



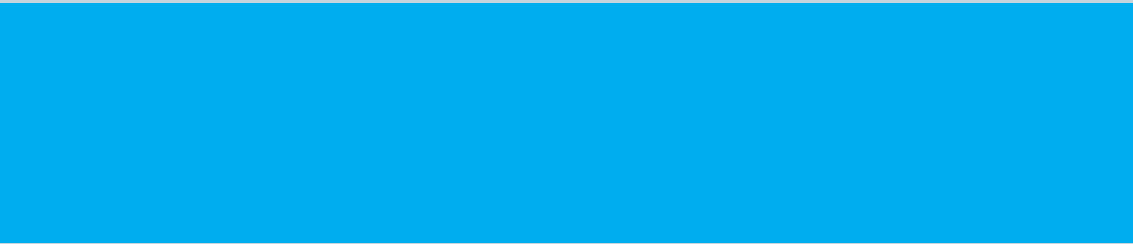
MEMORIA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL
DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ"
Y COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL DE LA
COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA REGIÓN DE MURCIA

[2005-MAYO-2007]



Región de Murcia
Consejería de Sanidad

Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano
Ordenación Sanitaria y Drogodependencia.



É

MEMORIA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL
DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ"
Y COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL DE LA
COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA REGIÓN DE MURCIA

[MAYO 2005 - MAYO 2007]

MEMORIA

05/07

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| ▮ PRESENTACIÓN | 11 |
| ▮ LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA REGIÓN DE MURCIA | 13 |
| ▮ EXPOSICIÓN DE MOTIVOS | 17 |
| ▮ MIEMBROS DEL CONSEJO | 21 |
| ▮ ASUNTOS TRATADOS POR EL CONSEJO REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ | 23 |
| ▮ CUESTIONES Y OPINIONES DE LOS VOCALES | |
| EL DECRETO 80/2005 SOBRE INSTRUCCIONES PREVIAS Y SU REGISTRO | 25 |
| Juan Antonio Fernández Campos | |
| LA INFORMACIÓN SANITARIA Y EL ESTADO DE NECESIDAD TERAPÉUTICA EN EL CONTEXTO DE LA LEY 41/2002 | 34 |
| Eduardo Osuna Carrillo de Albornoz | |
| PLURALISMO Y DELIBERACIÓN: EL CONTEXTO DE LOS COMITÉS DE ÉTICA | 39 |
| Emilio Martínez Navarro | |
| ÉTICA Y SALUD | 46 |
| Jesús Cañavate Gea | |
| LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE | 51 |
| Caridad Espinosa Delgado | |
| DOCUMENTO SOBRE LAS PRUEBAS DE FILIACIÓN A TRAVÉS DE ANÁLISIS GENÉTICOS | 53 |
| Jaime Peris Riera | |

MEMORIAS 2006 DE LOS COMITÉS REGIONALES ACREDITADOS

| | |
|--|----|
| MEMORIA DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL AÑO 2006 HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA ARRIXACA | 59 |
| MEMORIA DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL AÑO 2006 HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA | 63 |
| MEMORIA DE ACTIVIDADES DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DEL HOSPITAL MORALES MESEGUER | 69 |

I JORNADA DE COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL REGIÓN DE MURCIA71

| | |
|--------------------|----|
| PROGRAMA | 72 |
| PRESENTACIÓN | 74 |

PONENCIAS

| | |
|---|-----|
| LA GRANDEZA DE ASISTIR | 80 |
| José Luis del Barco | |
| CONSIDERACIONES SOBRE LA REGULACIÓN DE LOS COMITÉS DE BIOÉTICA Y SU FRAGILIDAD | 90 |
| Vicente Bellver Capella | |
| LA OBJECCIÓN DE CONCIENCIA Y SU REPERCUSIÓN EN EL ÁMBITO SANITARIO | 112 |
| Pedro Talavera Fernández | |
| LA VERDAD Y LOS VALORES EN LA SOCIEDAD PLURAL | 142 |
| Emilio Martínez Navarro | |
| DIVERSIDAD CULTURAL. ATENCIÓN SANITARIA A INMIGRANTES | 156 |
| José Luis Guinot Rodríguez | |

| | |
|--|-----|
| HISTORIA Y TRAYECTORIA DEL COMITÉ ASISTENCIAL DE ÉTICA DEL H.U. VIRGEN DE LA ARRIXACA | 164 |
| Cristina González Garrido | |

| | |
|---|-----|
| COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DEL HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO REINA SOFIA DE MURCIA | 174 |
| Juana M ^a . Guirao Sastre | |

| | |
|---|-----|
| COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DEL HOSPITAL MORALES MESEGUER. 7 AÑOS DE EXPERIENCIA | 182 |
| Inmaculada Brando Asensio | |

| | |
|--|-----|
| COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DEL HOSPITAL SANTA MARÍA DEL ROSELL | 192 |
| Antonio González Sánchez | |

| | |
|--|-----|
| EN LA ESCUELA DEL DOLOR. UNA REFLEXIÓN SOBRE EL SENTIDO DEL SUFRIMIENTO | 198 |
| José Ramón Aylón | |

| | |
|--|-----|
| CONCLUSIONES DE LA I JORNADA DE COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL DE LA REGIÓN DE MURCIA | 208 |
|--|-----|

II ACUERDOS Y ACTIVIDADES DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL
DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ"

| | |
|--|-----|
| REGLAMENTO DE RÉGIMEN INTERNO DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL Dr. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ | 224 |
| GUÍA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO | 245 |

III ANEXOS283

IV BIBLIOGRAFÍA318

PRESENTACIÓN

Es para mí un honor presentar la Memoria 2005-2007 del Consejo Regional de Ética Asistencial. El Consejo fue creado, mediante Decreto del Consejo de Gobierno de la CARM, en marzo de 2005 y se constituyó en mayo de ese año naciendo como un órgano consultivo de participación y asesoramiento de la Administración Regional en materia de Ética Asistencial. Uno de sus objetivos fundamentales es potenciar la responsabilidad de los profesionales sanitarios en la toma de decisiones que impliquen cuestiones éticas.

Entre sus funciones se encuentra la de ser órgano de referencia para los Comités de Ética Asistencial que se constituyan en el ámbito del Servicio Murciano de Salud, formular iniciativas o elevar propuestas a los órganos competentes de la Consejería de Sanidad sobre formación continuada de los profesionales sanitarios en materia de ética asistencial, y colaborar en la elaboración y armonización de protocolos y orientaciones de actuación referidos a cuestiones éticas en la asistencia sanitaria.

INTRODUCCIÓN

Ética Asistencial.

La asistencia sanitaria actual pone al alcance de los usuarios y profesionales el empleo de tecnologías que plantean nuevos retos, desde el respeto al ser humano y a su autonomía. La investigación médica y los desarrollos científicos suponen importantes exigencias en el ámbito de la competencia profesional, al igual que numerosos dilemas y nuevas realidades, que obligan a dar soluciones cuyo alcance excede el ámbito individual y el institucional. Las innovaciones exigen replantear todo lo que parecía estar claro y establecido con anterioridad. Los nuevos problemas son, en ocasiones, de extraordinaria complejidad y su solución dista mucho de resultar evidente. Así, las decisiones en el ámbito de la salud se realizan en un marco de incertidumbre, al estar condicionadas por múltiples factores. De este modo, el trabajo cotidiano de los profesionales de la sanidad está en permanente relación con la ética. En este sentido, hay que reconocer la necesidad de armonizar los principios bioéticos, que guían la actividad clínica (no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia), y detectar nuevos valores en una sociedad libre y plural. En definitiva, es evidente que a veces hay que efectuar juicios éticos de adecuación y ponderación, ya que los resultados de la práctica clínica varían en función de las circunstancias en las que se realiza.

Otro eje es la humanización, gran objetivo del siglo XXI, que considera al ser humano y su dignidad como pilar fundamental del sistema sanitario. El funcionamiento de los Comités de Ética Asistencial potencia la integración de los derechos y deberes de los pacientes y usuarios de la sanidad, ya que el desarrollo y la aplicación efectiva de los mismos

se llevarán a cabo teniendo en cuenta la ética asistencial, así como la normativa y las recomendaciones establecidas en las Declaraciones Internacionales de Bioética suscritas por España. Es decir, redundará en la protección de los derechos y libertades de las personas que utilizan los servicios sanitarios. Así, nuestro Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial "Dr. Juan Gómez Rubí" trata de dar el respaldo en la toma de decisiones, como órgano consultivo de participación, asesoramiento, deliberación y referencia en la actividad asistencial.

Por todo lo anterior, hay que expresar el deber de la Consejería de Sanidad de promover la ética asistencial como un instrumento de estudio y reflexión, en la que confluyen diversas ciencias, para orientar a los profesionales sanitarios y permitirles afrontar los retos y transformaciones de la asistencia sanitaria.

Quisiera terminar agradeciendo el trabajo realizado, a todas y cada una de las personas que han intervenido en la confección de esta Memoria, ya que su esfuerzo constituye la verdadera razón de esta disciplina.

Muchas gracias.

M^a. Ángeles Palacios Sánchez

Presidenta del Consejo

Asesor Regional de Ética Asistencial

"Dr. D. Juan Gómez Rubí".

Consejera de Sanidad de la Comunidad

Autónoma de la Región de Murcia

LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA REGIÓN DE MURCIA. UNA NECESIDAD

El avance tecnológico de la investigación en el campo asistencial tanto diagnóstico como terapéutico y de cuidado del enfermo, conlleva la necesidad de responder a los problemas éticos que plantea la práctica clínica tanto a los profesionales como a las instituciones sanitarias.

No obstante, la novedad de la técnica aplicable, más que requisito para el surgimiento de este tipo de cuestiones, constituye la raíz de algunos casos límite que, por su propia naturaleza, impresionan la conciencia social al verse afectada la propia vida humana.

Sin embargo, el elemento ético de las decisiones clínicas acompaña en toda ocasión a su factor científico y técnico, pues siempre está presente el respeto a la dignidad de la persona como ser humano y no como un instrumento. Por tanto, la bioética en el contexto de los sistemas sanitarios modernos como disciplina que puede ayudar a los conflictos de valores en el campo de la salud, ha sido puesta de manifiesto tanto en textos normativos internacionales como nacionales.

Igualmente, la complejidad de este tipo de cuestiones en una sociedad plural hace que tanto el profesional como el paciente puedan tener, a veces, una sensación de soledad y desamparo a la hora de tomar decisiones difíciles.

Así, el asesoramiento por parte de los Comités de Ética Asistencial, órganos interdisciplinares especialmente dedicados al análisis de estas materias, puede resultar de provecho, ya que sin un auténtico diálogo entre personas competentes en su propia disciplina o profesión, sin un esfuerzo de paciencia y tolerancia, no habríamos superado las confrontaciones entre las diferentes racionalidades en conflicto.

Nuestro Decreto n.º 26/2005, de cuatro de marzo, por el que se regula el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» y los Comités de Ética Asistencial establece el régimen jurídico de tales Comités, que en ningún caso sustituirán el ámbito de decisión que es propio de los profesionales y usuarios –de ahí el carácter no vinculante de los informes emitidos–, pero que pueden sin duda suponer un sólido apoyo, evitando la conflictividad o el recurso a actitudes puramente defensivas, al mismo tiempo que promueven la formación en bioética de los profesionales y contribuyen a una asistencia sanitaria más humana y de mayor calidad. Es decir, como indica la citada norma, son órganos al servicio de profesionales y usuarios en el ámbito sanitario, creados en centros hospitalarios públicos o privados para el análisis y asesoramiento de las cuestiones de carácter ético que se suscitan como consecuencia de la labor asistencial, teniendo como objetivo final la mejora de la dimensión ética de la práctica clínica y la calidad de la asistencia sanitaria.

Por todo ello, se pretende impulsar desde la Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias la creación, funcionamiento y acreditación de Comités de Ética Asistencial, teniendo además, como valor añadido, el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí», que sirve de referente a los distintos Comités creados.

En conclusión, nuestros Comités suponen la consecuencia de la materialización de los derechos de las personas que intervienen en la relación asistencial, promoviendo un entorno lo más humano posible.

Juan Manuel Ruiz Ros

Vicepresidente del Consejo Asesor Regional
de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí»
Secretario Autonómico de Atención al Ciudadano,
Ordenación Sanitaria y Drogodependencias
de la Consejería de Sanidad de la Comunidad
Autónoma de la Región de Murcia.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

DECRETO nº 26/2005, de cuatro de marzo, por el que se regula el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial “Dr. D. Juan Gómez Rubí” y los Comités de Ética Asistencial.

BORM 12 MARZO 2005

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

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

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

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

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

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

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

En consecuencia, la asistencia sanitaria actual combina necesariamente la puesta en práctica constante de nuevas tecnologías junto con la soledad del profesional de afrontar algunas decisiones difíciles diarias. La necesidad de prevenir la conflictividad, de dar prioridad a recursos escasos o evitar actitudes puramente defensivas son, en definitiva, algunos de los retos a los que se enfrenta el sistema sanitario. La necesidad de solucionar, en el ámbito de la competencia profesional, los diversos dilemas de carácter ético, condujo a la creación, en numerosos hospitales, de los denominados, Comités de Ética Asistencial, que ejercen una labor de asesoramiento de los profesionales sobre los aspectos éticos de la asistencia sanitaria. Respecto de estos Comités la única norma de referencia, es la Circular 3/1995 del Instituto Nacional de la Salud, que los reguló bajo la denominación de Comités Asistenciales de Ética.

Todo ello hizo preciso asumir el impulso y la responsabilidad en el funcionamiento de los Comités de Ética Asistencial, y con tal fin el Decreto nº 26/2005 tiene por objeto la creación del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial, conforme a la Ley 9/1985, de 10 de diciembre, de los órganos consultivos de la Administración Regional, y la regulación y acreditación de los Comités de Ética Asistencial, existentes o que se creen en la Región de Murcia, tanto en el ámbito público como privado.

■ FUNCIONES

Decreto nº 26/2005, de 4 de marzo, por el que se regula el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial “Dr. D. Juan Gómez Rubí” y los Comités de Ética Asistencial.

BORM 12/03/2005 Núm. 59/2005 [Pág. 6300] Marg. 2914

Funciones

Conforme al Artículo 2.- del citado Decreto son sus Funciones:

1. Las funciones del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» serán las siguientes:
 - a) Ser órgano de referencia, en materia de ética asistencial, para los Comités de Ética Asistencial que se constituyan en el ámbito del Servicio Murciano de Salud.
 - b) Funcionar como un órgano consultivo interdisciplinar, informando sobre cuestiones de ética asistencial.
 - c) Informar sobre proyectos normativos de la Región de Murcia relacionados con la ética asistencial, en los términos previstos en el artículo 8.3 de este Decreto.
 - d) Formular iniciativas o elevar propuestas a los órganos competentes de la Consejería de Sanidad sobre formación continuada de los profesionales sanitarios en materia de ética asistencial.
 - e) Colaborar en la elaboración y armonización de protocolos y orientaciones de actuación referidos a cuestiones éticas en la asistencia sanitaria.
 - f) Establecer relaciones de colaboración con órganos de funciones análogas dependientes de otras Administraciones Públicas.
 - g) Elaborar una memoria anual de actividades, que se elevará al titular de la Consejería de Sanidad y al Director Gerente del Servicio Murciano de Salud y, en su caso, a aquellos organismos o instituciones que se considere conveniente.

