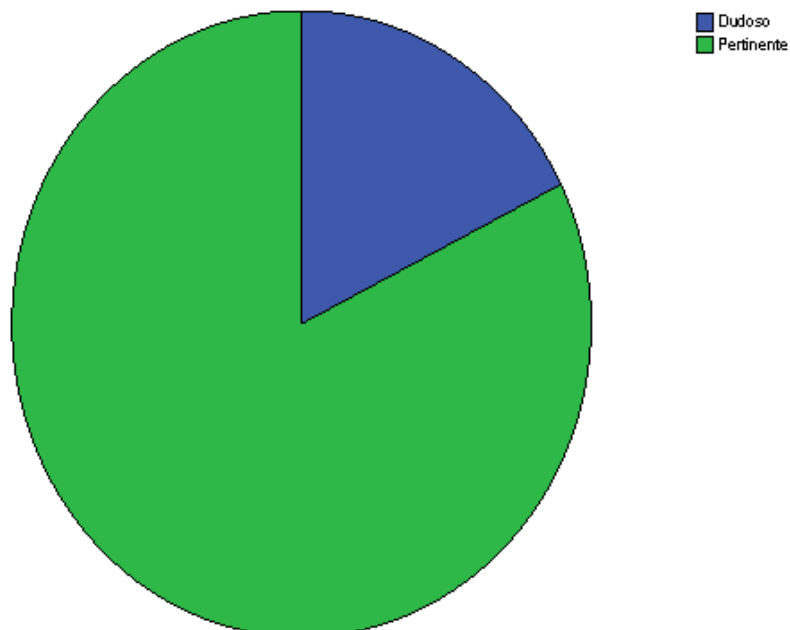
1 Numerador: Núm. de actas / Denominador: N° total de reuniones
(ordinarias, extraordinarias, grupos trabajo) [Pertinencia]



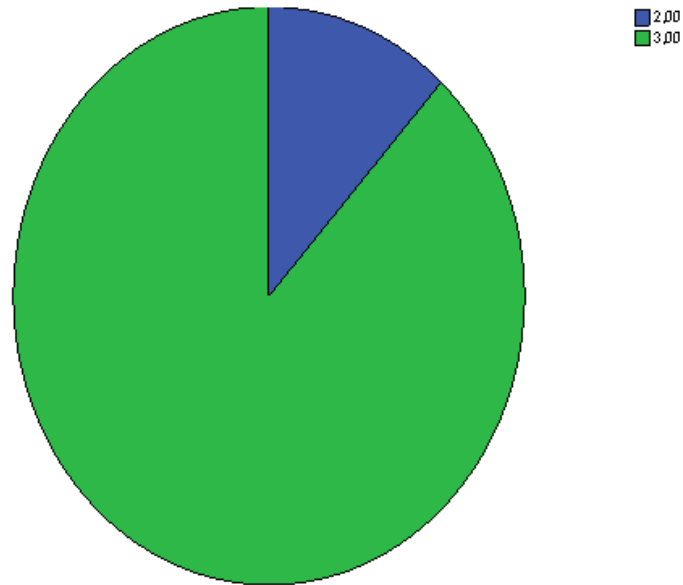
2 Numerador: Núm. de reuniones de la comisión permanente /
Denominador: N° total de reuniones [Pertinencia]



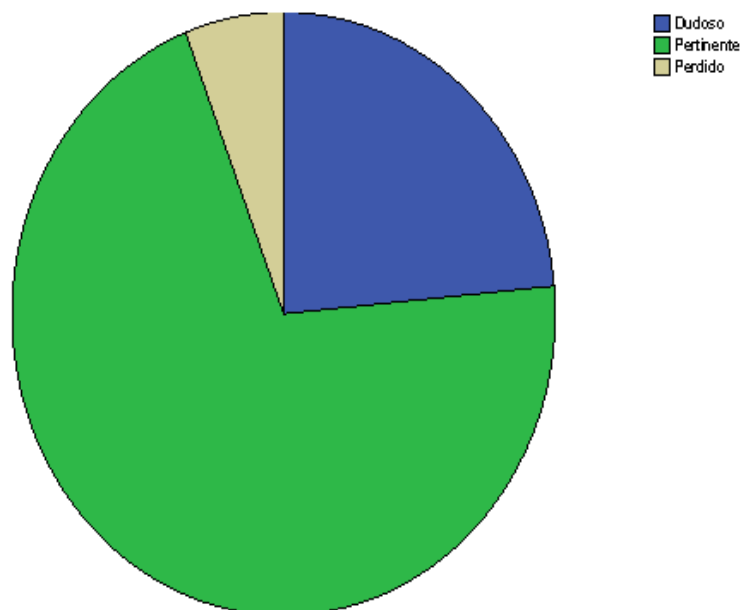
3 Numerador: N° de reuniones extraordinarias del CEA / Denominador: N°
total de reuniones [Pertinencia]



3 Numerador: Cómputo de horas dedicadas a reuniones de CEA fuera del horario / Denominador: Cómputo total de horas de reunión (ordinaria, extraordinaria, grupos trabajo) [Pertinencia]



7 Numerador: N° de miembros con titulación universitaria en bioética / Denominador: N° total de miembros del CEA [Pertinencia]

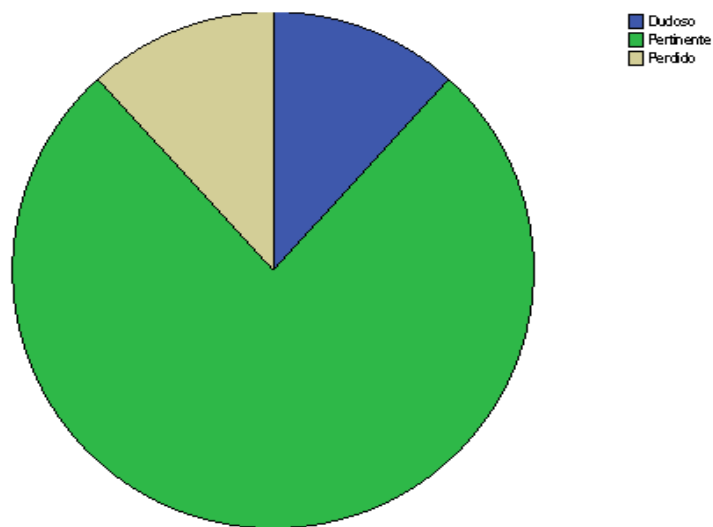


ANEXO 9

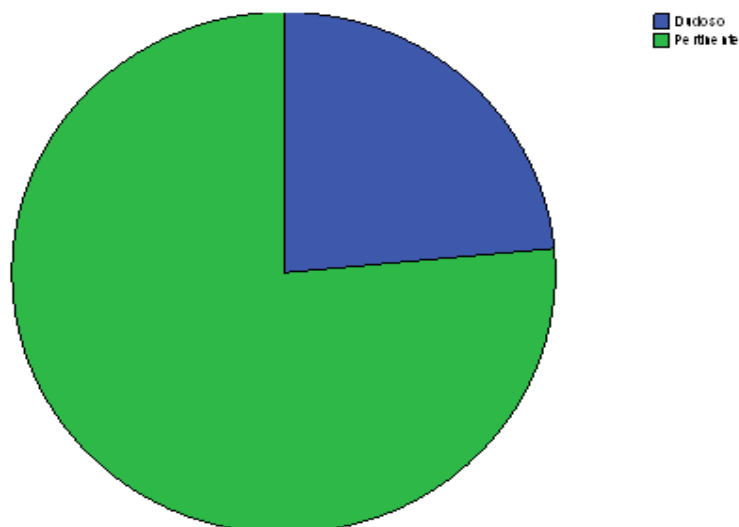
Resultados de valores de pertinencia de los indicadores de calidad en la fase final del DELPHI