- h) Elaborar estudios, trabajos e informes en materia de ética asistencial, que le sean encomendados por la Consejería de Sanidad, y formular a ésta las propuestas que estime convenientes para la mejora del sistema sanitario regional.
 - i) Prestar la colaboración que le solicite el titular de la Consejería de Sanidad en la preparación y ejecución de actuaciones de la Consejería relacionadas con la ética asistencial.
2. El Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» potenciará, a través de su labor, la responsabilidad de los profesionales sanitarios en la toma de decisiones que impliquen cuestiones éticas.
3. El Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» ejercerá sus funciones sin perjuicio de las competencias que corresponden a los Comités Éticos de Investigación Clínica, conforme a la Ley 25/1990, de 20 de diciembre, del Medicamento y Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos en medicamentos.

MIEMBROS DEL CONSEJO REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL “DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ”

PRESIDENTA

Excma. Sra. D^a María Teresa Herranz Marín

(desde la fecha de constitución, 30 de mayo de 2005 hasta el 3 de julio de 2007)

Excma. Sra. D^a M^a Ángeles Palacios Sánchez

(desde el 3 de julio de 2007)

VICEPRESIDENTE

Ilmo. Sr. D. Pablo Fernández Abellán

(desde la fecha de constitución, 30 de mayo de 2005 hasta el 9 de julio de 2007)

Ilmo. Sr. D. Juan Manuel Ruiz Ros

(desde el 9 de julio de 2007)

VOCAL EXPERTO

D. José Manuel Allegue Gallego

(desde la fecha de constitución, 30 de mayo de 2005 hasta el 22 de marzo de 2006)

Dña. Caridad Espinosa Delgado

(desde el 22 de marzo de 2006)

VOCAL EXPERTO

D. Luis Fernando Carballo Álvarez

VOCAL EXPERTO

D. Mariano Martínez Fresneda

VOCAL EXPERTA

Dña. Ana Moratilla Márquez

VOCAL EXPERTO

D. Jesús Cañavate Gea

VOCAL LICENCIADO EN DERECHO

D. Domingo Delgado Peralta

VOCAL LICENCIADO EN DERECHO

D. Antonio Reverte Navarro

VOCAL PROFESOR DE UNIVERSIDAD

D. Eduardo Osuna Carrillo de Albornoz

VOCAL SUPLENTE PROFESOR DE UNIVERSIDAD

D. Santiago Torres Martínez

VOCAL PROFESOR DE UNIVERSIDAD

D. Jaime Miguel Peris Riera

VOCAL SUPLENTE PROFESOR DE UNIVERSIDAD

D. Juan Antonio Fernández Campos

VOCAL AJENO PROFESIÓN SANITARIA

D. Emilio Martínez Navarro

SECRETARIO

D. Jesús Esteban Cárcar Benito

ASUNTOS TRATADOS POR EL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ETICA ASISTENCIAL “DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ”

DE FECHA 30 DE MAYO DE 2005 A 19 DE ABRIL DE 2007

Los trabajos del Consejo Asesor han sido los siguientes:

SESIÓN DE 30 DE MAYO DE 2005

- Sesión Constitutiva.

SESIÓN DE 30 DE JUNIO DE 2005

- Estudio del borrador del proyecto de Reglamento de Régimen Interno del Consejo.
- Acreditación de los Comités de Ética Asistencial de los diferentes centros sanitarios.
- Informe del Vicepresidente sobre proyectos normativos y protocolos para su posterior estudio.
- Informe del Secretario de las Primeras Jornadas Nacionales sobre los Comités de Ética Asistencial, celebradas en Valencia.

SESIÓN DE 22 DE NOVIEMBRE DE 2005

- Aprobación del acta de la sesión anterior.
- Estudio o/y aprobación del proyecto de Reglamento de Régimen Interno.
- Informe del Plan de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia.
- Informe sobre los documentos anejos para el funcionamiento del Registro de Instrucciones Previas.
- Informe del borrador del Proyecto de Decreto de Segunda Opinión Médica.

SESIÓN DE 22 DE MARZO DE 2006

- Aprobación del Acta de la sesión anterior.
- Nombramiento de la nueva Vocal del Consejo.
- Nombramiento de los suplentes de los Profesionales de Universidad.
- Situación del Consentimiento Informado en los Centros Sanitarios en la Región de Murcia.
- Propuesta de Creación de una Comisión de Trabajo del Consentimiento Informado.
- Aprobación del proyecto de Régimen Interno.

SESIÓN DE 5 DE SEPTIEMBRE DE 2006

- Aprobación del Acta de la sesión anterior.
- Informe sobre el Anteproyecto de Ley de derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia, a fin de formular las observaciones al texto propuesto.
- Aprobación y entrada en vigor del Reglamento de Régimen del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial “Dr. D. Juan Gómez Rubí”.

SESIÓN DE 14 DE DICIEMBRE 2006

- Aprobación del Acta de la sesión anterior.
- Aprobación de la Guía del Consentimiento Informado, propuesta por el grupo de trabajo del Consejo Regional de Ética Asistencial.
- Pautas a seguir en la elaboración de la memoria del Consejo.
- Acreditación de los nuevos Comités de Ética Asistencial.

SESIÓN DE 19 DE ABRIL 2007

- Aprobación del Acta de la sesión anterior.
- Memoria del Consejo Regional de Ética Asistencial “Dr. D. Juan Gómez Rubí”.
- I Jornada Regional de los Comités de Ética Asistencial.

REFLEXIONES DE LOS VOCALES DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL “DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ”

Juan Antonio Fernández Campos

Profesor Titular de Derecho Civil
(Universidad de Murcia)

EL DECRETO 80/2005 SOBRE INSTRUCCIONES PREVIAS Y SU REGISTRO

Sumario: I.- Introducción. II.- Comentario. 1.- Denominación. 2.- Posible contenido del documento. 3.- Nombramiento de representante. 4.- Modificación, sustitución y revocación. III.- Conclusión. IV. Bibliografía.

I. Introducción.

En el Boletín Oficial de la Región de Murcia (BORM) de 19 de julio de 2005 se publicaba el Decreto 80/2005 de 8 de julio por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro, que contiene la regulación autonómica murciana sobre las llamadas instrucciones previas o voluntades anticipadas.

Como establece el art. 11 de la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente, “Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad ... sobre los cuidados y tratamientos de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”.

El Decreto 80/2005 desarrolla la legislación básica estatal en los aspectos de formalización del documento de instrucciones previas, al tiempo que crea y regula el Registro de Instrucciones Previas, pieza fundamental para garantizar la eficacia de los documentos otorgados por los pacientes, a la espera de que, definitivamente, puedan superar-

se los obstáculo que en la actualidad están retrasando el funcionamiento de un Registro nacional sobre instrucciones previas que permita conocer y por tanto, hacer valer los documentos otorgados en cualquier punto de la geografía española a aquellos pacientes que por diferentes circunstancias necesiten asistencia sanitaria en una comunidad autónoma distinta de la de su residencia habitual.

Con la aprobación de este Decreto la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia se suma a las otras regiones españolas que ya contaban con normativa propia sobre esta materia (por orden cronológico, Murcia ha sido la decimoquinta en aprobar normativa propia: posteriormente lo hizo Canarias y queda por tener regulación propia el Principado de Asturias) ya fuera en una ley específica (como son el caso de País Vasco, Andalucía, Baleares,...) o bien en una ley general sobre ordenación sanitaria, o sobre autonomía del paciente (fueron las primeras: Cataluña, Galicia, Extremadura, Madrid).

El hecho de carecer de normativa propia no impedía a nuestros pacientes y usuarios otorgar estos documentos sobre la base en la regulación estatal básica contenida en el art. 11 de la Ley 41/2002, pero era deseable que la ley regional completara algunos aspectos poco precisados en la ley estatal. En particular, en materia de instrucciones previas remitía a las Comunidades Autónomas para que cada Servicio de Salud estableciera la forma en que se pueden otorgar las voluntades anticipadas (el modelo general era admitir tanto la forma ante notario, como ante testigos, en documento privado).

Si bien es cierto que nuestra Comunidad Autónoma fue de las últimas en tener regulación propia (hay que decir que algunas comunidades tuvieron ley propia antes de que se promulgara la ley estatal básica, en parte por demora dentro del Ministerio de Sanidad, en parte por el afán de algunas Comunidades Autónomas de ser las primeras en legislar) nuestra normativa crea también el correspondiente Registro de Instrucciones Previas, pieza básica para garantizar el conocimiento y efectividad de los documentos que se otorguen. De poco vale a un ciudadano tener un documento otorgado si en el momento en que se precisa, el equipo médico que lo atiende desconoce que se ha otorgado o ignora su contenido.

II. Comentario.

La valoración general que nos merece el Decreto 80/2005 es muy positiva, siendo de destacar varios aspectos en este sentido; primero, respeta los requisitos subjetivos en cuanto a las personas que pueden otorgar el documento de instrucciones previas, exigiendo que se trate de personas mayores de edad y, por tanto, no admitiendo que los menores de edad emancipados o mayores de 16 años puedan otorgarlos (debido a la trascendencia del contenido que en estos se incluye).

Segundo, se aumenta a tres las formas válidas de otorgamiento del documento, incluyendo, además de la formalización ante Notario o ante tres testigos, la posibilidad de otorgarlo ante el funcionario o empleado público encargado del Registro. Existe un modelo oficial que, sin impedir el uso de otros formularios, facilita enormemente el otorgamiento señalando los posibles contenidos del documento. Es por ello aconsejable que, aunque se otorgue ante testigos, se utilice el modelo oficial.

Tercero, la regulación de la modificación, sustitución o revocación del documento de instrucciones previas, posibilidad no contemplada en la Ley 41/2002 (que solo regula la revocación), y que aumenta el abanico de opciones del otorgante en caso de que solo desee una modificación de parte del contenido del documento anterior, o que quiera no revocar, sino sustituir un documento por otro.

Cuarto, en materia de cumplimiento de los documentos de instrucciones previas, contempla el art. 6, bajo la rúbrica de resolución de conflictos, la intervención de los Comités de Ética Asistencial con que deben o pueden contar todos los hospitales públicos de la Región (el art. 12 del Decreto 26/2005 de 4 de marzo, dispone "En el ámbito del Servicio Murciano de Salud será obligatoria la existencia de, al menos, un Comité de Ética Asistencial por Área de Salud, de manera que todos los hospitales y centros de salud existentes en cada Área tengan un Comité de referencia al que poder someter voluntariamente los posibles conflictos éticos ocurridos en el ámbito de su actuación").

Quinto, no debe pasar inadvertida la admonición contenida en el artículo primero del Decreto cuando señala que “es misión de los profesionales sanitarios colaborar en la difusión e información a los pacientes de su derecho a formular instrucciones previas cuando las circunstancias lo aconsejen”. Refleja la implicación de nuestras autoridades sanitarias en el desarrollo de esta herramienta que representa “un paso más en el proceso de responsabilidad del ciudadano en las decisiones relacionadas con su salud” y que mejorará “la comunicación entre los profesionales de la salud y el paciente, constituyendo un elemento coadyuvante en la toma de decisiones médicas relativas al paciente” (como reza la propia Exposición de Motivos del Decreto 80/2005).

No obstante, como en toda buena obra, siempre cabe hacer algunas observaciones o comentarios que, si se estiman oportunos, puedan servir de reflexión para una hipotética reforma o ampliación de la regulación vigente. En este orden de cosas, realizaremos algún comentario sobre la denominación de la figura, el contenido del documento, el nombramiento de representante, y la modificación o revocación del documento anteriormente otorgado.

1. Denominación.

El Decreto ha optado, finalmente, por la denominación de “Instrucciones Previas”, aunque los primeros borradores (antes de pasar por el informe preceptivo del Consejo Jurídico) utilizaban la denominación más adecuada y generalizada en el resto de leyes autonómicas de “Voluntades Anticipadas”. Es cierto que la ley estatal se decantó finalmente por la expresión “instrucciones previas”, pero no se debe olvidar al respecto: primero, que la proposición de ley estatal también la denominaba “voluntades anticipadas”; segundo, que dicha expresión señala mejor cuál es su naturaleza, como modalidad de consentimiento informado; tercero, que el contenido de los documentos no solo reflejan instrucciones sobre el tratamiento o cuidados médicos deseados sino que incorpora otras declaraciones de voluntad en relación al destino post mortem de nuestros órganos o tejidos o del cuerpo, y en cuanto al nombramiento de un representante sanitario; y, cuarto, que algunas leyes autonómicas posteriores a la ley estatal han seguido usando la locución “voluntades anticipadas” (Ley 1/2006 de Baleares, o Ley 6/2005 de Castilla-La Mancha, ...)

2. Posible contenido del documento.

El artículo 2, bajo la rúbrica “Contenido y formalización”, señala en su número 1 que el documento de instrucciones previas debe contener, por un lado, la identificación del otorgante y, en su caso, de los testigos y representantes si los hubiera y, por otro lado, “la declaración de las instrucciones previas con el contenido que se indica en este artículo”. Pero a continuación el artículo 2 ya no señala contenido alguno sino que en adelante el precepto se refiere a la formalización del documento. Acaso esta elipse se deba a que en los proyectos iniciales, el artículo 2 mencionaba los diferentes contenidos que podía incorporar el documento; apartados que, por desgracia, se perdieron durante la tramitación. Nos parece oportuno aludir a ellos y recomendar que en el futuro, si hay ocasión, se remedie esa poda:

Artículo 2. Contenido. 1.- Las directrices del otorgante sobre los cuidados y el tratamiento de su salud pueden referirse tanto a una enfermedad o lesión que ya padece como a las que eventualmente podría padecer en un futuro, e incluir previsiones relativas a las intervenciones médicas acordes con la buena práctica clínica que sea recibir, a las que no desea recibir y a otras cuestiones relacionadas con el final de su vida. [Obsérvese que, con buen criterio, los tratamientos sanitarios no se ordenan mediante “instrucciones”, sino que se alude a ellos mediante “directrices”, término y concepto más respetuoso con la naturaleza de la relación clínica entre médico o profesional sanitario y paciente, ya no regida por la jerarquía ni en un sentido ni en otro].

2.- Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 11.3 de la Ley 41/2002 (...) el documento de voluntades anticipadas podrá incorporar manifestaciones que en el supuesto de situaciones críticas, vitales e irreversibles respecto a la vida, expresen la voluntad de que no sean aplicadas tecnologías o tratamientos desproporcionados cuya única finalidad sea prolongar la vida, sin atender a otras consideraciones.

3.- En la declaración de voluntades anticipadas el otorgante podrá hacer constar la decisión respecto a la donación de sus órganos con finalidad terapéutica, docente o de investigación, así como el destino del cuerpo al fallecimiento. En este caso, no se requerirá autorización de terceros para la extracción o la utilización de los órganos donados. Todo ello de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y transplante de órganos.

Creo que el texto enmendado respondía mejor a la función y finalidad que debe tener la normativa autonómica de desarrollar y en su caso mejorar, la regulación contenida en la ley básica estatal, con una redacción ejemplificadota que resulta más cercana a los destinatarios de la norma y, por tanto, incide en su aplicación.

3. Nombramiento de representante.

El art. 3 del Decreto bajo la rúbrica de “representante del otorgante”, prevé que el paciente pueda designar a una persona como su representante, de modo que pueda actuar como su interlocutor con el médico o equipo sanitario cuando él se encuentre impedido.

Aunque no se prevé expresamente (ni en la normativa estatal ni en la autonómica), es posible que el otorgante nombre más de un representante; es más, es incluso conveniente, porque de este modo, en caso de que alguna circunstancia impida la actuación del primero, podrá actuar la persona nombrada como segundo representante. En caso de nombramiento de más de un representante, el otorgante debe indicar si éstos actuarán de forma sucesiva, es decir, unos en defecto de otros, o bien si nombrados varios, podrán actuar cualquiera de ellos (es decir, de forma solidaria) o habrán de actuar todos de común acuerdo (esta última opción no es recomendable). Una previsión de este género se contiene en otras leyes autonómicas, en concreto, el art. 10 de la Ley 3/2005 de 23 de mayo de Madrid, el art. 5 de la Ley 1/2006 de 3 de marzo de Baleares, y el art. 5 de la Ley 9/2005 de 30 de septiembre de La Rioja). Si en un futuro se aborda la reforma de nuestra normativa, sería deseable hacer referencia a estos supuestos.

Por otro lado, el texto definitivo del Decreto 80/2005 no alude a las posibles incompatibilidades en el nombramiento del representante, es decir, no señala si puede actuar como representante cualquiera que sea mayor de edad y no esté incapacitado judicialmente o si, por el contrario, conviene que algunas personas no ostenten la representación del paciente. Y es que, en efecto, parece oportuno preguntarse si algunas personas, por haber intervenido de una u otra forma en el otorgamiento del documento de instrucciones previas, o por razón del cargo o profesión que ostentan, o porque pudiera generarse un conflicto de intereses entre la institución a la que representan

y los intereses del propio paciente, deberían o no actuar como representantes. En este sentido, el art. 2.3 de la Ley 7/2002 de 12 de diciembre del País Vasco señala que “cualquier persona mayor de edad y que no haya sido incapacitada legalmente para ello puede ser representante, con la salvedad de las siguientes personas: el notario; el funcionario o empleado público encargado del Registro de voluntades anticipadas; los testigos ante los que se formalice el documento; el personal sanitario que debe aplicar las voluntades anticipadas; y el personal de las instituciones que financien la atención sanitaria de la persona otorgante”.

El borrador del Decreto murciano 80/2005 también contenía una previsión de incompatibilidad hacia el notario y los funcionarios o empleados del Registro que, lamentablemente, desapareció durante la tramitación; así como un supuesto de revocación tácita: no podrá actuar como representante, a pesar de haber sido designado, el cónyuge o pareja de hecho del otorgante a partir de la interposición de la demanda de nulidad, separación o divorcio, o del cese formalizado de la pareja de hecho registrada. Una previsión semejante a la contenida en el art. 102.2º del Código Civil por la cual quedan revocados los poderes que cualquier cónyuge hubiera otorgado al otro desde la admisión de la demanda de nulidad, separación o divorcio. En nuestra opinión, sería deseable, de lege ferenda, recuperar estas previsiones.

Por último, ¿es necesario que en el propio documento que contiene el nombramiento de un representante conste, además de su identificación, su aceptación? Aunque la ley básica estatal no incluyó este requisito, alguna ley autonómica ha dispuesto que en el propio documento de voluntades anticipadas que contenga la designación de un representante, debe constar la aceptación de éste último (en este sentido, la Ley 5/2003 de 9 de octubre de Andalucía, el Decreto 13/2006 de Canarias de 8 de febrero, o la Ley 1/2006 de Islas Baleares de 3 de marzo).

Al respecto hay que recordar que, jurídicamente, el nombramiento de un representante (negocio jurídico de apoderamiento) es unilateral, y por tanto es válido sin necesidad de que conste su aceptación. Es cierto que sin esta aceptación el nombrado representante no está obligado a actuar, ni cabe exigirle jurídicamente ninguna responsa-

bilidad por incumplimiento. Pero ello no impide que sin la aceptación el nombramiento sea válido, y por tanto, desde que se produce la designación el representante queda habilitado (aunque no obligado) para poder actuar en nombre del paciente, pudiendo mediar la aceptación en cualquier momento e, incluso, deducirse implícitamente de su disposición a actuar como tal.

4. Modificación, sustitución y revocación del documento de instrucciones previas otorgado anteriormente.

Como no podía ser de otra manera, la voluntad del paciente sigue siendo soberana de modo que podrá, en cualquier momento, modificar, sustituir o simplemente revocar los documentos de instrucciones previas anteriormente otorgados, hayan sido o no registrados. La ley estatal alude solamente a la posibilidad de revocación (art. 11.4), pero, con acierto, el Decreto murciano contempla también las modalidades de modificación o sustitución (art. 4). Con todo, cabe hacer alguna objeción a este precepto: en primer lugar, el apartado 4.1. exige que la modificación, sustitución o revocación se haga mediante nuevo documento de instrucciones previas “utilizando para ello la misma forma documental que la elegida para el otorgamiento” ¿Por qué? ¿No puede un documento de instrucciones previas otorgado ante testigos, ser luego modificado o sustituido por otro posterior otorgado ante Notario? ¿Qué razón lo impediría ello? Si los documentos de instrucciones previas son válidos en cualquier de las tres formas de otorgamiento o formalización admitidas en nuestro Decreto 80/2005 (art. 2.2), lo será igualmente el documento que modifique, sustituya o revoque otro anterior.

Por otra parte, con buen criterio, el art. 4.2.a) exige la identificación del documento que resulta modificado, sustituido o revocado “mediante la expresión del lugar y el día de otorgamiento”; de donde se deduce, que uno de los requisitos que debe contener todo documento, aunque no se haya mencionado expresamente en el art. 2, es la mención del lugar y la fecha de otorgamiento.

III.- Conclusión.

En consecuencia, la valoración general que podemos hacer del Decreto 80/2005 y, por tanto, de la normativa autonómica murciana es muy positiva, aunque mejorable.

Si en un futuro se tomara la iniciativa de volver regular esta figura, nuestras propuestas serían: en primer lugar, que la regulación se acometa a través de una ley, preferiblemente, una ley específica sobre la materia, que dotaría a nuestra regulación de rango legal y que, además, propiciaría la participación de la Asamblea y con ella una mayor repercusión social de la misma. En segundo lugar, aconsejamos volver a la denominación original de “voluntades anticipadas”, sin que apartarse de la denominación de la ley básica estatal suponga, en este punto, vulneración del principio de reparto de competencias, a la vista de la doctrina que sobre la materia ha establecido nuestro Tribunal Constitucional (además, en ese caso habría que modificar todas las leyes autonómicas que han empleado una locución distinta de “instrucciones previas” para designar a estos documentos).

Por último, esa “ley” autonómica sobre “voluntades anticipadas” no debe limitarse en su regulación a los aspectos de formalización del documento y registro, porque la habilitación para una regulación autonómica de esta figura no proviene solamente del propio art. 11 de la Ley 41/2002, sino del propio diseño constitucional del reparto de competencia en materia de sanidad (dibujado en el art. 149.1.16 de la Constitución y en la doctrina del Tribunal Constitucional concordante), de modo que, en nuestra opinión, la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia tiene en esta materia suficiente título competencial como para dar a luz una regulación que colme las lagunas que la escasa regulación básica estatal (contenida en el art. 11 de la Ley 41/2002) ha generado.

En suma, ya contamos con legislación, ahora hace falta divulgación de la misma; en primer lugar, entre los propios profesionales sanitarios, llamados a su aplicación, y también entre los usuarios como una herramienta más para hacer saber y valer su voluntad y participar en la toma de decisiones que afectan a su salud, especialmente (pero no únicamente) en momentos como el final de la vida. Por eso, el objetivo de nuestras autoridades sanitarias no deber ser tanto el número de documentos que se registren, sino el grado de cumplimiento de los mismos. El principal mérito de la norma ha sido, por un lado, haber facilitado el otorgamiento de voluntades anticipadas y, por otro, haber garantizado su conocimiento y efectividad a través del Registro.

Eduardo Osuna Carrillo de Albornoz
Catedrático de Medicina Legal y Forense.
Universidad de Murcia

LA INFORMACIÓN SANITARIA Y EL ESTADO DE NECESIDAD TERAPÉUTICA EN EL CONTEXTO DE LA LEY 41/2002

La relación entre el profesional sanitario y el paciente ha sufrido un cambio radical en los últimos años. Durante siglos ha consistido en una transmisión de información desde el paciente hacia el profesional para que éste tomara las decisiones oportunas. Era una relación en la que el paciente depositaba en quien le atendía toda su confianza. Sin embargo, en el momento actual la relación está regida por el principio de autonomía, cuyo exponente fundamental es el consentimiento informado.

Debemos partir de una premisa, aparentemente fácil de comprender, pero en muchos casos difícil de asumir. Toda actividad clínica tiene como raíz las necesidades de un individuo que busca asistencia sanitaria, y en la mayoría de las ocasiones con un sujeto portador de una patología, que debe aprender a incorporarla, portándola hasta su resolución, y que en algunos casos conduce a la muerte. El individuo debe integrar su enfermedad en sus modelos de vida y la comunicación entre el profesional y el enfermo, adecuada a cada caso concreto y evitando pautas generales, es de vital importancia. La necesidad de ayuda es la que justifica la asistencia médica. Y en lo referente a la información, las variaciones individuales son tantas que cabe hablar de necesidades de cada enfermo concreto, siendo éstas las que deben conformar en última instancia la cantidad, el ritmo, los límites y la forma del proceso informativo. Por otra parte, con el despliegue de las tecnologías de la información y de la comunicación, en la atención sanitaria hemos olvidado aspectos tan esenciales, tan íntimos, tan consustanciales al ser humano como es la comunicación entre dos personas. Hemos olvidado la escucha, la sensación de cercanía, en suma, de confianza, que ejerce una eficacia terapéutica de tanta envergadura como un preparado farmacéutico de última generación.

El ordenamiento jurídico reconoce el derecho que todo paciente tiene a conocer en el ámbito de la salud, toda la información disponible sobre

la misma. Voy a tomar como base para estas líneas la normativa española, y de forma específica, la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Toda persona es en principio y por definición competente para tomar decisiones mientras no quede demostrado lo contrario y según señala el artículo 9.5 de la Ley 41/2002, “el paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario”. La titularidad del derecho a la información asistencial recae sobre el paciente de manera única, y siempre que se encuentre con plena capacidad de obrar. No obstante, en caso de estimarlo oportuno el paciente podrá, a través de la preceptiva autorización tácita o expresa, hacerla extensiva a aquellas personas que él designe.

Pero tanta cobertura legal recibe el derecho del paciente a ser informado como el respeto a su voluntad de recibir información. De acuerdo, con el Código Civil español (artículo 6.2) los derechos son básicamente renunciabiles, por lo que cabe entender que quien tiene derecho a ser informado, podría renunciar a dicho derecho (renuncia que por otra parte, no sería contraria al orden público ni perjudicar a terceros, únicos límites a la irrenunciabilidad de derechos que dispone el citado artículo). La legislación española en la Ley 41/2002, recoge de forma expresa como derecho de la persona y no del paciente, el respeto a la voluntad de no ser informada. Así en su artículo 10.2 se incluye que “toda persona tendrá derecho a conocer toda la información obtenida respecto a su salud. No obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona de no ser informada”.

Una característica, común a todos los derechos, es la posibilidad de restricción en determinadas circunstancias excepcionales. Esta excepción en lo que respecta a la información asistencial viene determinada por la protección de otro bien jurídico como es la salud, pudiendo limitarse el derecho a la información sanitaria de los pacientes por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Tradicionalmente se ha denominado a esta situación como “privilegio terapéutico”, entendiéndose como tal la situación en la que el médico puede bloquear la información si considera que puede ser perjudicial para el enfermo. La legislación española ha introducido como novedad el tér-

mino necesidad terapéutica, entendiendo como tal “la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho”.

Nuevamente nos encontramos ante una situación que, en ocasiones, podemos considerar comprometida para el profesional sanitario, al tener que valorar la existencia de ese “estado de necesidad terapéutica” por el que se limita, de forma parcial o total, el derecho a la información.

En lo que concierne a la gravedad de la enfermedad se discute mucho sobre el alcance de la información que debe darse al paciente. Debemos de huir de aplicar reglas generales, analizando cada caso concreto en función de sus múltiples circunstancias y características. Así, la información al enfermo terminal constituye una situación particular, ya que si bien nos encontramos ante el pleno derecho, como todo paciente, a conocer su enfermedad, hay numerosas ocasiones en las que la revelación brusca de la misma puede ocasionarle un perjuicio importante. Ya señalaba Marañón lo siguiente: “debemos declarar heroicamente que el médico no sólo puede sino que debe mentir”. Hay opiniones que estiman necesario silenciar la gravedad del cuadro, mientras que otros autores consideran que al paciente hay que decirle la verdad, defendiendo una relación basada en la transparencia. Cuando el diagnóstico es fatal, sin posibilidades de curación, puede parecer una crueldad innecesaria el ponerlo en conocimiento del afectado. Incluso hay quien preconiza que en tales supuestos el paciente tiene un “derecho a la mentira”, es decir, un “derecho” a mantener la esperanza, debiendo el facultativo, por consideraciones humanitarias, silenciar la verdad.

Posiciones contrarias defienden que la mentira es un mal camino, en principio dañino e irreversible. Suele basarse en una actitud defensiva del médico que no quiere o no sabe tratar la angustia del enfermo, y que, aunque aluda a la protección de éste, protege su propia paz emocional. El enfermo no pide mentiras piadosas sino formas piadosas de aproximación a la verdad. La mentira puede ser concreta e irrespetuosa, y en

cambio, la verdad multiforme y a través de ella puede avanzarse en común, siempre con respeto a los límites y a las demandas variables.

Así pues, el médico tiene un privilegio terapéutico que le capacita para ocultar la información, en el caso que fuera evidente que tal revelación supondría una grave amenaza para la integridad psicológica del paciente. Se trata de la única situación clara en la que el médico tiene el derecho y la obligación de no informar. Sin embargo, hay que destacar que debe ser una situación rigurosamente y excepcionalmente justificada y con la certeza de que puede provocar un gran daño al paciente, no debiendo ser utilizado como excusa para no dar la información a la que tienen derecho los pacientes, y familiares o representantes legales, en su caso. En ningún momento puede convertirse en una regla general que prive sistemáticamente al paciente de su derecho a ser informado.

No podemos tampoco olvidar que la información, aparte de constituir un elemento básico para considerar el consentimiento como válido, es una valiosa herramienta terapéutica. Una de las razones para informar al paciente terminal es proporcionarle los elementos adecuados que le permitan desde un punto de vista psicológico y emocional adaptarse a la realidad de su situación. Así, la comunicación con el paciente no es sólo una importante parte de la terapia sino, en muchos casos, el único componente.

El Código Deontológico español en su artículo 11, apartado 5, establece que: “puede ser legítimo no comunicar al enfermo un pronóstico grave o fatal”. Sin embargo, de la ausencia de información se desprenden dos consecuencias importantes. Por un lado la ruptura de la confidencialidad, al ser informados los familiares. Y por otro el privar al paciente de la capacidad de elección y decisión sobre su asistencia. En este sentido, es de gran importancia el papel que la familia posee dentro de la relación triangular que se establece con el médico y el paciente. Con suma frecuencia los médicos aceptan el límite impuesto por la familia acerca de la información que ha de ser proporcionada al paciente, incluso aunque no existan fundamentos éticos ni legales para dicho límite. Todo ello basado en una actuación paternalista, como un intento de autoprotección, para ocultarle una información, que supuestamente le perjudicaría. La negativa familiar, será el problema más frecuente y más difícil

con el que se encontrará un médico dispuesto a cumplir con su deber de informar al enfermo.