RESULTADOS DE VALORES DE PERTINENCIA DE LOS INDICADORES DE CALIDAD EN LA TERCERA FINAL DEL GRUPO DELPHI

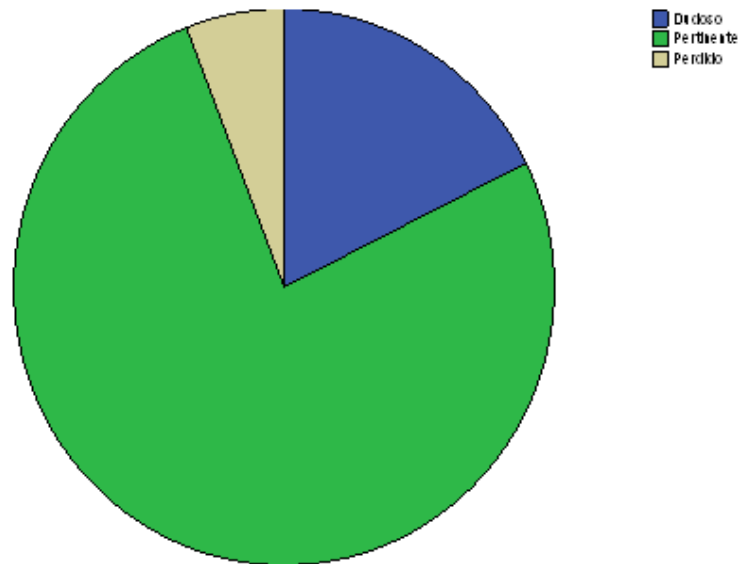
3 Numerador: Núm. de informes escritos de respuesta rápida / Denominador: Total de informes emitidos [Pertinencia]



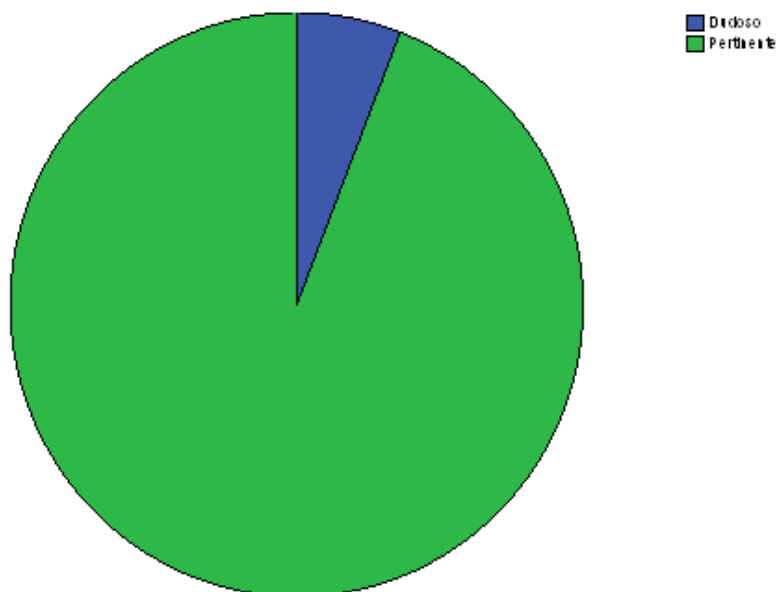
4 Numerador: N° de casos de baja complejidad (según clasificación de complejidad) / Denominador: N° Total de casos [Pertinencia]



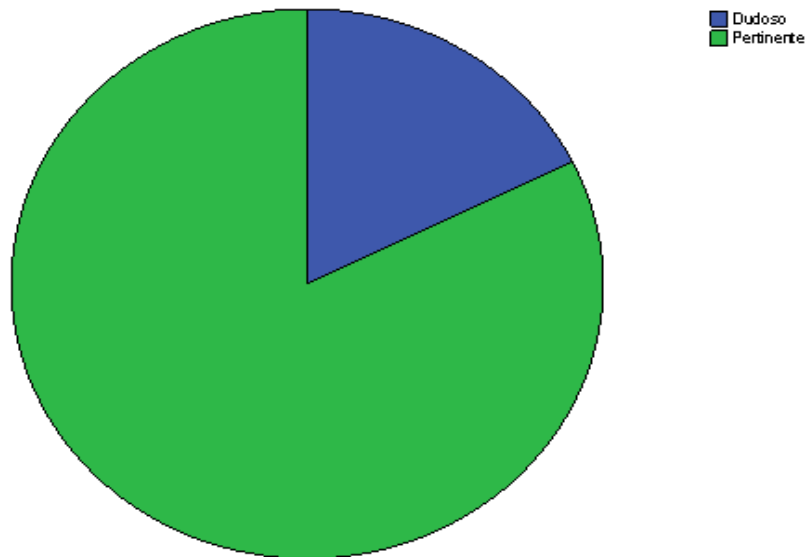
5 Numerador: N° de casos de alta complejidad (según clasificación de complejidad) / Denominador: N° total de casos [Pertinencia]



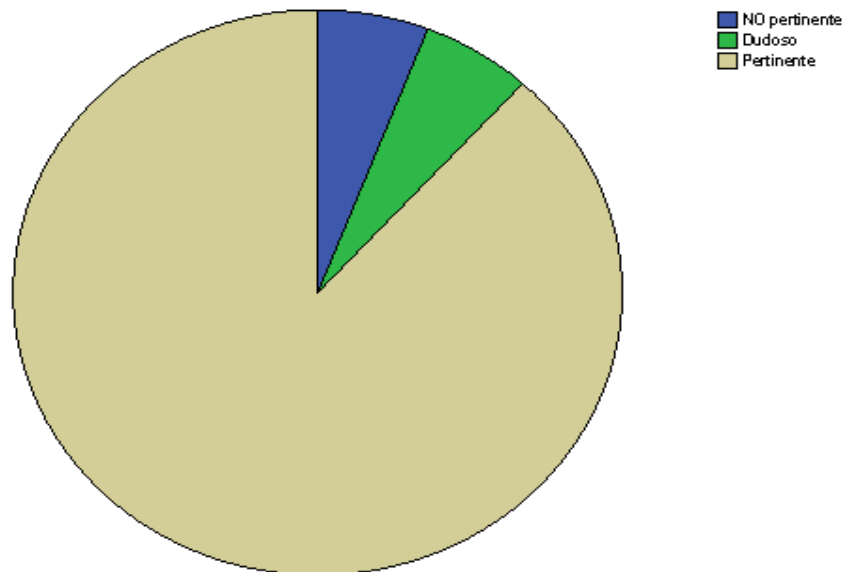
6 Numerador: N° de casos concluidos con dictamen o recomendación / Denominador: N° total de casos [Pertinencia]



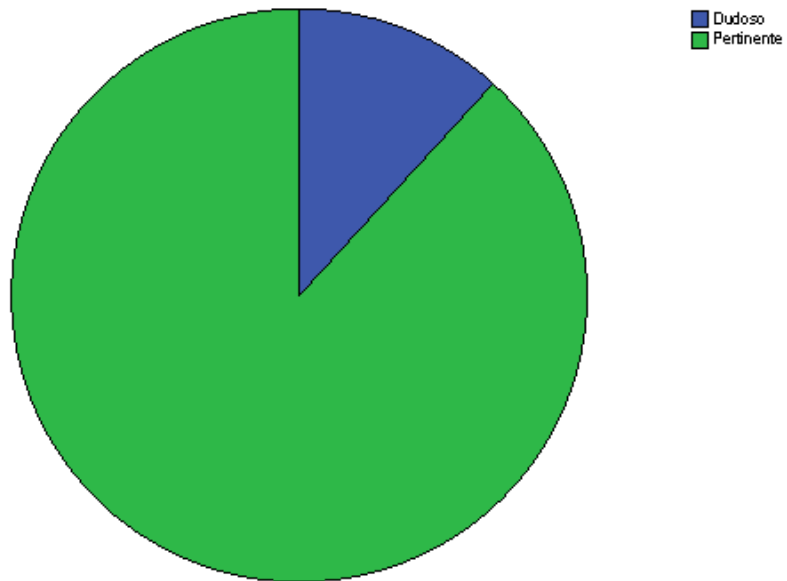
10 Numerador: N° de casos con explicación verbal al entregar el informe escrito / Denominador: N° total de casos resueltos [Pertinencia]



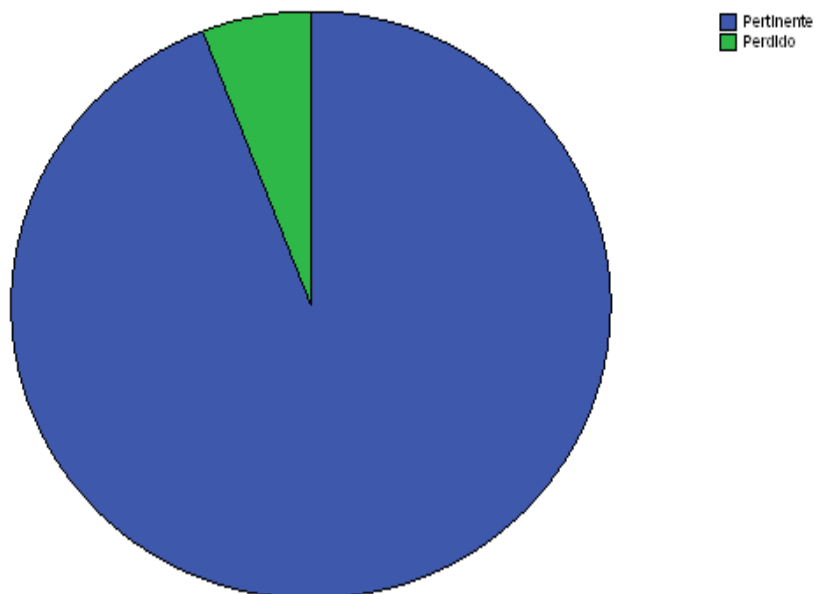
1 Numerador: N° de consultas pres entadas formalmente por profesionales / Denominador: N° total de consultas realizadas (formales + informales) [Pertinencia]



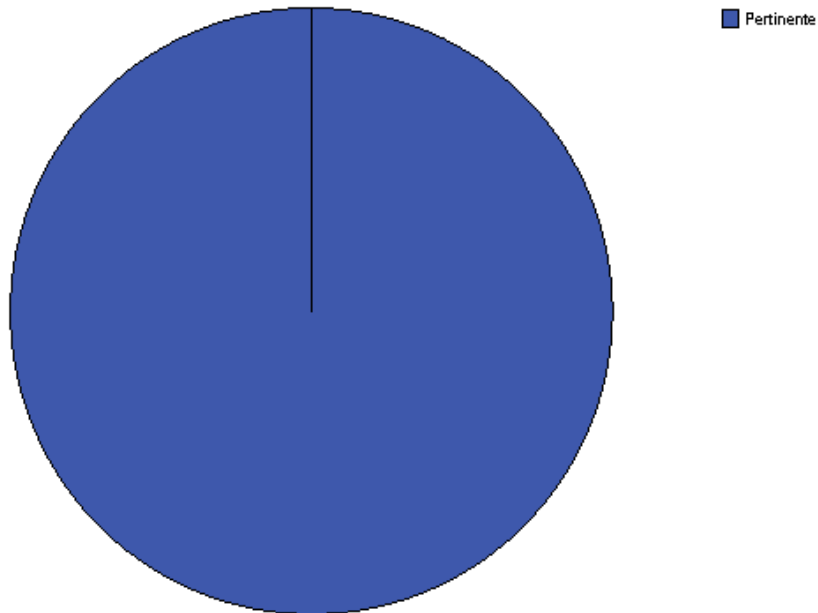
2 Numerador: N° de consultas presentadas formalmente por usuarios /
Denominador: N° total de consultas realizadas (formales + informales)
[Pertinencia]



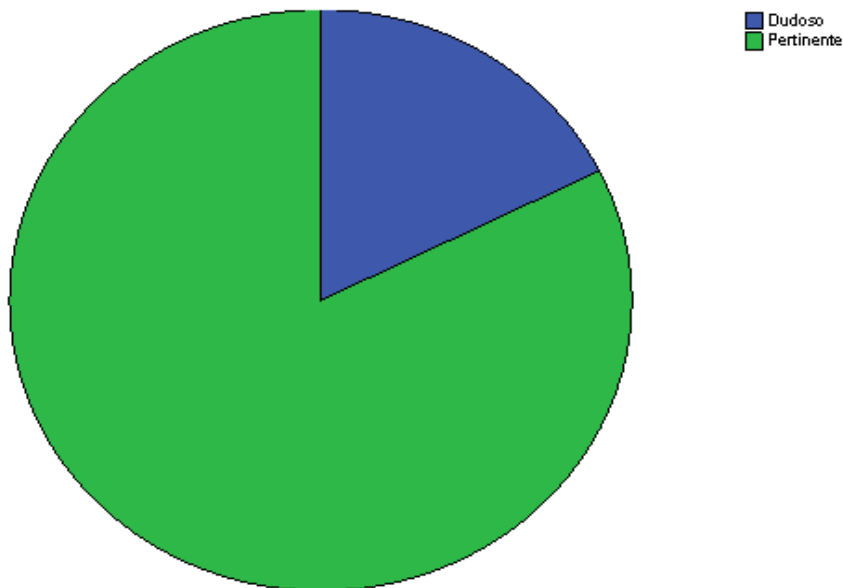
6 Numerador: N° de consultas concluidas con dictamen o recomendación /
Denominador: N° total de consultas [Pertinencia]



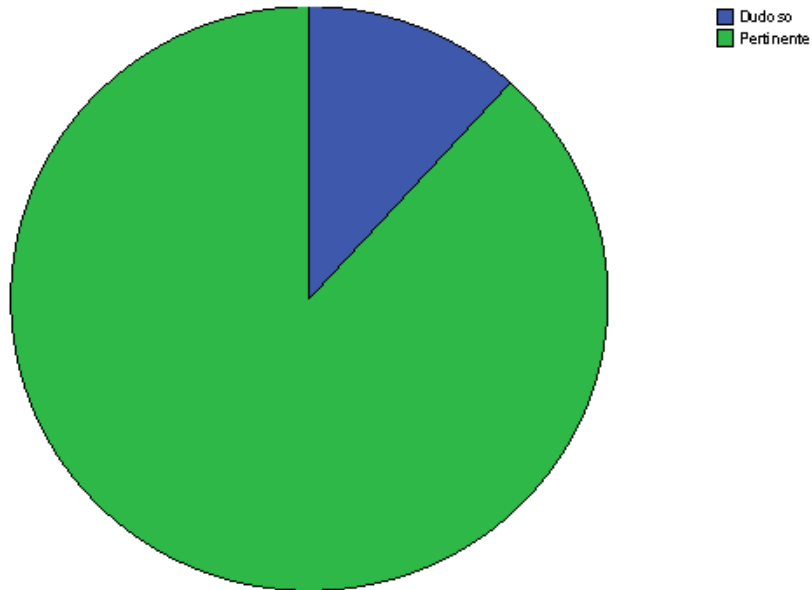
4 Numerador: N° de miembros del CEA con asistencia a alguna actividad formativa de ética en el último año / Denominador: N° total de miembros del CEA [Pertinencia]



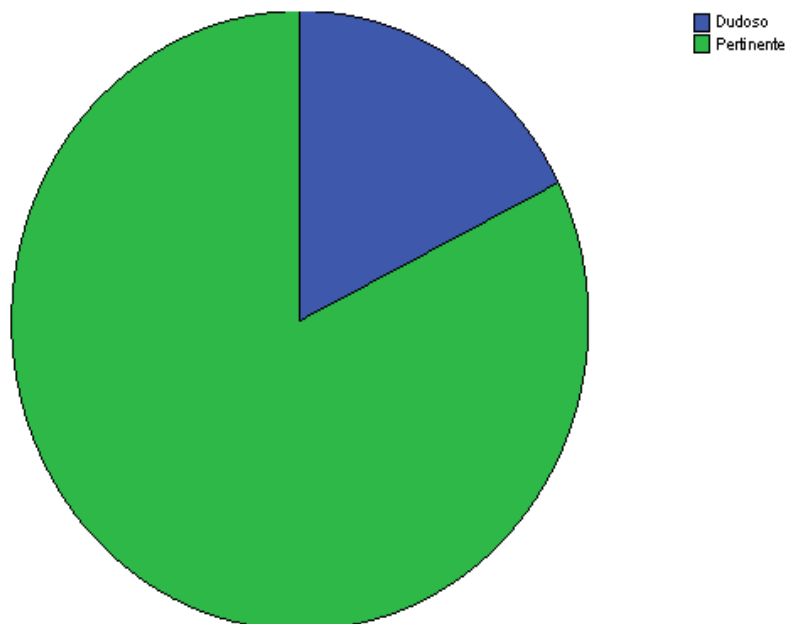
5 Numerador: N° de sesiones (exposición caso clínico) realizadas dentro del mismo CEA / Denominador: N° total de actividades formativas del CEA [Pertinencia]