También hay que considerar el grado de preparación y las actitudes que los profesionales sanitarios tienen en relación a la atención al enfermo terminal. En mi opinión en la formación del personal sanitario se incide más en la adquisición de conocimientos teóricos sobre el diagnóstico y tratamiento de estos pacientes que en cuestiones éticas y en aspectos sobre la atención psicológica al enfermo terminal. La preparación en la atención a estos pacientes debe incluir los siguientes elementos: una formación teórica en diagnóstico y tratamiento farmacológico del dolor, una formación práctica en información y motivación, y el desarrollo de habilidades y aptitudes para detectar y controlar las interferencias y los problemas en la relación personal entre el profesional, el enfermo y sus familiares.

La comunicación al enfermo de un diagnóstico y pronóstico desfavorable siempre resulta difícil de anunciar y, en general, para esta función, el profesional médico no ha sido preparado. Una buena comunicación es fundamental para una efectiva relación. Como anteriormente señalaba, la información tiene una vertiente terapéutica, al actuar disminuyendo la angustia y la incertidumbre del paciente, y como refuerzo positivo consolidando la confianza mutua entre el profesional sanitario y el enfermo, lo que resulta esencial en los procesos incurables, situaciones en las que este debe y tiene que asumir la realidad. Se deduce la importancia que tiene el proceso de información ya que, de la forma cómo se haga, va a depender en gran medida la adaptación del enfermo a su situación.

Emilio Martínez Navarro
Profesor de Ética en la Universidad de Murcia.

PLURALISMO Y DELIBERACIÓN: EL CONTEXTO DE LOS COMITÉS DE ÉTICA

1. El valor del pluralismo

Las sociedades modernas son sociedades pluralistas: en ellas conviven, o al menos coexisten, diversos grupos religiosos e ideológicos que discrepan abiertamente acerca de cuestiones morales, políticas y filosóficas. Estos desacuerdos son producto del ejercicio de la libertad de conciencia y libertad de cultos que se ha ido reconociendo en muchos países desde el siglo XVI en adelante. Son discrepancias radicales, puesto que afectan a la raíz de las convicciones de las personas, afectan a las creencias acerca del sentido del mundo y de la vida. De este modo, lo que llamamos “pluralismo moral, religioso e ideológico” es una característica central, permanente e irreversible de sociedades como la nuestra. Ahora bien, cabe preguntarse si ese pluralismo es algo positivo o negativo, si es algo que debemos mantener, e incluso fomentar, o por el contrario, si deberíamos esforzarnos por eliminarlo. Parece obvio, a estas alturas de la historia de la humanidad, que toda esa diversidad se corresponde con la complejidad y la riqueza de la vida, y por ello pensamos que, en principio, esa diversidad es positiva; no tiene por qué ser considerada como algo perjudicial para la humanidad, sino como una manifestación de dos aspectos de la condición humana:

- Por una parte, la propia condición humana admite diversas modulaciones, distintos modos válidos de ser persona; por ejemplo, ser varón o ser mujer son dos modos de ser persona completamente equiparables como igualmente válidos, a pesar de que las diferencias biológicas entre ambos sexos condicionan hasta cierto punto la identidad y la biografía de cada cual. Algo parecido ocurre con la diversidad cultural: cada cultura representa un modo de ser y de vivir que históricamente ha servido a algunos seres humanos para sobrevivir y prosperar como grupo. Y aunque no toda cultura es igualmente valiosa ni todos los elementos propios de cada cultura valen igual, lo cierto es que la diversidad de culturas es un rico patrimonio que no deberíamos destruir.

· Por otra parte, somos seres limitados que vamos buscando a tientas la verdad sobre nosotros mismos y sobre el mundo que nos rodea, y en esa búsqueda interminable es lógico que exista una multiplicidad de teorías y de opiniones enfrentadas. Pero no todas esas teorías y opiniones muestran el mismo vigor racional, y por ello es comprensible que algunas de ellas desaparezcan cuando constatamos que en realidad eran falsas, mientras que otras se mantienen como “verdades” hasta que descubramos otras que nos resulten más convincentes; y por último hay algunas otras teorías y opiniones que se mantienen enfrentadas a través de los siglos, quizá como expresión de que en ciertas cuestiones existen interpretaciones diferentes que son permisibles mientras no impliquen daños a terceros.

Pero entonces, ¿es compatible la pluralidad de concepciones morales, religiosas y filosóficas con la estabilidad que parece necesaria para cualquier sociedad que pretenda sobrevivir como tal? ¿O acaso la pluralidad de puntos de vista en cuestiones de moral y de religión no se compagina bien con lo que necesita una sociedad cualquiera para mantenerse y prosperar?

Durante siglos se ha mantenido como obvia la creencia según la cual la tolerancia de diversos grupos ideológicos en el interior de la propia sociedad era peligrosa, y por tanto se consideraba un vicio, no una virtud. Al mismo tiempo, se creía que la existencia de sociedades con una cosmovisión muy diferente a la del propio país era un mal que no había más remedio que tolerar mientras no hubiera modo de convertir a todos “los infieles” del mundo a “la verdadera moral” y la “verdadera religión”. La tolerancia, como es sabido, no fue considerada una virtud hasta después de las llamadas “guerras de religión” que asolaron Europa en los siglos XVI y XVII. Lamentablemente, para una parte muy numerosa de la humanidad actual la tolerancia sigue siendo un disparate que va contra ese “sentido común” que ordena amar al amigo y odiar al enemigo. Según esta mentalidad, el que no acepte la cosmovisión “nuestra”, la de “los nuestros”, es, en principio, un enemigo.

Sin embargo, se ha ido abriendo paso en la historia la idea del respeto al que piensa de modo diferente que hoy consideramos obvia un buen número de gentes en muchas de las sociedades del mundo. No sólo en las sociedades que habitualmente consideramos ligadas a la cultura

occidental, sino también en algunas sociedades asiáticas y africanas que han ido llegando a la aceptación del respeto al pluralismo ideológico desde su propia experiencia histórica. Pero la clave para que una sociedad determinada haya llegado a valorar la tolerancia como sincero respeto a la diversidad ideológica, y no como la actitud de resignada aceptación del diferente por impotencia para eliminarlo, o por hastío de violencia, es el descubrimiento del valor del pluralismo axiológico.

El pluralismo axiológico es una situación social que se sitúa en un término medio entre dos extremos igualmente detestables para la convivencia: por una parte, el extremo del monismo axiológico que consiste en imponer por la fuerza un único credo ideológico a toda la población; por otra parte, el extremo que se ha llamado desde Max Weber politeísmo axiológico, que representaría el caso de aquellas sociedades en las que cada grupo, e incluso cada individuo, defendería su propio credo particular sin aceptar ningún tipo de principios comunes vinculantes para todos, puesto que “cada quien tiene su dios”.

Una sociedad moralmente monista, de las que hay abundantes ejemplos históricos, es aquella que trata de eliminar la diversidad de religiones y de morales mediante la violencia y la manipulación generalizadas, utilizando para ello a menudo el aparato coercitivo del Estado. Pero, lejos de lograr eliminar realmente a los grupos disidentes, lo más que consigue el grupo dominante es ocultar la diversidad real de cosmovisiones que habitualmente existe en cualquier sociedad, pero especialmente en aquellas en las que circula información sobre otros modos de vida y de pensamiento que no coinciden con la tradición local. La represión empuja a la clandestinidad a los grupos ideológicos perseguidos, y en ella se alimenta generalmente el espíritu de resistencia, el resentimiento frente a la dominación y el afán de venganza. Todo ello da lugar a que tarde o temprano la estructura monista sea derribada para ser sustituida por una nueva estructura que puede ser: o bien nuevamente monista, pero de signo ideológico contrario a la estructura anterior, o bien pluralista en el sentido que comentaremos a continuación.

Por otra parte, como decíamos, el pluralismo es una situación que también se aparta de otro extremo detestable: una sociedad en la que existiera lo que Max Weber denominó politeísmo axiológico.

Pero en este punto hemos de hacer una advertencia: lo que Max Weber argumentaba es que la situación típica de las sociedades modernas en cuestión de moral es el desacuerdo radical representado por la frase “cada quien tiene su dios”; pero tal vez no se percató de que ese desacuerdo moral no siempre es tan grande como para que no haya también en las sociedades modernas un cierto grado de acuerdo moral en muchas cuestiones, y por lo tanto no sería correcto decir que las sociedades modernas se caracterizan por el politeísmo axiológico, sino más bien por el pluralismo, entendido como una situación en la que se admite la coexistencia de diversas cosmovisiones pero se excluye la violencia y la manipulación para difundirlas entre la población.

En realidad, una sociedad que de veras se dejara caer en el politeísmo axiológico sería una sociedad sumamente inestable, hasta el punto de que fácilmente se vería abocada a una situación de caos y guerra civil más o menos abierta. Si “cada quien tiene su dios” y no hay unos referentes morales compartidos, vinculantes para todos, entonces no tarda en abrirse la veda para la violencia contra “los otros”, contra los que no son “de los nuestros”, y pronto el odio y el resentimiento dan paso a la venganza y al “todo vale”. Al final, el caos daría lugar, o bien al establecimiento de un régimen monista, o bien a la desaparición de la propia sociedad.

¿Qué razones tenemos para valorar el pluralismo axiológico como una situación moralmente preferible a las otras dos? Existen razones de principio y razones de conveniencia. Una de las razones de principio es que parece razonablemente preferible una situación en la que no se utiliza la violencia del Estado para obligar a todos los miembros de la sociedad a vivir conforme a un único modelo de vida buena, conforme a una sola cosmovisión que lleva consigo una escala de valores única; pero tampoco se cae en el extremo contrario de considerar como válida cualquier moral, cualquier cosmovisión, y cualquier escala de valores, puesto que esa permisividad conduce al caos social. El pluralismo al que nos estamos refiriendo es una opción equilibrada: se admite una amplia pluralidad de modelos de vida buena, pero no todos, porque algunos de ellos son incompatibles con la convivencia y con el respeto a las personas.

Una de las razones de conveniencia es que generalmente una sociedad suele ser mucho más estable y próspera si consigue organizarse conforme al modelo del pluralismo axiológico: Una situación social en la

que conviven con ciertas tensiones, pero sin grandes problemas, diversos grupos que tienen cosmovisiones diferentes, religiones distintas y morales diversas, pero todos los grupos respetan al unísono algunos principios básicos de moralidad compartida que, precisamente, son los que se necesitan para una convivencia pacífica y colaborativa.

La clave del pluralismo está en que los grupos morales rivales aceptan desde sus propios supuestos unos contenidos morales que comprenden que son necesarios para que el propio pluralismo pueda seguir existiendo indefinidamente, y de ese modo se asegura cada grupo su propia supervivencia. Cada grupo sabe que, mientras que exista una situación de auténtico pluralismo, podrá gozar de las condiciones necesarias para difundir su verdad moral completa entre quienes aún no la conocen o no la comparten. También sabe cada grupo moral — aunque algún grupo a veces parece olvidarlo— que ese pluralismo es una situación frágil que puede romperse en cuanto cualquiera de ellos viole los “mínimos” y pretenda imponer sus “máximos” por la fuerza y la manipulación. Y se sabe por experiencia histórica que al romperse el pluralismo se produce una deriva hacia situaciones indeseables para todos: o monismo axiológico violentamente establecido, o politeísmo axiológico al borde del caos social.

2. La deliberación pública como clave de funcionamiento de los comités de ética

El debate entre los partidarios de las diferentes cosmovisiones religiosas y filosóficas, así como la rivalidad entre las morales concretas que practica cada grupo humano, es un fenómeno positivo y enriquecedor, puesto que expresa la diversidad y variedad de la experiencia humana. Pero un debate en serio presupone adoptar sinceramente unas actitudes como el respeto activo y la valoración del mejor argumento. Porque, de lo contrario, la propia existencia de esa plural diversidad se ve amenazada por la presión de quienes tratan de imponer por la fuerza una sola cosmovisión a todo el mundo.

Hemos de aceptar de buen grado que haya diversos puntos de vista que debaten públicamente entre sí. Por regla general, se supone que cada grupo humano cree honestamente que la suya es la verdadera moral, y cada filósofo o escuela filosófica sostiene honestamente que la suya

es la verdadera teoría ética. Pero no es lícito tratar de imponer a los otros por la fuerza ni una cosa ni la otra, sino que lo cuerdo es mantener abierta la discusión y buscar juntos deliberativamente la teoría ética correcta y la moral más válida. La deliberación a la que nos referimos aquí es un proceso de investigación semejante al que se lleva a cabo en las ciencias naturales. Esa deliberación es un medio para avanzar juntos hacia una verdad que, como el horizonte, parece alejarse a medida que avanzamos.

La puesta en marcha de los Comités de Ética Asistencial en hospitales, centros de salud, empresas, universidades y otras instituciones sociales, con una composición interdisciplinar y con unas reglas de funcionamiento razonables, es una muestra de que es posible crear foros plurales en los que se practique el diálogo abierto con un horizonte de búsqueda de la verdad. En la medida en que este tipo de Comités no se desvirtúen, están llamados a desempeñar una importante labor de apoyo a ese proceso de deliberación pública que se precisa en las sociedades contemporáneas para dar una respuesta inteligente a los problemas a los que nos enfrentamos.

Pero ¿en qué consiste tal deliberación pública? El término “deliberar”, según el Diccionario, significa “considerar atenta y detenidamente el pro y el contra de los motivos de una decisión, antes de adoptarla, y la razón o sinrazón de los votos antes de emitirlos”. Es un verbo que está emparentado con el término latino libra, que alude a la balanza de dos platillos con la que se pesaban antiguamente los objetos. De modo que “deliberación pública” viene a ser el proceso de pensar juntos en voz alta sobre los pros y los contras de las soluciones propuestas a los problemas reales con que nos encontramos en las sociedades modernas. También sobre los problemas de convivencia que nos plantea la rivalidad de cosmovisiones contrapuestas. Es un proceso en el que se presupone que los seres humanos podemos llegar a entendernos si nos respetamos, y a respetarnos si nos entendemos. Para ello se precisa que quienes participan en el proceso deliberativo adopten de principio la convicción de que es posible que mi grupo no tenga toda la razón, y por tanto estar dispuestos a aprender. Por esa razón, quienes participan en un proceso deliberativo presuponen que a lo largo del proceso es posible cambiar el punto de vista inicial que tenía cada cual por un nuevo punto de vista que se ha mostrado más razonable a la luz de la propia deliberación.

No siempre ocurre tal cosa, pero es preferible de todos modos llevar adelante una buena deliberación que encastillarse desde el principio en los propios puntos de vista como si uno estuviese en posesión de la verdad completa y total. Lo que está en juego, nada más y nada menos, que la convivencia en paz y desarrollo en una sociedad abierta, pluralista y dinámica. Una sociedad no exenta de tensiones, pero capaz de gestionarlas de modo un modo civilizado.

Murcia, diciembre de 2006.

Jesús Cañavate Gea
Director Gerente de la Fundación-Hospital de Cieza

ÉTICA Y SALUD

Aunque la ética y sus vicisitudes vienen acompañando al hombre en sus acciones desde los inicios de la civilización y ha sido recogida por los autores, pensadores y filósofos de la antigüedad, es en la tecnificación y especialización del momento actual donde se está planteando un mayor y mejor rigor en las acciones y aplicaciones de la medicina.

Lleva aparejado, como no, la incorporación en la sociedad moderna de derechos tanto de la sociedad en general (cívicos, políticos,...) como en el ámbito de la esfera personal (salud, dignidad, a la vida,)

Todas las acciones determinadas por un mayor intervencionismo como manifestación del Estado de Bienestar tienen un componente que afecta a lo más íntimo y fundamental del ser humano y se pueden entrecruzar intereses personales e institucionales.