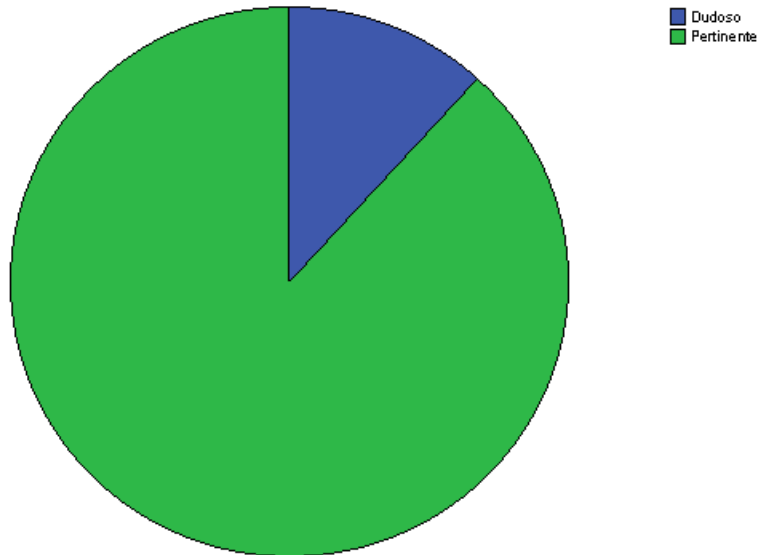
6 Numerador: N° de sesiones (exposición consultas recibidas) realizadas dentro del mismo CEA / Denominador: N° total de actividades formativas del CEA [Pertinencia]



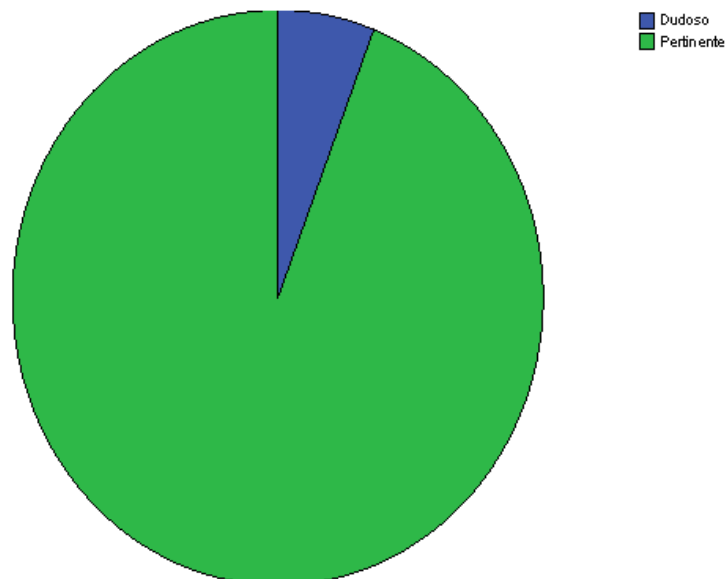
7 Numerador: N° de sesiones (exposición tema seleccionado) realizadas dentro del mismo CEA / Denominador: N° total de actividades formativas del CEA [Pertinencia]



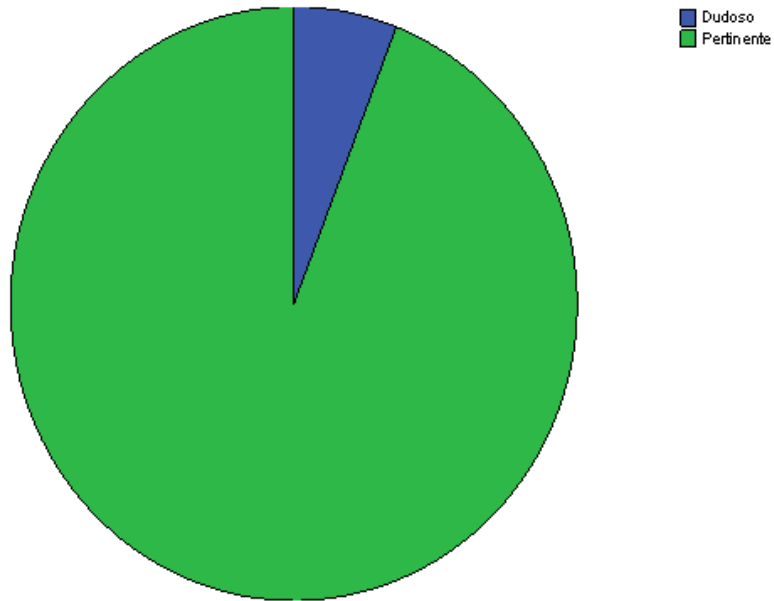
4 Numerador: N° de profesionales del CEA activos en proyectos de investigación (tesis, proyectos calidad...)/ Denominador: N° total de profesionales del CEA [Pertinencia]



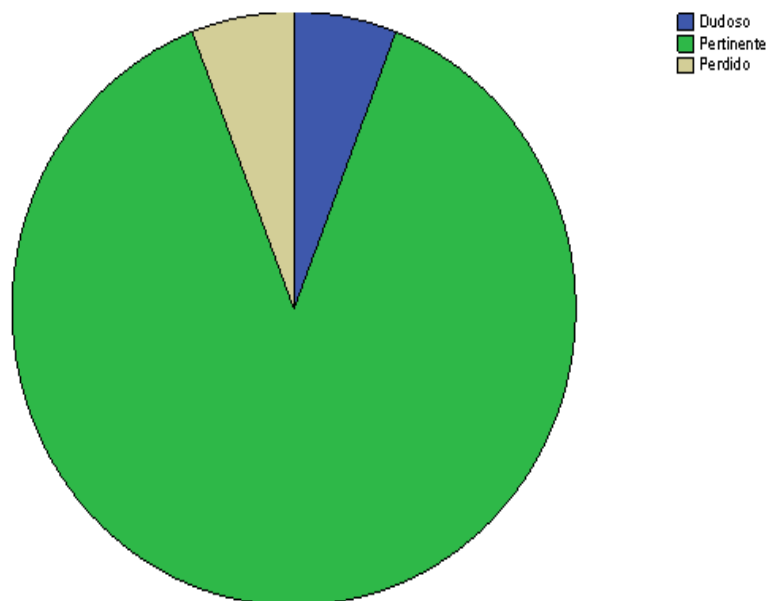
5 Numerador: Número de proyectos de investigación promovidos por el propio CEA / Denominador: Núm de proyectos de investigación en bioética en el sector [Pertinencia]



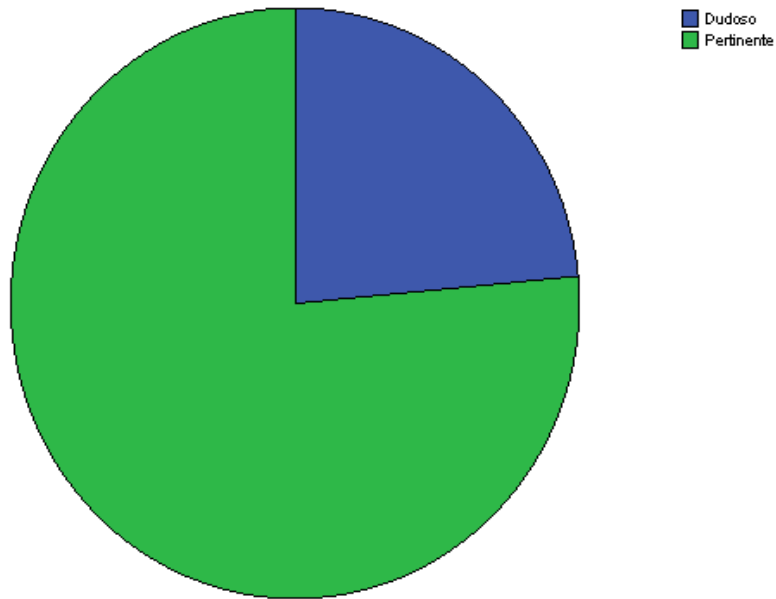
**1 Numerador: N° de guías de actuación de ayuda al usuario /
Denominador: N° total de guías realizadas en el Sector [Pertinencia]**



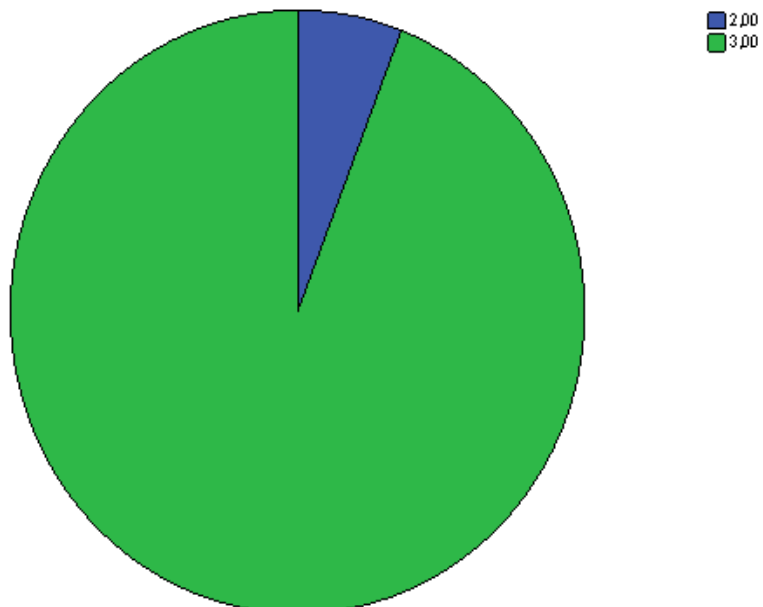
**2 Numerador: N° de guías de actuación de ayuda al profesional /
Denominador: N° total de guías realizadas en el Sector [Pertinencia]**



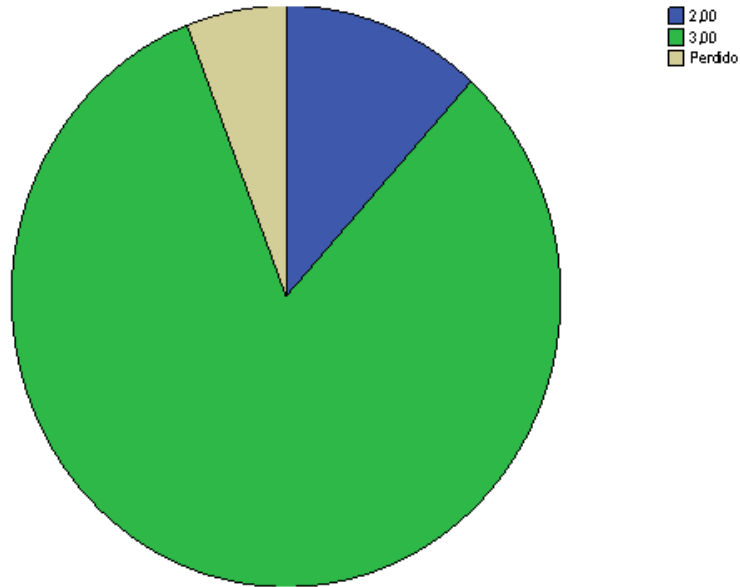
3 Numerador: N° de protocolos revisados en el último año /
Denominador: N° total de protocolos existentes [Pertinencia]



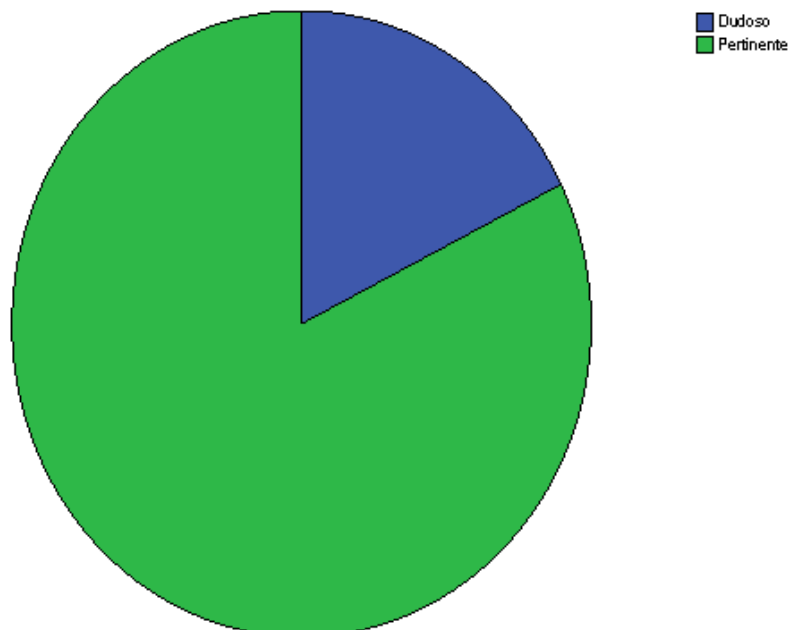
1 Numerador: Núm. de actas / Denominador: N° total de reuniones
(ordinarias, extraordinarias, grupos trabajo) [Pertinencia]



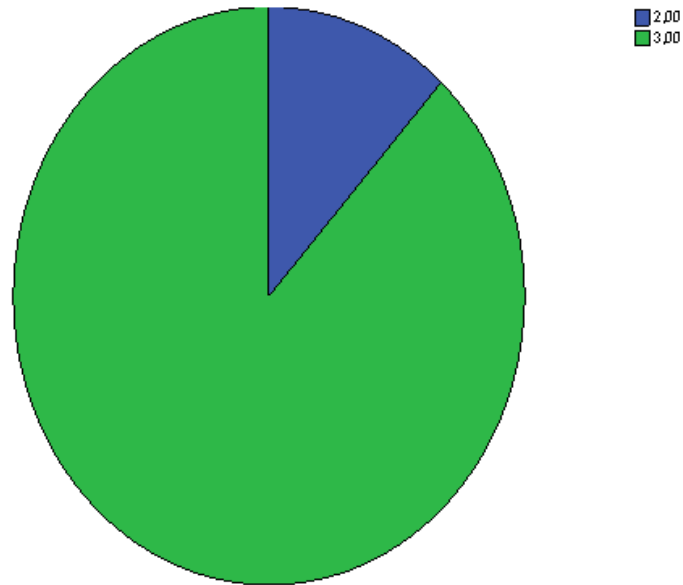
2 Numerador: Núm. de reuniones de la comisión permanente /
Denominador: N° total de reuniones [Pertinencia]