La actitud que corresponde a los profesionales de la salud deber ser en todo momento acorde con un código deontológico y continuamente actualizado (la última reforma del Código de Deontología Médica se produjo en el año 1.999), debido a la incorporación de nuevas técnicas y tecnologías de diagnóstico y tratamiento.

Antecedentes

Respecto a lo anterior tenemos que reseñar los orígenes de los Derechos del hombre en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el Código de Nüremberg, la Declaración de Helsinki, la Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los pacientes en Europa, el Convenio de Oviedo y, como no, nuestra Carta Magna de 1978.

En lo que nos concierne sobre salud y ética, es de destacar el Convenio de Oviedo o Convenio del Consejo de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano respecto de las

aplicaciones de la Biología y la Medicina. Este Convenio firmado y ratificado por nuestro país en el año 2.000 (junto a la mayoría de los países de la UE y otros países europeos pero no miembros aún de la citada Unión) trata de cuestiones tan sustantivas como:

- El consentimiento informado
- Las instrucciones previas del paciente
- Derecho a la privacidad respecto a informaciones relativas a la salud.
- Derecho del paciente a ser informado o a no serlo si es su voluntad.
- Cuestiones relativas al patrimonio genético: intervenciones sobre el genoma, selección de sexo,...
- La investigación científica: protección de los sujetos pasivos de la investigación e investigación con embriones "in vitro".
- Extracción de órganos y de tejidos vivos para trasplantes
- Prohibición de lucro y utilización de una parte del cuerpo humano.

La carta de Derechos Fundamentales de la UE, aparte de los Derechos relacionados con la integridad de la persona, comienza propugnando el valor de la **dignidad humana**: la dignidad humana es inviolable. Será respetada y protegida.

En la Constitución Española están incorporados la mayoría de los principios que sirven de inspiración a la Bioética: en el artículo 43 se recoge el derecho a la protección de la salud y en el artículo 51 protege la salud desde el punto de vista de los consumidores.

El Título I acoge, entre otros, los siguientes derechos y valores:

- El derecho a la vida y a la integridad física y moral
- La libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos
- El derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.
- La promoción de la ciencia y la investigación científica y técnica en beneficio del interés general.

Pero estos principios y derechos básicos recogidos en la Carta Magna y en Declaraciones internacionales precisan un desarrollo normativo para que el ciudadano perciba que los servicios que reciba están en consonancia con los derechos o principios inspiradores.

A nivel estatal es de destacar la Ley 14/1986, General de Sanidad, la Ley 41/2002, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica, la Ley 25/1990 del Medicamento y el Real Decreto 223/2004 por el que se regulan los Ensayos Clínicos con Medicamentos.

A nivel autonómico el Decreto 58/1998 por el que se regulan los **Comités Éticos de Investigación Clínica** y el Decreto 26/2005 por el que se regula el **Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial "Dr. D. Juan G. Rubí"** y los **Comités de Ética Asistencial**.

Este desarrollo normativo refleja nítidamente los diferentes tipos de Comités que se han impuesto con el paso del tiempo:

- Comités de Ética de Investigación Clínica (CEIC)
- Comités de Ética Asistencial.

El primero es un organismo independiente constituido por **profesionales sanitarios** y miembros no sanitarios, encargado de velar por la protección de los derechos, seguridad y bienestar de los sujetos que participen en un ensayo clínico y de ofrecer garantía pública al respecto, mediante un dictamen sobre el protocolo del ensayo, la idoneidad de los investigadores y la adecuación de las instalaciones. Así como los métodos y los documentos que vayan a utilizarse para informar a los sujetos del ensayo con el fin de obtener su consentimiento informado.

Sus funciones son las de evaluar los aspectos metodológicos, éticos y legales de los ensayos clínicos. Así como las modificaciones relevantes de los ensayos clínicos autorizados y realizar un seguimiento del ensayo, desde su inicio hasta la recepción del informe final.

Los segundos, Comités de Ética Asistencial, son órganos al servicio de profesionales y usuarios en el ámbito sanitario, creado en centros hospitalarios públicos y privados. En el ámbito de nuestra Región y dentro del Servicio Murciano de Salud, deberá existir, al menos, un Comité de Ética Asistencial por Área de Salud. De esta forma todos los hospitales y centros de salud existentes en cada Área tendrán un Comité de referencia.

El ámbito de actuación de los CEA podrá abarcar uno o varios centros o instituciones sanitarias o el conjunto de un área de salud.

En el ámbito privado la existencia de los CEA tendrá carácter voluntario para establecer la acreditación correspondiente.

Los hospitales e instituciones privadas que no cuenten con un Comité de Ética Asistencial, podrán solicitar asesoramiento a cualquiera de los comités existentes en el área de salud. Y, por último, en los centros concertados el asesoramiento sobre aquellas cuestiones incluidas en el ámbito del concierto se someterá al CEA de la Gerencia con la que tengan suscrito el correspondiente concierto.

Creados para el análisis y asesoramiento de las cuestiones de carácter ético que se suscitan como consecuencia de la labor asistencial, teniendo como objetivo final la mejora de la dimensión ética de la práctica clínica y la calidad de la asistencia sanitaria.

Las funciones más destacables son las de:

- Asesorar a los profesionales del ámbito sanitario y a los pacientes y usuarios en la toma de decisiones que planteen conflictos éticos sin dejación de la responsabilidad de decisión clínica de los sanitarios.
- Proponer a la Dirección del centro protocolos de actuación para aquellas situaciones que generen mayores conflictos éticos.
- Formular propuestas al Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial en materia de formación continuada de los profesionales sanitarios en materia de ética asistencial y colaborar en dicha formación. Velar por el respeto a la dignidad y a los derechos de las personas que intervienen en la relación asistencial promoviendo un entorno asistencial lo más humano posible.
- Velar por el respeto a la dignidad y a los derechos de las personas que intervienen en la relación asistencial promoviendo un entorno asistencial lo más humano posible.

Los componentes de estos Comités serán Licenciados en Medicina, Biología, Psicología, Bioquímica, Farmacia o Ciencias de la Salud, así como Diplomados en Enfermería (en número de 5), los otros dos miembros deberán ser un Licenciado en Derecho con conocimientos

de Legislación Sanitaria y Bioética y una persona perteneciente al Servicio o Unidad de Atención al Paciente.

Queda, por tanto, que hacer una tarea ingente dentro y fuera de los centros sanitarios para velar por los derechos en información, documentación y los propios de la esfera personal de los usuarios y pacientes. Labor que tendrá que venir apoyada no sólo por los expertos sanitarios en bioética sino también por aquellas asociaciones que de una u otra manera estén vinculados a esta actividad de rigurosa actualidad. Los comités de ética de los centros, una vez regulados por la normativa autonómica, tienen una función crucial en este aspecto y su progresiva implantación y desarrollo nos revelará su trascendental importancia.

Caridad Espinosa Delgado
Médico Psiquiatra

LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

La relación médico-paciente es un elemento fundamental del ejercicio de la medicina en cualquier momento histórico y en cualquier cultura. Actualmente esta relación tan especial la construimos introduciendo el principio de autonomía del paciente como eje básico que modifica el equilibrio de poder entre ambas partes.

La autonomía de que ahora disfruta el paciente para decidir sobre las intervenciones médicas a las que libremente se va a someter, representa una gran ventaja para él ya que indica el reconocimiento explícito de su capacidad plena para decidir de forma óptima sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se le ofrecen en caso de enfermedad.

También para el médico esta nueva forma de plantear la relación con sus pacientes tiene grandes ventajas; en primer lugar la de liberarle de la enorme responsabilidad de influir directamente en la toma de decisión del paciente.

Tradicionalmente, el médico parapetado en su conocimiento de las circunstancias del enfermar, de sus causas y sobre todo de su tratamiento, aconsejaba o más bien persuadía al enfermo de aquello a lo que tenía que someterse para conseguir la curación. Al paciente no se le pedía más que confiar ciegamente en la ciencia y la conciencia del médico.

Afortunadamente, esto ha cambiado en beneficio de ambas partes: del paciente porque se convierte en sujeto activo del proceso terapéutico y del médico porque reduce el desgaste emocional que sufre si se implica en decisiones vitales que afectan a otra persona y que pueden resultar negativas para ésta.

Las decisiones vitales tomadas por el paciente tras el adecuado proceso de asesoramiento y deliberación evitan al médico sentimientos de culpa que pueden interferir en la objetividad que debe mantener para aplicar sus conocimientos en orden a beneficiar al paciente y conseguir la curación.

El ejercicio de la autonomía lleva aparejado el ejercicio de la responsabilidad.

Esto no es nuevo para el médico, que siempre ha desempeñado su profesión absolutamente concienciado de su responsabilidad hacia su paciente. El médico se a tiene a un estricto código deontológico que va encaminado a garantizar el beneficio y la ausencia de perjuicio hacia el paciente, y esto en todos los momentos y en todas las circunstancias del acto médico. Tan acostumbrado está el médico a asumir responsabilidades que solía hacerlo en cualquier situación que pudiera afectar la salud y hasta la vida de su paciente.

Sin embargo, los que hasta ahora han venido siendo “pacientes” no están tan acostumbrados al ejercicio de su autonomía y su responsabilidad en cuestiones de salud, al menos no todos lo están ni todos se sienten seguros a la hora de tomar las decisiones clave en los momentos críticos o decisivos para sus vidas.

Hay muchos pacientes que tienen dificultades para tomar este tipo de decisiones incluso estando correctamente informados de las ventajas y riesgos del tratamiento que se les propone y de las alternativas al mismo. En esos casos vuelven su mirada al médico en busca de algo más que información, en busca de algo que está más cerca del apoyo emocional o del consejo paternal que de cualquier conocimiento médico o riesgo estadístico; es el momento en que el actualmente “usuario de la sanidad” nos pregunta: “Y ¿USTED QUE HARÍA EN MI LUGAR?”.

Esta pregunta la respondía el médico con bastante soltura, y siempre con honestidad, hasta que no hemos adaptado al nuevo paradigma; a partir de ahora, la siempre difícil respuesta a esta cuestión casi nos está vedada. La decisión la ha de tomar el paciente, como por otra parte siempre la ha tomado, con la información más adecuada a su capacidad que le ha procurado el médico, pero sin que éste se involucre en su toma de decisión. Y este hecho, el de la toma de decisión, es insoslayable para el paciente, imposible de delegar en nadie; es el momento del auténtico ejercicio de su autonomía y cuando se ve enfrentado a la responsabilidad sobre su salud y su propia vida. Y en este momento el paciente no puede elegir, como al recibir información; no puede optar entre decidir él o que decida otro por él, es el momento de la verdad, es el angustioso momento de conducirse como un ser humano libre y autónomo.

Jaime Peris Riera

Catedrático de Derecho Penal y Abogado

(Vocal del CONSEJO REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL “DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ” es miembro del “Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret”, con sede en el Parc Científic de Barcelona, un grupo de investigadores surgido para dar respuesta a la necesidad de analizar desde un punto de vista pluridisciplinar, las implicaciones éticas, sociales y jurídicas de las biotecnologías con el fin de proponer actuaciones concretas de las entidades públicas, administrativas y políticas que regulan y controlan las actividades de investigación y la aplicación de las nuevas tecnologías).

DOCUMENTO SOBRE LAS PRUEBAS DE FILIACION A TRAVÉS DE ANÁLISIS GENÉTICOS

En el marco de las iniciativas del Observatori, como una más de las actividades del pasado año, se abordó la elaboración de un Documento sobre las pruebas de filiación a través de análisis genéticos.

Dado que la utilización de análisis de ADN se ha generalizado en los últimos años y las pruebas de identificación genética son frecuentes en la práctica privada extrajudicial, en el ámbito de la administración de justicia y en el campo de la genética el grupo de expertos consideró que estas pruebas pueden incidir sobre los derechos fundamentales de los distintos implicados, generando conflictos en torno a su utilización y fiabilidad, así como sobre la forma de obtención, almacenamiento y empleo de las muestras biológicas.

Teniendo presente todas estas implicaciones el Grupo analizó los principales problemas que surgen con el uso de pruebas biológicas de identificación para la filiación y otras relaciones de parentesco elaborando al final un documento-Declaración que pretende, precisamente, aportar información, análisis y propuestas concretas, tanto para participar en el debate público sobre la cuestión como para proporcionar pautas a la administración y al legislador con vistas al establecimiento de la regulación que sea necesaria, así como a la elaboración de protocolos y pautas que homogeneicen las prácticas que compatibilicen los derechos de los afectados.

Del amplio documento elaborado, destacamos a continuación las conclusiones a que llega que son de gran importancia referencial.

I

La realización de pruebas privadas –extrajudiciales- no tiene, ni debe tener, efecto alguno sobre las relaciones de filiación preexistentes, ni sobre la atribución de la patria potestad o cualquiera otra de las obligaciones derivadas de la paternidad. Quien desee reclamar o impugnar una paternidad deberá acudir al juez, pues sólo por sentencia firme podrá modificarse legalmente la filiación y deberes que de ella emanen.

Cuando haya menores implicados, es necesario tener siempre presente que el interés superior del menor es el criterio supremo a tener en cuenta como ya establece la legislación con carácter general.

II

Deben establecerse requisitos para los laboratorios que realicen pruebas de identificación, filiación y parentesco:

A) Requisitos respecto a la obtención de las muestras

- En los análisis de muestras éstas deberán estar siempre completamente identificadas y acompañadas del Consentimiento Informado pertinente.
- Respecto a los adultos: No deberá realizarse ningún análisis si no consta por escrito su consentimiento informado.
- Respecto a los menores: Es necesario el consentimiento de los titulares de la patria potestad para realizar la prueba biológica, sin que sea posible la actuación o ejercicio individual de uno sólo de los progenitores cuando la patria potestad sea compartida. El menor deberá ser informado según su grado de madurez y, necesariamente, por imperativo de la ley a partir de los doce años. Deberá obtenerse también el consentimiento del propio menor si tuviese suficiente juicio y, en todo caso, a partir de los dieciséis años.

B) Requisitos de calidad en la realización de la prueba:

- Es necesario homogeneizar criterios y elaborar una normativa específica para el uso de las pruebas de ADN.
- Los laboratorios deben seguir los estándares técnicos y de procedimiento aceptados por la comunidad científica.

- Las pruebas de identificación por análisis de ADN deberían ser restringidas a los laboratorios especialmente acreditados en razón de su competencia y tras la realización de controles de calidad.
- En la investigación de la paternidad, hay que utilizar marcadores apropiados y suficientes para la determinación de la filiación que aseguren que no se proporciona ninguna información clínica relevante, ni tampoco otras informaciones fuera del propósito de la investigación.

C) Requisitos respecto a la conservación de las muestras:

- Aunque el ADN contiene información sensible, las muestras se deberán guardar para la realización de una contraprueba custodiándolas adecuadamente durante un tiempo limitado y razonable según el estado de la ciencia; al cabo de ese tiempo las muestras deben de ser destruidas.
- La conservación de muestras para propósitos de investigación diferentes al objetivo del análisis –como estudios poblacionales-, deberá poseer el correspondiente consentimiento informado, disociarse en la medida en que ello sea posible y, en todo caso, cumplir las exigencias de la Ley.

III

Los laboratorios son responsables del cumplimiento de los estándares técnicos y de procedimiento, y también de los éticos y jurídicos. En caso de incumplimiento la ley deberá prever las sanciones correspondientes.