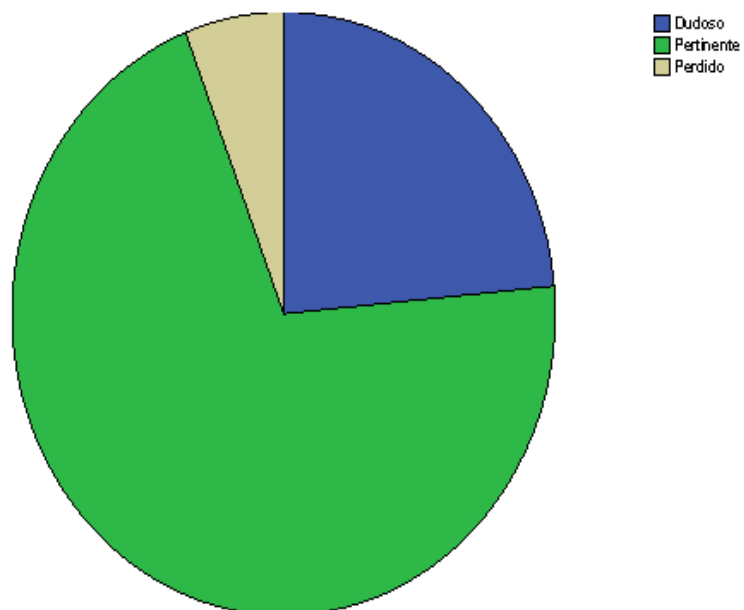
3 Numerador: N° de reuniones extraordinarias del CEA / Denominador: N°
total de reuniones [Pertinencia]



3 Numerador: Cómputo de horas dedicadas a reuniones de CEA fuera del horario / Denominador: Cómputo total de horas de reunión (ordinaria, extraordinaria, grupos trabajo) [Pertinencia]



7 Numerador: N° de miembros con titulación universitaria en bioética / Denominador: N° total de miembros del CEA [Pertinencia]



ANEXO 10

Ideas y sugerencias sobre evaluación de la actividad de los CEAs (seminario satélite con el profesor Fins)

ANEXO 10: IDEAS Y SUGERENCIAS SOBRE EVALUACIÓN DE LA ACTIVIDAD DE LOS CEAs

SEMINARIO SATÉLITE CON EL PROFESOR FINS

- En la consulta de casos/consultas podría ser interesante el anonimato, la desvinculación entre solicitante-solicitud.
- Especial importancia a la rapidez de respuesta por parte del CEA para emitir informe y del seguimiento que se realiza de ese mismo informe. Relevante conocer si se ha entendido bien, si ha sido de utilidad y si ha cumplido con los objetivos encomendados.
- Iniciativa de tener mayor presencia del médico joven “MIR” en los CEAs, o incluso antes, en la universidad con la presencia en alguna ocasión o de forma sistemática de un estudiante en las reuniones del CEA.
- Iniciativa de ampliar el número de usuarios que forman parte de un CEA, pero no como representación de ningún colectivo.
- Trabajar junto a las reclamaciones a atención al usuario, se alguna de ellas puede tener connotaciones en cuestiones éticas que se pueden deliberar dentro de un comité.
- Se menciona el hecho de implementar a modo de ejercicio en la formación, metodología docente por medio de sesiones clínicas que incorporen también el análisis ético del caso para detectar posibles frentes de acción.
- Creación de un manual de actuación propio, de uso interno, si se prefiere a modo de “código ético de los CEAs”.
- Se abre un pequeño debate coloquio, al hecho de si las reuniones del CEA deberían estar abiertas al público (nunca, siempre, en ocasiones...)
- Consecuencias legales y utilización de los informes emitidos desde el CEA.

ANEXO 11

Algunos indicadores de calidad (Seminario satélite con el profesor Fins)

ANEXO 10: IDEAS Y SUGERENCIAS SOBRE EVALUACIÓN DE LA ACTIVIDAD DE LOS CEAs

SEMINARIO SATÉLITE CON EL PROFESOR FINS

- En la consulta de casos/consultas podría ser interesante el anonimato, la desvinculación entre solicitante-solicitud.
- Especial importancia a la rapidez de respuesta por parte del CEA para emitir informe y del seguimiento que se realiza de ese mismo informe. Relevante conocer si se ha entendido bien, si ha sido de utilidad y si ha cumplido con los objetivos encomendados.
- Iniciativa de tener mayor presencia del médico joven “MIR” en los CEAs, o incluso antes, en la universidad con la presencia en alguna ocasión o de forma sistemática de un estudiante en las reuniones del CEA.
- Iniciativa de ampliar el número de usuarios que forman parte de un CEA, pero no como representación de ningún colectivo.
- Trabajar junto a las reclamaciones a atención al usuario, se alguna de ellas puede tener connotaciones en cuestiones éticas que se pueden deliberar dentro de un comité.
- Se menciona el hecho de implementar a modo de ejercicio en la formación, metodología docente por medio de sesiones clínicas que incorporen también el análisis ético del caso para detectar posibles frentes de acción.
- Creación de un manual de actuación propio, de uso interno, si se prefiere a modo de “código ético de los CEAs”.
- Se abre un pequeño debate coloquio, al hecho de si las reuniones del CEA deberían estar abiertas al público (nunca, siempre, en ocasiones...)
- Consecuencias legales y utilización de los informes emitidos desde el CEA.

ANEXO 11: ALGUNAS IDEAS PROPUESTAS COMO INDICADORES DE CALIDAD OBTENIDOS EN LA SESIÓN (SEMINARIO SATÉLITE CON EL PROFESOR FINS)

Accesibilidad:

Número de casos/consultas presentados formalmente/Número total de casos/consultas (pasillos, comentarios)

Sintonía:

Temas abordados en las reuniones del CEA por año/Temas que surgen en las reclamaciones a pacientes.

Casos:

Casos concluidos con dictamen o recomendación/casos trabajados.

Número de casos entregados en tiempo consensuado/número total de casos entregados

Consultas:

Número de consultas realizadas y respondidas en plazo/número total de de consultas realizadas

Número de consultas con explicación verbal acompañante/número total de consultas realizadas

Perfil de miembros:

Número de categorías profesionales existentes en un CEA/número de categorías existentes en el sector

Número de legos/número total de miembros de un comité

Número de usuarios/número total de miembros de un comité

Formación:

Número de actividades realizadas con fines formativos/número total de actividades formativas en el sector

Número de miembros del CEA con formación superior en bioética/número total de miembros

Número de miembros que acuden a alguna actividad formativa al año/ número total de miembros

Investigación:

Número de publicaciones/protocolos/guías.../número de actividades realizadas por el CEA

Número de miembros comprometidos en proyectos de investigación/número total de miembros

ANEXO 12

Modelo final de indicadores de calidad con justificación

INDICADOR 1		ACTIVIDADES DE ACCESIBILIDAD DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL
JUSTIFICACIÓN	Uno de los problemas detectados es una mala accesibilidad a los CEA, sobretodo cuando se trata de emitir una respuesta con la mayor brevedad posible. Una alternativa podría ser la existencia de la figura del consultor individual pero ésta no está reconocida. Por ello, a iniciativa de lo recogido en las entrevistas en profundidad, se propone conocer de qué prevalencia se habla.	
FORMULA	NUMERADOR	Número de informes escritos de respuesta rápida o urgente
	DENOMINADOR	Número total de informes emitidos por el CEA
ACLARACIONES	Definición de respuesta rápida o urgente: se trata de aquel informe que precisa de una respuesta por parte del comité a la menor brevedad posible, que lleva implícita normalmente, que no puede esperar a la convocatoria ordinaria del CEA y que debe tratarse en reunión extraordinaria, por medio de la comisión permanente o que ha titulado individual el miembro del comité con mayor experiencia y conocimiento ético emita una respuesta.	
FUENTE DATOS	Registro de actividad del CEA/Memoria anual	
TIPO INDICADOR	Resultado	

INDICADOR 2		ACTIVIDADES DE ASESORÍA DE CASOS DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL
JUSTIFICACIÓN	Uno de los problemas detectados es la escasez de casos presentados al CEA, aunque esto puede tener varias interpretaciones, a petición de los miembros se consideró pertinente no sólo reconocer la prevalencia sino la complejidad de esos casos. Valorando que el tiempo, esfuerzo y conocimiento invertido no es el mismo tratándose de un caso de baja complejidad.	
FORMULA	NUMERADOR	Número de casos de baja complejidad (según clasificación de complejidad)
	DENOMINADOR	Número total de casos presentados al CEA
ACLARACIONES	Definición de caso: son los casos clínicos reales presentados al CEA. Definición de clasificación de complejidad: La clasificación de casos puede dividirse en ALTA/BAJA complejidad, a criterio del CEA una vez realizado el proceso de deliberación y elaboración del informe de respuesta.	
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual	
TIPO INDICADOR	Proceso	

INDICADOR 3		ACTIVIDADES DE ASESORÍA DE CASOS DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL
JUSTIFICACIÓN	Uno de los problemas detectados es la escasez de casos presentados al CEA, aunque esto puede tener varias interpretaciones, a petición de los miembros se consideró pertinente no sólo reconocer la prevalencia sino la complejidad de esos casos. Valorando que el tiempo, esfuerzo y conocimiento invertido no es el mismo tratándose de un caso de alta complejidad.	
FORMULA	NUMERADOR	Número de casos de alta complejidad (según clasificación de complejidad)
	DENOMINADOR	Número total de casos presentados al CEA
ACLARACIONES	<p>Definición de caso: son los casos clínicos reales presentados al CEA.</p> <p>Definición de clasificación de complejidad: La clasificación de casos puede dividirse en ALTA//BAJA complejidad, a criterio del CEA una vez realizado el proceso de deliberación y elaboración del informe de respuesta.</p>	
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual	
TIPO INDICADOR	Proceso	

INDICADOR 4		ACTIVIDADES DE ASESORÍA DE CASOS DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL
JUSTIFICACIÓN	Uno de los problemas detectados es la elaboración de las recomendaciones emitidas desde el CEA, a petición de los propios miembros, se considera pertinente cuantos de los casos presentados al CEA, cuentan con un informe escrito.	
FORMULA	NUMERADOR	Número de casos concluidos con dictamen o recomendación
	DENOMINADOR	Número total de casos presentados al CEA
ACLARACIONES	<p>Definición de caso: son los casos clínicos reales presentados al CEA.</p> <p>Definición de dictamen o recomendación: es la respuesta trabajada y deliberada que emite el CEA tras el estudio del caso.</p>	
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual	
TIPO INDICADOR	Resultado	

...INDICADOR 5 ACTIVIDADES DE ASESORÍA DE CASOS DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

JUSTIFICACIÓN	Uno de los problemas detectados es la interpretación incorrecta del informe emitido por el CEA. Se cree que puede ser una de las causas de la escasez de solicitudes de asesoramiento y consultas planteadas a los CEA. Por ello, a iniciativa de éstos, se plantea la posibilidad de acompañar el informe escrito con una aclaración verbal.	
FORMULA	NUMERADOR	Número de casos con explicación verbal al entregar el informe escrito
	DENOMINADOR	Número total de casos resueltos
ACLARACIONES	Casos: son los casos clínicos reales presentados al CEA	
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual	
TIPO INDICADOR	Resultado	

INDICADOR 6 ACTIVIDADES DE ASESORÍA DE CONSULTAS DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

JUSTIFICACIÓN	Uno de los problemas detectados es el desconocimiento de la existencia de los CEA, sus funciones y utilidad para los clínicos, usuarios y directivos. Puede ser una de las causas de la escasez de solicitudes de asesoramiento y consultas planteadas a los CEA. Por ello, como punto de partida sería recomendable conocer cuantitativamente cuáles son estas cifras y concretamente por parte de los usuarios.	
FORMULA	NUMERADOR	Número de consultas presentadas formalmente por profesionales
	DENOMINADOR	Número total de consultas realizadas (formales + informales)
ACLARACIONES	Definición de consulta: es toda aquella pregunta emitida al CEA que no solicite asesoramiento sobre la toma de decisiones en un caso clínico real. Puede tratarse de preguntas a propósito de nuevas técnicas o directrices organizativas, situaciones cotidianas del trato a los pacientes, del desarrollo de actividades docentes, etc, todas ellas con claro trasfondo ético. Los casos ficticios que en ocasiones son analizados en algunos CEA como ejercicio de práctica deliberativa, que dan lugar a su informe pertinente, dado que no son consultas de casos reales también entrarían en la categoría de consultas, en este caso emitidas por el propio CEA.	
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual	
TIPO INDICADOR	Proceso	

INDICADOR 7		ACTIVIDADES DE ASESORÍA DE CONSULTAS DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL	
JUSTIFICACIÓN	Uno de los problemas detectados es el desconocimiento de la existencia de los CEA, sus funciones y utilidad para los clínicos, usuarios y directivos. Puede ser una de las causas de la escasez de solicitudes de asesoramiento y consultas planteadas a los CEA. Por ello, como punto de partida sería recomendable conocer cuantitativamente cuáles son estas cifras y concretamente por parte de los usuarios.		
FORMULA	NUMERADOR	Número de consultas presentadas formalmente por usuarios	
	DENOMINADOR	Número total de consultas realizadas (formales + informales)	
ACLARACIONES	Definición de consulta: es toda aquella pregunta emitida al CEA que no solicite asesoramiento sobre la toma de decisiones en un caso clínico real. Puede tratarse de preguntas a propósito de nuevas técnicas o directrices organizativas, situaciones cotidianas del trato a los pacientes, del desarrollo de actividades docentes, etc, todas ellas con claro trasfondo ético. Los casos ficticios que en ocasiones son analizados en algunos CEA como ejercicio de práctica deliberativa, que dan lugar a su informe pertinente, dado que no son consultas de casos reales también entrarían en la categoría de consultas, en este caso emitidas por el propio CEA.		
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual		
TIPO INDICADOR	Proceso		

INDICADOR 8		ACTIVIDADES DE ASESORÍA DE CONSULTAS DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL	
JUSTIFICACIÓN	Uno de los objetivos fundamentales de recibir consultas es que quien lo solicite obtenga, por escrito, una recomendación o asesoramiento a esa consulta. Los propios miembros creen conveniente monitor este apartado mediante indicador..		
FORMULA	NUMERADOR	Número de consultas concluidas con dictamen o recomendación	
	DENOMINADOR	Número total de consultas)	
ACLARACIONES	Definición de consulta: es toda aquella pregunta emitida al CEA que no solicite asesoramiento sobre la toma de decisiones en un caso clínico real. Puede tratarse de preguntas a propósito de nuevas técnicas o directrices organizativas, situaciones cotidianas del trato a los pacientes, del desarrollo de actividades docentes, etc, todas ellas con claro trasfondo ético. Los casos ficticios que en ocasiones son analizados en algunos CEA como ejercicio de práctica deliberativa, que dan lugar a su informe pertinente, dado que no son consultas de casos reales también entrarían en la categoría de consultas, en este caso emitidas por el propio CEA.		
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual		
TIPO INDICADOR	Resultado		

INDICADOR 9		ACTIVIDADES DE FORMACIÓN DE CONSULTAS DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL
JUSTIFICACIÓN	Uno de los motivos de revisión de los CEAs actualmente es el nivel de formación de sus miembros, a petición de ellos mismos, se considera pertinente monitorizar este aspecto.	
FORMULA	NUMERADOR	Número de miembros del CEA con asistencia a alguna actividad formativa en ética en el último año
	DENOMINADOR	Número total de miembros del CEA
ACLARACIONES	<p>Definición de consulta: es toda aquella pregunta emitida al CEA que no solicite asesoramiento sobre la toma de decisiones en un caso clínico real. Puede tratarse de preguntas a propósito de nuevas técnicas o directrices organizativas, situaciones cotidianas del trato a los pacientes, del desarrollo de actividades docentes, etc, todas ellas con claro trasfondo ético. Los casos ficticios que en ocasiones son analizados en algunos CEA como ejercicio de práctica deliberativa, que dan lugar a su informe pertinente, dado que no son consultas de casos reales también entrarían en la categoría de consultas, en este caso emitidas por el propio CEA.</p> <p>Actividades formativas: incluyendo sesiones de cuatro tipos (presentación de caso clínico, alguna consulta relevante, elección de tema a estudiar y revisión bibliográfica)</p>	
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual	
TIPO INDICADOR	Proceso	