IV

Se debe prohibir la venta de kits identificadores de paternidad, tanto por los laboratorios como en los comercios o por Internet, puesto que no aseguran su fiabilidad, no cuentan con el preceptivo Consentimiento Informado de los diversos implicados, no garantizan que se realice el consejo genético preceptivo, ni aseguran la identificación de los solicitantes.

Esta es una medida que debe tomar el legislador para las entidades afincadas en España. Se podría además extender esta competencia y -por ende la prohibición- a todos los supuestos en los que el solicitante

o los afectados sean españoles en virtud del criterio de la personalidad, en lugar de la territorialidad, que resulta mucho más efectivo - especialmente respecto de Internet-, en un contexto de "globalización" y mercantilización. La norma debe prever las sanciones correspondientes para laboratorios y solicitantes.

Es conveniente propiciar una normativa supranacional, dada la facilidad de burlar estas limitaciones solicitando estas pruebas en otros países por medio de Kits on line.

MEMORIAS 2006 DE LOS COMITÉS REGIONALES ACREDITADOS

MEMORIA DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

AÑO 2006 HOSPITAL UNIVERSITARIO
VIRGEN DE LA ARRIXACA

MIEMBROS DEL COMITÉ A FECHA 31-12-2006

PRESIDENTE

Dr. D. Juan José Valverde Iniesta. Médico Oncólogo

SECRETARIA

D^a Cristina González Garrido. Enfermera de Ginecología

MIEMBRO HONORÍFICO

Dr. D. Máximo Poza Poza.
Presidente Real Academia de Medicina y Cirugía

VOCALES

Dr. D. Aurelio Luna Maldonado. Catedrático de Medicina Legal
 Dra. D^a Carmen Antúnez Almagro. Directora Unidad de Demencias
 Dr. D. Mariano Martínez Fresneda. Coordinador de Calidad
 Dr. D. Juan Luis Delgado Marín. Médico Ginecólogo
 Dra. D^a Mercedes Sánchez de las Matas Meca. Médico Psiquiatra
 Dra. D^a M^a Teresa Vicente Santos. Médico Neuropsiquiatra
 D^a Tomasa Santos Moreno. Enfermera de Oncología
 D. Antonio Reverte Navarro. Catedrático de Derecho Civil
 D^a Pilar Madroñal Fernández. Supervisora de Urgencias Pediátricas
 Dr. D. Joaquín García-Estañ. Médico Internista
 Dr. D. Juan Salinas Ramos. Médico Oncólogo Radioterápico.
 D^a Verónica Alarcón. Abogado
 D. José Vidal Valera. Profesor de Instituto
 D^a Dolores Navarro. Servicio Atención al Usuario. Trabajadora Social
 D. Juan Pérez Rico. Capellán
 D^a Isabel Clares Martínez. Enfermera de Geriatría
 Dr. D. Manuel Sidrás Pidre. Médico Pediatra
 D. Francisco Henares Díaz. Teólogo
 Dra. D^a M^a Teresa Vicente Santos. Médico

ACTIVIDADES

Reuniones celebradas: 5

Reuniones ordinarias: Febrero, Marzo, Noviembre y Diciembre.

Reuniones extraordinarias: Mayo.

Consultas efectuadas al Comité:

1. De la Unidad de VIH.

Por conflicto ético planteado en la atención de una paciente.

2. De la Unidad de Demencias.

Para solicitar aprobación ética para participar en un estudio sobre la E. H. (Estudio Registry).

3. De la Sección de Neuropediatría.

Para solicitar aprobación ética para la participación en un estudio internacional sobre la Enfermedad de Hunter, enviando datos clínicos y epidemiológicos a un banco de datos creados para esta finalidad.

4. De Servicio de Oncología Radioterápica.

Asesoría sobre su plan de información a pacientes y familiares.

5. De Dirección Médica.

Asesoría sobre los protocolos para trasplante de órganos con donantes vivos: trasplante hepático y trasplante renal.

6. De Servicio de Urología.

Asesoría respecto al documento de consentimiento informado para la realización de biopsia prostática.

7. De Servicio de Cirugía Cardiovascular.

Por un caso de petición de cirugía extracorpórea con negativa de la administración de sangre y hemoderivados (por vía consultor).

INFORMES EMITIDOS

- Informe del Comité Asistencial de Ética del H.U. Virgen de la Arrixaca a propósito del caso relacionado con la atención sanitaria, solicitado por la Unidad de VIH. 2006.
- Informe del Comité Asistencial de Ética del H.U. Virgen de la Arrixaca de Murcia, a propósito del Estudio Registry, solicitado por la Unidad de Demencias. 2006.
- Informe del Comité Asistencial de Ética del H.U. Virgen de la Arrixaca de Murcia, a propósito del estudio HUNTER OUTCOME SURVEY (HOS), solicitado por la Sección de Neuropediatría. 2006.

OTROS INFORMES

- A Servicio de UCI Pediátrica: Respecto a su plan de información.
- A Servicio de Oncología Radioterápica: En relación con su plan de información.
- A Servicio de Cirugía General y del Aparato Digestivo: en relación al protocolo de trasplante hepático con donante vivo.
- A Servicio de Nefrología y Urología: en relación al protocolo de trasplante renal con donante vivo.
- A Servicio de Urología: en relación a su documento de CI para efectuar biopsia prostática.

PARTICIPACIÓN DE MIEMBROS EN EL COMITÉ ÉTICO DE ENSAYOS CLÍNICOS

Dr. D. Juan Salinas Ramos, como Secretario.

Dr. D. Mariano Martínez Fresneda, como Vocal.

D^a Cristina González Garrido, como Vocal.

MEMORIA DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

AÑO 2006 HOSPITAL GENERAL
UNIVERSITARIO REINA SOFIA

MIEMBROS DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DEL HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA (HGURS)

PRESIDENTA

Dra. D^a. Juana M^a Guirao Sastre.
Licenciada en Medicina y Cirugía.

VICEPRESIDENTE

D. Antonio José Jiménez Hernández.
Diplomado Universitario en Enfermería y Licenciado en Antropología.

SECRETARIA

D^a. Consuelo Chicano Saura.
Licenciada en Derecho.

VOCALES

Dr. D. Juan Manuel Prieto Sánchez. Licenciado en Medicina y Cirugía
Dra. D^a. M^a del Carmen Sánchez Cañizares. Lda. en Medicina y Cirugía
Dr. D. Enrique Mira Sánchez. Licenciado en Medicina y Cirugía
D^a. M^a. Dolores Menárguez Carreño. Diplomada en Trabajo Social
Dr. D. Juan Francisco Tello Robles. Licenciado en Medicina y Cirugía
Dra. D^a. Leonor Coy Fuster. Licenciada en Medicina y Cirugía
Dra. D^a. Isabel Martínez Salas. Licenciada en Medicina y Cirugía
Dr. D. José López Candel. Licenciado en Medicina y Cirugía
Dra. D^a. Caridad Soria Martínez. Licenciada en Medicina y Cirugía

DATOS CUANTITATIVOS

| Fecha | Asistentes | Acuerdos | Documentos del hospital estudiados |
|------------|------------|----------|------------------------------------|
| 07/02/2006 | 9 | 9 | 8 |
| 04/04/2006 | 13 | 7 | 76 |
| 06/06/2006 | 11 | 9 | 3 |
| 03/10/2006 | 10 | 11 | 32 |
| 05/12/2006 | 10 | 12 | 22 |

Número de reuniones: 5

Asistencia: 81,53%

Número de acuerdos: 48

Número total de documentos estudiados: 141

BREVE DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD MÁS DESTACADA DEL AÑO

- Se aprobó la “**Guía sobre consentimiento informado**” que elaborada por la Unidad de Medicina Judicial y Ética Médica, fue valorada por el CEA y aprobada en abril de 2006.

La guía se fundamenta en los principios regulados en la ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Su objetivo es servir de herramienta de apoyo a los profesionales sanitarios en su quehacer diario, para ello, recoge pautas de actuación y recomendaciones para facilitar la elaboración y cumplimentación de los documentos de consentimiento informado, estableciendo un formato tipo para todo el centro, y analizando a quien corresponde otorgar el consentimiento y quien debe recabarlo. En cuanto a la información, determina sus características y, quienes deben ser los encargados de darla y sus destinatarios.

- Se han elaborado los siguientes **protocolos**:
 1. “**Consideraciones ético-clínicas de la sedación paliativa/sedación terminal**”. Este protocolo se elaboró con el ánimo de que sirviera de ayuda a los profesionales sanitarios que se encuentran ante pacientes que presentan síntomas refractarios que les provocan un intenso sufrimiento y han de decidir, si procede recurrir a la sedación paliativa/terminal. En su confección se tuvieron en cuenta las recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y de la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología.

Este protocolo, una vez aprobado por la Dirección Médica, ha sido difundido por los propios miembros del CEA entre los diferentes servicios y secciones del hospital.
 2. “**Protocolo de actuación ante pacientes que rechazan la transfusión de sangre y /o hemoderivados**”. Con este documento se pretende dar unas pautas de actuación que faciliten al personal médico la toma de decisiones en pacientes que rechazan estas transfusiones.

El documento elaborado por el CEA tiene varios apartados, uno analiza los aspectos ético-legales y en otros se recoge la comunicación que ha de establecerse entre el médico y el paciente que rechaza la transfusión, su registro en la historia clínica, el modelo de consentimiento informado a cumplimentar en estos supuestos, la valoración a realizar por los servicios quirúrgicos y por el de anestesia, etc. El protocolo tiene otra parte puramente clínica que ha sido elaborada por profesionales del Servicio de Anestesia y Reanimación y del Servicio de Hematología-Hemoterapia. A destacar el cuadro resumen con la pauta de actuación a seguir según edad del paciente y situación clínica, que recoge los diferentes supuestos que pueden encontrarse los profesionales sanitarios y las alternativas a seguir.

3. **“Protocolo de actuación ante internamientos involuntarios”**, tanto por motivos psiquiátricos como de salud pública. Este protocolo recoge el marco legal y las pautas de actuación en ambos supuestos, y adjunta una serie de anexos para comunicar a los órganos judiciales las actuaciones realizadas.

- Durante el año 2006 el CEA ha elaborado un **Documento divulgativo del Comité** donde se recoge el porqué de su existencia, lo que es, sus funciones y quién puede dirigirse para solicitarle informes. Estos folletos se han distribuido entre los diferentes servicios, secciones y unidades del centro, y también se han enviado varios ejemplares a la Dirección Médica de la Gerencia de Atención Primaria de Murcia, a fin de que los haga llegar a los Centros de Salud de nuestra área.
- **Documentos de consentimiento informado**
Se ha procedido a la valoración de documentos de consentimiento informado de diferentes servicios / secciones de nuestro centro y del Hospital Psiquiátrico Román Alberca. Ha habido algunos documentos sobre los que el Comité realizó diversas sugerencias a los responsables de los servicios, por lo que fueron modificados y presentados de nuevo y, por tanto, revisados dos veces.

- **Asistencia a cursos y congresos relacionados con la actividad del comité**

- Cuatro miembros del Comité están inscritos en el “II Master de Derecho Sanitario y Bioética” que organizado por la Fundación para la Formación e Investigación Sanitaria de la Región de Murcia se está impartiendo en la Escuela de Practica Jurídica.
- Otros dos miembros asistieron en el mes de julio al curso “El médico ante sus responsabilidades. La transmisión de los valores desde Hipócrates a nuestros días”, que organizado por la Universidad Complutense de Madrid, se celebró dentro de los cursos de verano de El Escorial.

MEMORIA DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

AÑO 2006 HOSPITAL MORALES MESEGUER

El Comité de Ética Asistencial (CEA) del Hospital General Universitario J.M. Morales Meseguer es un comité consultivo interdisciplinar constituido al servicio de profesionales y usuarios, para el análisis y asesoramiento de las cuestiones de carácter ético que se susciten como consecuencia de la labor asistencial, teniendo como objetivo final la mejora de la dimensión ética de la práctica clínica y la calidad de la asistencia sanitaria en el Hospital.

Entre las funciones del Comité de Ética Asistencial del Hospital General Universitario J.M. Morales Meseguer se encuentra:

- 1) Asesorar a los profesionales del ámbito sanitario y a los pacientes y usuarios en la toma de decisiones que planteen conflictos éticos, sin que ello suponga dejación de la responsabilidad de decisión clínica de los profesionales sanitarios, ni la emisión de juicios acerca de eventuales responsabilidades de éstos.
- 2) Asesorar a los Centros e Instituciones Sanitarias privadas que no cuenten con Comité de Ética Asistencial propio.
- 3) Contribuir a la formación continuada de los profesionales sanitarios en materia de ética asistencial y colaborar en la formación bioética de los mismos.
- 4) Velar por el respeto a la dignidad y a los derechos de las personas que intervienen en la relación asistencial, promoviendo un entorno asistencial lo más humano posible.
- 5) Elaborar una Memoria anual de actividades.
- 6) Realizar estudios en materia de ética asistencial dentro de su ámbito de actuación.
- 7) Proponer a la Gerencia o Dirección del centro protocolos de actuación para aquéllas actuaciones que generen mayores conflictos éticos.

MIEMBROS ACTIVOS

PRESIDENTA

Dra. D^a. Teresa García García.
Médico Adjunto Oncología. S^o de Hematol. y Oncología Médica

VICEPRESIDENTA

D^a Inmaculada Brando Asensio. Servicio de Atención al Usuario

SECRETARIA

D^a Ana García Aranda.
Farmacéutica Residente. S^o Farmacia

VOCALES

D^a. Carmen Albuquerque García. Enfermera. S^o de Traumatología
D^a. Carmen Bastida Sánchez. Aux. Clínica, Amb. del Carmen. Psicóloga
D. Félix Crespo. Médico Residente. Med. Familiar y Comunitaria
D. Juan Ant. Fdez . Dpto. de Derecho Civil. Fac. Derecho. Univ. de Murcia.
D^a. M^a Luisa Gallego Martínez. Médico Adjunto. Oftalmología
D. Faustino Herrero Huerta. Jefe de S^o de Medicina Interna.
D^a. Isabel Lázaro. Médico Adjunto Psiquiatría
D^a. Josefa León Villar. Farmacéutica Adjunta. S^o de Farmacia
D. Ginés Madrid García. Jefe de S^o de Radiodiagnóstico
D. Mariano Manzanares Torres. Representante de los usuarios
D^a. Antonia Navarro López . Celadora, S^o Información
D^a. Concepción Pérez Sánchez. Enfermera Consultas Externas de Cirugía
D^a. M^a Dolores Rodríguez. Médico Adjunto. Unidad Cuidados Intensivos
D. Antonio Romero Hoyuela. Médico Adjunto. S^o Urología
D^a. M^a Elena Sánchez Terrer. Enfermera Medicina Interna, 5^a planta
D^a. M^a Concepción Serrano. Abogada. Asesoría Jurídica del Hospital

INVITADOS

D^a. M^a Carmen García. Auxiliar Administrativa- Personal
D^a. Encarnación Sevilla. Médico Adjunto-S^o Rehabilitación
D. Ángel Simón Millán. Ldo en Filosofía. Master en Bioética

En 2006 han sido baja por asuntos profesionales:

Carballo Álvarez, Fernando; Martínez Navarro, Emilio; Esteve Moya, Isabel.

Por ello, en la reunión de 30 de noviembre de 2006 se decidió la inclusión de nuevos miembros, en este momento está pendiente de la respuesta positiva de los mismos para su inclusión oficial.