INDICADOR 10		ACTIVIDADES DE FORMACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL
JUSTIFICACIÓN	Uno de los motivos de revisión de los CEAs actualmente es el nivel de formación de sus miembros, a petición de ellos mismos, se considera pertinente monitorizar este aspecto. Una de las formas que consideraron convenientes fueron la formación interna mediante sesiones con exposiciones de casos clínicos.	
FORMULA	NUMERADOR	Número de sesiones (exposición de caso clínico) realizadas dentro del mismo CEA
	DENOMINADOR	Número total de actividades formativas del CEA
ACLARACIONES	Definición de actividades formativas: incluyendo sesiones de cuatro tipos (presentación de caso clínico, exposición de alguna consulta relevante, elección de tema a estudiar y revisión bibliográfica)	
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual	
TIPO INDICADOR	Estructura	

INDICADOR 11 ACTIVIDADES DE FORMACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

JUSTIFICACIÓN	Uno de los motivos de revisión de los CEAs actualmente es el nivel de formación de sus miembros, a petición de ellos mismos, se considera pertinente monitorizar este aspecto. Una de las formas que consideraron convenientes fueron la formación interna mediante sesiones con exposiciones de consultas recibidas.	
FORMULA	NUMERADOR	Número de sesiones (exposición de consulta recibida) realizadas dentro del mismo CEA
	DENOMINADOR	Número total de actividades realizadas por el CEA en el último año
ACLARACIONES	Definición de actividades formativas: incluyendo sesiones de cuatro tipos (presentación de caso clínico, exposición de alguna consulta relevante, elección de tema a estudiar y revisión bibliográfica)	
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual	
TIPO INDICADOR	Estructura	

INDICADOR 12 ACTIVIDADES DE FORMACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

JUSTIFICACIÓN	Uno de los motivos de revisión de los CEAs actualmente es el nivel de formación de sus miembros, a petición de ellos mismos, se considera pertinente monitorizar este aspecto. Una de las formas que consideraron convenientes fueron la formación interna mediante sesiones con exposiciones de temas seleccionados	
FORMULA	NUMERADOR	Número de sesiones (exposición de temas seleccionados) realizadas dentro del mismo CEA
	DENOMINADOR	Número total de actividades formativas por el CEA en el último año
ACLARACIONES	Definición de actividades formativas: incluyendo sesiones de cuatro tipos (presentación de caso clínico, exposición de alguna consulta relevante, elección de tema a estudiar y revisión bibliográfica)	
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual	
TIPO INDICADOR	Estructura	

INDICADOR 13 ACTIVIDADES DE INVESTIGACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

JUSTIFICACIÓN	Uno de los problemas detectados es la falta de actividad investigadora por parte de los miembros del CEA, conocer el punto de partida parece interesante para mejorar la situación.	
FORMULA	NUMERADOR	Número de profesionales del CEA activos en proyectos de investigación (tesis, proyectos de calidad)
	DENOMINADOR	Número total de profesionales del CEA
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual	
TIPO INDICADOR	Estructura	

INDICADOR 14 ACTIVIDADES DE INVESTIGACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

JUSTIFICACIÓN	Uno de los problemas detectados es la falta de actividad investigadora por parte de los miembros del CEA, conocer las necesidades y posibilidades de cada CEA parece interesante para mejorar en este aspecto. La capacidad que tiene cada CEA de generar proyectos nuevos.	
FORMULA	NUMERADOR	Número de proyectos de investigación propuestos por el propio CEA
	DENOMINADOR	Número total de proyectos de investigación en bioética en el sector
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual	
TIPO INDICADOR	Proceso	

INDICADOR 15 ACTIVIDADES DE ELABORACIÓN DE INFORMES DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

JUSTIFICACIÓN	Uno de los problemas detectados es la falta de conocimiento y de sintonía de los CEA, con los usuarios. Puede ser una de las causas de la escasez de solicitudes de asesoramiento y consultas planteadas a los CEA. Por ello, a iniciativa de éstos, se vienen realizando distintas actividades y estrategias para dar a conocer su existencia y disponibilidad para desarrollar sus funciones	
FORMULA	NUMERADOR	Número de guías de actuación de ayuda al usuario
	DENOMINADOR	Número total de guías realizadas en el sector
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual	
TIPO INDICADOR	Resultado	

INDICADOR 16 ACTIVIDADES DE ELABORACIÓN DE INFORMES DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

JUSTIFICACIÓN	Uno de los problemas detectados es la falta de conocimiento y de sintonía de los CEA, con los profesionales. Puede ser una de las causas de la escasez de solicitudes de asesoramiento y consultas planteadas a los CEA. Por ello, a iniciativa de éstos, se vienen realizando distintas actividades y estrategias para dar a conocer su existencia y disponibilidad para desarrollar sus funciones	
FORMULA	NUMERADOR	Número de guías de actuación de ayuda al profesional
	DENOMINADOR	Número total de guías realizadas en el sector
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual	
TIPO INDICADOR	Resultado	

INDICADOR 17 ACTIVIDADES DE ELABORACIÓN DE INFORMES DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

JUSTIFICACIÓN	Uno de los problemas detectados es el desconocimiento de la existencia de los CEA, sus funciones y utilidad para los clínicos, usuarios y directivos. Tener un CEA activo que facilita la labor de los profesionales puede ser clave para la asistencia diaria, la elaboración de protocolos y su revisión continua una excelente herramienta de funcionamiento.	
FORMULA	NUMERADOR	Número de protocolos revisados en el último año
	DENOMINADOR	Número total de protocolos existentes
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual	
TIPO INDICADOR	Resultado	

INDICADOR 18 ACTIVIDADES DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

JUSTIFICACIÓN	Una de las formas más convenientes de registrar el trabajo realizado y las nuevas propuestas de un CEA es la elaboración de las actas en cada una de las reuniones convocadas.	
FORMULA	NUMERADOR	Número de actas
	DENOMINADOR	Número total de reuniones (ordinarias, extraordinarias, grupos de trabajo)
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual	
TIPO INDICADOR	Proceso	

INDICADOR 19 ACTIVIDADES DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

JUSTIFICACIÓN	Los CEAs pueden convocar reuniones extraordinarias con una comisión permanente que se encarga de trabajar temas más complejos o también de aquellos casos/consultas que no pueden esperar a una convocatoria oficial mensual.	
FORMULA	NUMERADOR	Número de reuniones de la comisión permanente
	DENOMINADOR	Número total de reuniones
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual	
TIPO INDICADOR	Estructura	

INDICADOR 20 ACTIVIDADES DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

JUSTIFICACIÓN	Los CEAs pueden convocar reuniones extraordinarias con una comisión permanente o con todos sus miembros, para trabajar temas más complejos o para los casos/consultas que no pueden esperar a una convocatoria oficial mensual.	
FORMULA	NUMERADOR	Número de reuniones extraordinarias del CEA
	DENOMINADOR	Número total de actividades realizadas por el CEA en el último año
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual	
TIPO INDICADOR	Estructura	

INDICADOR 21 ACTIVIDADES DE PROCESO DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

JUSTIFICACIÓN	Uno de los problemas detectados es la falta de tiempo (horas liberadas) de carga de trabajo ordinario para asumir las tareas y obligaciones en el CEA, a petición de los miembros serían conveniente conocer de qué tiempo estimado se trata. Incluso algunos miembros del CEA atienden sus reuniones fuera del horario laboral.	
FORMULA	NUMERADOR	Cómputo de horas dedicadas a reuniones de CEA fuera del horario
	DENOMINADOR	Cómputo total de horas de reunión (ordinaria, extraordinaria, grupos de trabajo)
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual	
TIPO INDICADOR	Estructura	

INDICADOR 22		ACTIVIDADES DE PERFIL DE MIEMBROS DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL	
JUSTIFICACIÓN	Uno de los problemas detectados es la falta de formación superior en el campo de la bioética, a petición de los mismos miembros sería conveniente conocer la prevalencia de esta formación.		
FORMULA	NUMERADOR	Número de miembros con titulación universitaria en bioética	
	DENOMINADOR	Número total de miembros del CEA	
FUENTE DATOS	Registro de actividades del CEA/Memoria anual		
TIPO INDICADOR	Proceso		