REUNIONES

El Reglamento de Régimen Interno del CEA Hospital General Universitario J.M. Morales Meseguer establece que "Las reuniones ordinarias del Comité tendrán una periodicidad mensual" esto no ha sido siempre posible debido entre otros a los periodos vacacionales y a la escasez de tiempo por parte de los miembros. No obstante se cumple sobradamente la periodicidad mínima recogida en el Decreto 26/2005 de la Región de Murcia en su artículo 16.2 "Los Comités se reunirán en sesión ordinaria, al menos, cuatro veces al año".

La asistencia a las reuniones ha sido de un 81% (una media de 13 de 21 miembros) estudio comparativo.

| | 1998 | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 |
|--------------------|------|-----------|-----------|-----------|------|------|------|------|------|
| Comisión promotora | 9 | 5 | | | | | | | |
| Ordinarias | | 2 | 5 | 8 | 9 | 4 | 2 | 7 | 8 |
| Extraordinarias | | | | | 2 | 1 | - | 2 | 1 |
| Urgencia | | No consta | No consta | No consta | | 4 | - | 2 | 5 |

| Reuniones ordinarias | Reunión extraordinaria |
|-------------------------|------------------------|
| 26 de enero de 2006 | 15 de junio de 2006 |
| 2 de marzo de 2006. | |
| 30 de marzo de 2006. | |
| 4 de mayo de 2006. | |
| 2 de junio de 2006 | |
| 29 de junio de 2006 | |
| 20 de octubre de 2006 | |
| 30 de noviembre de 2006 | |

INTERCONSULTAS RECIBIDAS

| Fecha | Servicio | Desarrollo | CAE de Urgencia |
|----------------------|-------------|---|---|
| 10 de marzo 2006 | Neumología | Paciente que rechaza ventilación no invasiva, posiblemente no competente para tomar esta decisión. Se adjunta copia de interconsulta y de resolución añadida a la historia clínica. | Teresa García Concepción Serrano Antonio Romero Ana Aranda |
| 15 de marzo 2006 | Anestesia | Paciente pendiente de cirugía por neo de colon localizado, con múltiples patologías de base y un riesgo ASA 4. El paciente desconoce el riesgo de la intervención. El consentimiento ha sido dado por la familia. | Inmaculada Brando Concepción Serrano Ginés Madrid Ana Aranda |
| 9 de febrero 2006 | Cirugía | Intimidad en pacientes terminales hospitalizados. Se traslada la consulta a la Dirección. Se adjunta copia del escrito Tratado en sesión del CEA de 2 de marzo de 2006, el CEA está de acuerdo con la propuesta. | |
| 6 de junio 2006 | Hematología | Plan de Seguridad del Hospital y existencia de cámaras sin conocimiento de los trabajadores. Se traslada la consulta a la Dirección. Se adjunta copia del escrito. Tratado en sesión extraordinaria del CEA de 15 de junio de 2006. | |
| 14 de diciembre 2006 | Oncología | Paciente oncológico en tratamiento quimioterápico que se niega a comer. | Teresa García Concepción Serrano Inmaculada Brando Antonio Romero Isabel Lázaro Ana Aranda |

CASOS CLÍNICOS DEBATIDOS

| | 1998 | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 |
|----------------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| Casos clínicos | | | | | | 4 | - | 2 | 3 |

1. Paciente Testigo de Jehová diagnosticada de leucemia aguda que rechaza transfusiones.
2. Paciente Testigo de Jehová politraumatizado que rechaza transfusiones.
3. Pacientes en lista de espera para cirugía, derivados a hospitales concertados: carencias en la información, obtención del consentimiento y dudas sobre confidencialidad.
4. Paciente embarazada diagnosticada de linfoma que requiere quimioterapia.
5. Paciente en situación de coma persistente con problemas de alimentación.
6. Niña de 11 años con lesión que requiere cirugía traumatológica no urgente y cuyos padres, Testigos de Jehová; se niegan a dar su consentimiento si éste incluye la posibilidad de transfusión sanguínea.
7. Paciente que rechaza ventilación no invasiva, posiblemente no competente para tomar esta decisión.
8. Paciente pendiente de cirugía por neo de colon localizado, con múltiples patologías de base y un riesgo ASA 4. El paciente desconoce el riesgo de la intervención. El consentimiento fue dado por la familia.
9. Paciente psiquiátrico oncológico en tratamiento quimioterápico que se niega a comer

DESARROLLO DE OBJETIVOS DEL AÑO 2006

1. Renovación del Comité (enero de 2006). A finales de 2005, 7 miembros del CEA presentaron su dimisión, por diferentes motivos, coincidiendo con el momento previsto en el Reglamento de Régimen Interno para la renovación. Se comunicó por escrito personalizado a todos los trabajadores del Hospital la posibilidad de participación en el Comité. De las solicitudes recibidas (14) seleccionamos a 7 miembros, por su formación específica en Bioética, por el interés mostrado previamente asistiendo como invitados a reuniones del CEA o por las características del Servicio de procedencia. Admitimos además a 3 personas como invitadas, por considerar de interés su posible aportación a las reuniones, o como un primer contacto, para posteriores renovaciones.
2. Renovación del Reglamento de Régimen Interno que estaba pendiente desde que se concedió la acreditación al CEA por el Consejo Asesor Regional. Con fecha 4 de mayo de 2006 se aprobó en reunión ordinaria el nuevo Reglamento de Régimen Interno del CEA del Hospital General Universitario J.M. Morales Meseguer para la adecuación a la normativa publicada en el BORM con fecha 12 de marzo de

2005 (Decreto 26/2005, de cuatro de marzo, por el que se regula el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial "Dr. D Juan Gómez Rubí" y los Comités de Ética Asistencial)

3. Objetivos de Comunicación:

- Comunicación interna entre los miembros del CEA: Durante este año la comunicación ha mejorado gracias al uso más fluido del correo electrónico, que ha facilitado una comunicación más inmediata, intercambio de ideas, de experiencias y de bibliografía entre los miembros del CEA.

- Difusión de la finalidad y funcionamiento del CEA, así como del procedimiento de acceso al mismo. Se envió un folleto informativo a todos los Jefes de Servicio y responsables de personal (febrero de 2006). Parece que la difusión ha sido insuficiente, pues en algunos servicios no llegó a todo el personal.

4. Objetivos de Formación y Protocolos:

- Se impartieron las siguientes sesiones formativas, dirigidas a los miembros del CEA:

1. "La deliberación como herramienta de análisis ético" (Dr. Carballo) 30/03/2006.
2. Situación del Registro de Instrucciones previas de la Comunidad de Murcia (D^a M^a Jesús Martínez López, Jefa del S^o de Ordenación, Acreditación Sanitaria y Calidad Asistencial), 2/6/2006
3. Problemas éticos de la sedación en el paciente oncológico terminal (Dra Teresa García) 29/6/2006.

- Los miembros del CEA han participado de forma activa en la organización y con varias ponencias en el Curso "El Paciente en el Sistema Sanitario: derechos y obligaciones. organizado por la Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias y coordinado por M^a Concepción Serrano Jiménez, dirigido a Personal sanitario y no sanitario del SMS.

- Con respecto al objetivo del desarrollo de un protocolo acerca de la atención integral al paciente al final de la vida, se han formado gru-

pos de trabajo para estudiar diferentes aspectos. Estos grupos han tenido reuniones periódicas para revisar bibliografía, determinar los temas concretos que se quieren tratar y establecer un cronograma de trabajo. Este tema continuará siendo uno de los objetivos principales para el 2007.

- Organización de la I Jornada de Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia. Esta propuesta del CEA, concretada en la reunión del 4/5/2006, fue remitida como sugerencia al Consejo Asesor Regional, junto con la oferta de hacernos cargo de la organización. Tras la respuesta positiva hemos comenzado a trabajar en este sentido, proponiendo un programa de la reunión, contactando con los posibles ponentes, buscando financiación e iniciando el resto de trámites necesarios. Por el momento parece clara la fecha de la reunión (11/5/2007) y está pendiente, como objetivo para el 2007, completar los trámites, difundir la actividad y llevar a término felizmente la iniciativa.

Otras actividades realizadas

Asistencia a las II Jornadas Nacionales sobre Comités de Ética Asistencial, Universidad Internacional Menéndez y Pelayo, Valencia 16 y 17 de noviembre de 2006. Asistieron la Secretaria y otros 2 miembros del comité, con la financiación de nuestro Hospital. Las conclusiones se comentaron en la reunión del CEA de 30 de noviembre de 2006

Objetivos para 2007

1. Difusión de la finalidad y funcionamiento del CEA en todos los servicios del Hospital mediante sesiones dirigidas a cada Servicio, impartidas por los propios miembros.
2. Completar el protocolo de atención integral al paciente al final de la vida, y solicitar para cada grupo de trabajo una beca de investigación de las que convoca la Fundación Víctor Grífols i Lucas.
3. Celebrar la I Jornada Regional de Comités de Ética Asistencial
4. Como consecuencia de la Jornada, mejorar nuestra comunicación con los CEA de otros Hospitales, y establecer objetivos comunes de trabajo.
5. Actualización, con la colaboración de Comités de otros Hospitales, del protocolo de actuación con pacientes Testigos de Jehová.



I JORNADA
DE COMITÉS
DE ÉTICA
ASISTENCIAL
REGIÓN DE
MURCIA

I JORNADA DE COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL REGIÓN DE MURCIA

HOSPITAL UNIVERSITARIO MORALES MESEGUER
4 MAYO DE 2007. MURCIA

El viernes 4 de mayo de 2007 se celebró en el Salón de Actos del Hospital Morales Meseguer la **I Jornada de Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia**, organizada por el Comité del Hospital Morales Meseguer con la colaboración del Consejo Asesor Regional "Dr. Gómez Rubí". La Jornada contó con la participación de miembros de todos los Comités de Ética Asistencial acreditados en nuestra Comunidad Autónoma, así como de los que están comenzando a formarse. Los numerosos asistentes, profesionales sanitarios en su mayoría, y muchas otras personas interesadas, tuvieron la oportunidad de escuchar conferencias magistrales y de participar en las mesas redondas, que abordaron temas de legislación y fundamentación básica, dejando otros temas para posteriores ediciones. La mesa final fue la ocasión para presentar el desarrollo y trabajo de los Comités acreditados, para proponer líneas de trabajo y trabajos conjuntos, y para establecer los cauces de relación entre los distintos Comités.

Por el interés despertado entre los profesionales y por su calidad recogemos aquí las conferencias y ponencias desarrolladas en la jornada, dando así respuesta a la petición de los participantes.

PROGRAMA

I Jornadas de Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia

9.00 Inauguración y presentación

Ilmo. Sr. D. Pablo Fernández Abellán

Secretario Autonómico de Atención al Ciudadano, Ordenación sanitaria y Drogodependencias. Vicepresidente del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial "Dr. Gómez Rubí".

Dra. Esther Capitán Granizo

Directora Gerente del Hospital General Universitario José M^a Morales Meseguer.

Dra. Teresa García García

Presidenta del Comité de Ética Asistencial del HGU Morales Meseguer.

9.30 Conferencia inicial

Fundamentos de la Ética Asistencial. "La grandeza de Asistir"

D. José Luis del Barco Collazos, Profesor Titular de Filosofía Moral, Universidad de Málaga.

10.15 Mesa 1. Legislación.

Moderador: D. Juan Antonio Fernández Campos, Profesor Titular. Departamento de Derecho Civil, Universidad de Murcia. Miembro del CEA del Hospital Morales Meseguer. Vocal suplente del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial Dr. Gómez Rubí.

Historia y regulación legal de los Comités de Ética Asistencial en España. Realidad de los Comités de Ética asistencial Nacionales, Autonómicos y locales.

D. Vicente Bellver Capella, Director de la UIMP-Comunitat Valenciana, Director del Master en Bioética de la EVES (Escuela Valenciana de Estudios en Salud), Profesor Titular de Filosofía del Derecho. Universitat de València.

El Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial "Dr. Gómez Rubí": creación, desarrollo, funciones, trabajo realizado.

D. Eduardo Osuna Carrillo de Albornoz, Catedrático de Medicina Legal, Universidad de Murcia. Vocal del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial "Dr. Gómez Rubí".

11.30-12.00 Descanso-Café

11.50 Mesa 2

Compatibilidad entre atención sanitaria adecuada y respeto a la diversidad cultural.

Modera: D. Luis Miguel Pastor, Profesor Titular del Departamento Biología Celular de la Universidad de Murcia. Director del Master de Bioética de la Universidad de Murcia.

La Verdad y los Valores en la Sociedad Plural.

D. Emilio Martínez Navarro, Profesor Titular de Ética, Departamento de Filosofía, Universidad de Murcia. Miembro del CEA del Hospital Morales Meseguer desde 1998 hasta 2006. Miembro del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial "Dr. Gómez Rubí".

Objeción de conciencia en la práctica clínica.

D. Pedro Talavera Fernández, Profesor Titular de Filosofía del Derecho. Universitat de València.

Diversidad cultural. Atención sanitaria a inmigrantes.

Dr. José Luis Guinot Rodríguez, Facultativo especialista en Oncología Radioterápica, Instituto Valenciano de Oncología. Profesor del Master de Bioética [Escuela Valenciana de Estudios en Salud Pública].

13.45-15.45 Comida.

16.00 Mesa 3

Comités de Ética Asistencial en la Región de Murcia: experiencias en el funcionamiento y propuesta plan de trabajo conjunto.

Modera: Dr. Abel Novoa Jurado, Director General de Calidad Asistencial, Formación e Investigación Universitaria, Presidente del CEA del Hospital Morales Meseguer desde su inicio en 1998 hasta el año 2003.

Ponentes:

D^a Cristina Glez. Garrido, enfermera, secretaria del CEA del H. Univ. V. de la Arrixaca, Murcia.

Dra. Juana Guirao Sastre, presidenta del CEA del Hospital Reina Sofía, Murcia.

D^a Inmaculada Brando Asensio, Vicepresidenta del CEA de H. Morales Meseguer, Murcia.

Dr. Antonio González Sánchez, Presidente del CEA del Hospital Santa María del Rosell, Cartagena.

17.30 Conferencia final

"En la escuela del dolor: Una reflexión sobre el sentido del sufrimiento".

D. José Ramón Ayllón Vega, Filósofo y Cscritor. Miembro del CEA del Hosp. Río Carrión. Palencia.

18,15 h Clausura de las Jornadas:

Ilmo. Sr. D. Francisco Agulló Roca, Gerente del S^o Murciano de Salud.

PRESENTACIÓN

Teresa García García,
Presidenta del CEA del Hospital Morales Meseguer.

Buenos días, bienvenidos a la **I Jornada de Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia**. Muchas gracias por su asistencia, que ha desbordado nuestras previsiones. La respuesta a esta convocatoria indica el interés creciente por la reflexión ética en la atención sanitaria y la necesidad de organizar encuentros para la formación y profundización en estos temas.

Cuando los miembros de los CAE que llevamos años de dedicación opinamos sobre la utilidad de los mismos, habitualmente el tono es más bien vago e indeterminado, ó incluso escéptico, no sólo por los resultados desproporcionados en relación con el largo tiempo dedicado, sino también por la propia estructura y finalidad del comité. Realmente llegamos a dudar de su utilidad. Y sin embargo en la mayoría de los casos la conclusión final es que hay motivos fundados para mantener los Comités vigentes y activos, entre ellos el de impulsar la reflexión ética personal y colectiva en la asistencia sanitaria, para ayudar a discernir lo prudente en cada una de las difíciles situaciones que encontramos con frecuencia en la práctica.

El objetivo de esta reunión es precisamente reflexionar sobre qué son los CEA y qué deberían o podrían ser. No tanto por los Comités en sí mismos, ni por justificar la dedicación de sus miembros, sino como órgano de orientación del profesional o del usuario individuales en su actuación personal, dado que la corrección ética del trabajo de todos procede de la corrección ética del de cada uno.

Llevábamos tiempo pensando que el intercambio de experiencias sobre el trabajo de los CEA y del Consejo Asesor Regional podría facilitar este trabajo y a la vez ampliar la resonancia del mismo. Después de asistir a una reunión de estas características en Valencia, organizada por el Profesor Bellver, aquí presente, propusimos al Consejo Asesor Regional la organización de esta Jornada en nuestra Comunidad, como encuentro e impulso para los comités ya acreditados, y como estímulo para otros Centros sanitarios de la Región.

Nos ofrecimos esta primera vez como organizadores, con la idea de que en años posteriores otros CEA asumiesen este encargo y que esta reunión fuera la primera de muchas otras.

Después de varios meses de trabajo y organización, nos reunimos hoy para oír a expertos que han accedido amablemente a compartir con nosotros su pensamiento y sabiduría. Nos reunimos también para poner en común el trabajo realizado y las dudas, realidades y esperanzas para el futuro.

Quiero expresar mi agradecimiento, en nombre del Comité de Ética Asistencial de este Hospital, a todos los que han colaborado con nosotros:

A D. Pablo Fernández Abellán por su apoyo desde el Consejo Asesor Regional y la Secretaría Autonómica. También por su presencia en la inauguración, así como la de D. Francisco Agulló en la clausura, que manifiesta el especial interés de los Servicios Autonómicos de Salud por el trabajo de los CEA.

A la Gerente de este Hospital, Dra. Esther Capitán por su apoyo y el de todo el equipo directivo.

Al laboratorio ROCHE por su colaboración desinteresada en todos los aspectos materiales.

A los ponentes y moderadores, y que manifestaron su interés desde el principio de forma incondicional.

Y personalmente agradezco a todos los miembros del CEA del HMM su trabajo para que la iniciativa llegara a término. Muchas gracias a todos, y espero que se cumplan nuestras expectativas.

PONENCIAS

I JORNADA DE COMITÉS
DE ÉTICA ASISTENCIAL
REGIÓN DE MURCIA

LA GRANDEZA DE ASISTIR

José Luis del Barco Collazos.

Profesor Titular de Filosofía Moral.
Universidad de Málaga

La asistencia se funda en la endeblez humana. Que nuestra naturaleza es débil, tanto figuradamente como en sentido real, salta a la vista. Severos moralistas de todos los tiempos han avisado de lo primero. Finos observadores de la condición humana, pronto advirtieron la fuerza de la pasión y exhortaron a oponerle la de la voluntad para no ser arrastrados, como barquilla frágil por la vorágine, hasta el trastocado abismo. Sentimientos y emociones pueden hacernos títeres de sus designios. “Es la pasión, dice Gracián, enemiga de la cordura”. Así que se nos insta a frenarla con los valladares de la razón si queremos mantener el gobierno inseguro sobre nosotros mismos. El consejo de Epicuro, *sustine et abstine* (“soporta y renuncia”), y el animoso de Séneca, *si vis tibi omnia subjicere, te subjice rationi* (“si quieres someterlo todo a ti, sométete a la razón”), pretenden aleccionarnos sobre el modo de obrar para aguantar de pie aun en el infortunio. Uno y otro saben bien que no es muy fácil la cosa. También se ha insistido en la debilidad física. Los pesimistas e hipocondríacos se han regodeado en ella. “El hombre es todo desdicha”, dice un taciturno Heródoto, y Pascal lo considera un *roseau pensant*, un junco que piensa. Los más templados moderan las magnitudes de nuestra fragilidad. Pero pocos la niegan. Sólo algún exaltado idólatra de la fuerza, encastillado en la idea de voluntad de poder, alza la voz contra ella. La extraña mitología de una raza metálica de superhombres, la estirpe si compasión ni afectos ni sentimientos que reblandezcan los pechos, reivindica la garra como el gran atributo. Nietzsche, autor de la ideología del titanismo, puso su genio poético en exaltar el brío. Fue en vano. Su extravagancia chocó contra la voz innegable del poeta: “Nuestras vidas son los ríos / que van a dar a la mar / que es el morir”.

La experiencia demuestra -la suya más que ninguna- la necesidad de negar nuestra orfandad. Nos tumba una corriente de aire frío. Dondequiera se ve que somos criaturas en perpetuo riesgo. Estamos expuestos a circunstancias adversas y los golpes de la vida -o la situación social, la herencia genética, las condiciones climáticas y las apreturas económicas- revelan a las claras nuestro desvalimiento. Raros son los momentos en que no nos acecha alguna amenaza. Por mucho que queramos eliminarlas todas rodeándonos de seguridades, los imprevistos ocurren cuando menos se piensa. No existe forma humana de acabar de una vez con el desasosiego. En la vida de aquí no es posible verse libres de inquietudes y angustias cubriendo como nubes el horizonte. De ello deduce San Agustín lo difícil que resulta ser feliz en el mundo. Y si alguien lo consigue, lo paga con dolor cuando llegan las penas. "Nessun maggior dolore, se lee en el canto 5 del Infierno, de la Divina Comedia, che ricordarsi del tempo felice in la miseria".

La debilidad humana aumenta en situaciones de fragilidad. Un agónico en la hora del último suspiro es la metáfora del total desamparo. La enfermedad, la vejez, la infancia o la soledad son otros tantos rostros de la debilidad. Todos suplican que nos tomemos en serio el deber de asistir. Demandan de nosotros, acomodados en el egoísmo, un esfuerzo sobrehumano, casi un milagro. Aunque lo más milagroso de los milagros es, según Chesterton, que ocurren. También el de socorrer a aquél que se desliza por la cuesta declinante de la enfermedad. "Socorro", "favor" y "ayuda" son los altruistas sinónimos que usa el diccionario para fijar el sentido del concepto "asistencia". Cabría añadir otros, como "auxilio", "servicio", "apoyo" o "cuidado". Todos esos sustantivos significan otras tantas maneras de proteger. Cuando el protegido es el hombre enfermo, al que se cuida con vista a su recuperación, se habla de asistencia.

2

La asistencia requiere cierto olvido de sí. Es, pues, un privilegio de los seres humanos. El animal no puede realizar ese alarde. Tiene, sostiene Plessner, una posición céntrica: está volcado en sí mismo y la única trama de su vida es la supervivencia. Ni siquiera percibe las cosas de su entorno tal como son sino como remedios de sus necesidades. El agua del arroyo es bálsamo para su sed o baño en que se solaza las

tardes de bochorno, no algo real de suyo con una naturaleza independiente de él. Y los demás animales son presa, enemigo, miembro de la manada, macho o hembra. Como constituye el centro de su actividad, es egocéntrico. "De ahí que se pueda llamar muy bien a los animales, dice Schopenhauer, egoístas, aunque no interesados". El hombre no es así. Su posición es excéntrica. Puede servirse del agua, como el animal, para remediar sus necesidades, para regar o beber, pero además entiende que es una realidad con su esencia propia, por completo ajena a él, que con el conocimiento desea desentrañar. Sabe que los demás son semejantes suyos, personas con análogas grandezas y miserias, no satélites girando alrededor de él. Puede, sin ninguna duda, hacer la vista gorda y creerse neciamente el ombligo del mundo. Pero también despreciar, como Cyrano, la gloria y la fortuna y hasta dar la vida por los demás. Encerrarse en sí mismo y abrirse al otro -ser ególatra o altruista- son caminos practicables entre los que se tiene que decidir. Ni a una cosa ni a otra lo fuerza el hado o las leyes de la especie. Ambos modos de proceder son posibilidades y alternativas éticas entre las que ha de elegir. Optar por una o por otra, descender hasta la bestia o elevarse hasta el ángel, es dilema exclusivo de las persona: el que hace que sean sujetos morales.

La asistencia es, por tanto, asunto de personas. Sólo con ellas hay deber de asistir. A los demás seres vivos, y a los inanimados, se debe otras formas de benevolencia, esa misericordia universal. No infligir daño por gusto y sin necesidad, o sea, no ser maléfico, es una ley moral de alcance ecuménico. Pero esa forma abnegada hasta la renuncia y el sacrificio del propio bien por el bien del otro, que se llama asistencia, se debe sólo al ser personal. La persona merece el mayor auxilio porque su naturaleza tiene el valor mayor. Ni la furia del embate de la moda devaluadora en boga es capaz de arrancar de los corazones la creencia en la excelencia del ser humano. "Hermoso dentro de su miseria, capaz de amar en medio de las plagas". Así lo exalta Alejo Carpentier.

Para darle el nombre que se merece, los griegos se sirvieron del sustantivo axioma. Un axioma es algo estimable por eminente. Lo descolante admira. Un solo de violonchelo de Mstislav Rostropovich, una frase clavada del sentencioso Borges o un monte cercano a Dios se aprecian por su grandeza. Los tres son ejemplos de lo que no hay. En

el campo de la lógica y en el de la matemática hay verdades superiores. Su evidencia es deslumbrante. La luz que despiden, como la del sol, las hace innegables para la inteligencia. Para ellas, las más dignas de estima por más excelentes, reservaron los griegos el nombre elogioso de axioma. Y con el mismo designaron al hombre. Él también es lo más alto, lo más digno y estimable de toda la realidad.

Merece ese tratamiento, parecido a un homenaje, que se llama respeto. Ningún requisito o cláusula ha de satisfacer para que se lo tribute-mos. Es acreedor de él de forma incondicional. La persona señala, en palabras de Spaemann, el límite de la acción. Ninguna, tampoco las que pretenden la voluntad de los reyes, ha de atropellar, invadir o avasallar el recinto improfanable de su interioridad. Hoy, tiempos intrascendentes de pensamiento débil, éticas indoloras y egoísmo sensato, se duda de la existencia de lo intocable. Sobre todo se puede poner las manos y hay que derribar todos los límites. El día en que se realice ese plan inhumano será el del fin de la ética y el de la muerte del hombre como ser al que se debe respeto sin condiciones.

Una de las exigencias que impone el respeto es la promoción. Como fin en sí mismo, como sujeto valioso por ser, no por sus servicios ni sus prestaciones, demanda ese desarrollo de sus capacidades que se llama promoción. Promover a las personas, llevarlas a la altura que exige su dignidad, es la acción apropiada a su excelencia de ser. Cuando la enfermedad u otro revés del destino dificultan la tarea de promoverlas; cuando la decrepitud y el deterioro físico ponen muy cuesta arriba mantener su vida digna, socorrerlas deviene un alto deber moral que impone a la conciencia su existencia inestimable: el deber de asistencia.

Vista desde la óptica de quienes la han de prestar, la asistencia es asimismo un asunto de personas. Ellas la prestan y la reciben. La deben recibir, como hemos visto, porque son los sujetos de respeto incondicional. Es su obligación prestarla, como veremos, porque su naturaleza, pródiga y expansiva, les permite dar y darse. "Ser donante, alguien que aporta": así la define Leonardo Polo. "La persona, dice, puede entenderse como un ser que aporta, un ser capaz de dar más de sí, de innovar, de dar y añadir". Su "dimensión más profunda, añade, es la efusividad".

En el trabajo se aprecia con nítida claridad el poder de aportación de los seres personales. Trabajar significa aumentar las exiguas riquezas del mundo. El esfuerzo del labriego hace dar al labrantío cosecha sobre cosecha. Con desvelo fecunda la palabra el creador para hacerle decir bellamente lo inefable y el obrero multiplica los bienes económicos con fatiga y sudor. Thomas Mann refleja el hecho en su universo literario. En Doktor Faustus, otra recreación del mito medieval, Mefistófeles ofrece a Adrian Leverkühn cumplir su mayor anhelo, ser el músico más grande que jamás haya existido, a cambio de su alma. En el curso del diálogo Adrian Leverkühn pregunta a Mefistófeles si disfruta con la música o con otra actividad. Su respuesta es negativa. Le dice que detesta crear, trabajar, producir y cosas por el estilo. La confesión ilustra esta sorprendente idea: es la persona la que trabaja, aporta e innova. La aportación más grande, la forma más alta de dar es darse. Regalar a los otros, además de tiempo, hacienda o talentos, el ser y la vida enteros, es una prerrogativa reservada a las personas. Son las únicas que pueden dar asistencia.

Donde mejor se aprecia la enorme capacidad de efusión del ser humano es en su aptitud para la innovación. El don de encontrar y sacar a la luz cosas nuevas o no conocidas hace de las personas alfaguaras de lo nuevo, manantiales copiosos de novedades. El ágil vuelo del águila pondrá a su imaginación a fabular aeronaves atravesando el aire y el músico extraerá del sonido y el silencio sinfonías nunca oídas. Un mundo sin personas sería absoluta monotonía. Siempre lo mismo de siempre y ninguna esperanza de ver en el horizonte una maravilla nueva. La maravilla de las maravillas, que abre esperanzas de paz en la guerra lobuna de todos contra todos; la novedad eufórica, que libra al mundo de la rutina de la lucha por la vida, es dar de sí lo mejor por el bien de otro. Esa forma de olvido de uno mismo, la postergación de los intereses, que arrastran como imanes al corazón hacia los propios negocios, no se descubre en el cosmos, regido por inmutables e insensibles leyes físicas, ni lo tolera el ingrato instinto del animal, sin otro menester que su supervivencia. Es asunto de personas. Ellas agrandan el corazón hasta abarcar el mundo. Por esa suficiencia para acogerlo todo "en una inmensa misericordia, por usar unas palabras de la nota final a Poema de las madres, de Gabriela Mistral, es posible la asistencia. Cada vez que se presta aparece en el mundo la gran novedad. Con ella se refuta el proverbio del pesimismo: nada es nuevo bajo el sol.

3

La antropología de la asistencia señala la dirección para descubrir su ética. La asistencia, queda dicho, es asunto de personas porque pueden dar y darse y olvidarse de sí. Postergarse uno mismo, desoír los cantos de sirena del halago para oír el aullido del dolor de los otros, exige un arduo alarde: relativizar los propios intereses. “Cuando los intereses subjetivos, escribe Robert Spaemann, se establecen de manera totalmente egoísta y sólo sobre la naturaleza de los correspondientes individuos, entonces no pueden producir la armonía con los demás”. El quiebro no es fácil. Cierta tendencia de la naturaleza mueve a la voluntad, dice Schopenhauer, al “egoísmo y desconsideración hacia todos los demás”. No es preciso ser freudiano, ese creyente en la fuera volcánica del deseo, para reconocer cuánto nos queremos a nosotros mismos. El amor bien entendido, según la paremia cínica, empieza por uno mismo. Hacer que empiece por el otro parece, pues, imposible. Que no lo sea es obra de un robustecimiento de la naturaleza humana que se llama virtud.

Ya la etimología de la palabra alude a fuerza. El diccionario recuerda el sentido originario cuando la define como “actividad o fuerza de las cosas para producir o causar sus efectos”. La Divina Comedia, “el libro más justificable y más firme de todas las literaturas”, según Borges, conserva el significado de virtud como fuerza, valor y vigor. En el canto XVII del purgatorio, verso 53, se dice: “così la mia virtù quivi mancava” (“así mis facultades allí fallaban”). Y en el 73: “O virtù mia, perchè sì ti dilegue?” (¡Oh fuerzas mías! ¿Por qué así me abandonáis?). La etimología, el diccionario y La Divina Comedia dan en el blanco.

La fenomenología de la acción humana permitirá confirmarlo. La acción humana es cibernética. Retroalimenta a su autor. Un carpintero hace mesas y otros enseres para hacer comfortable la vida del hogar. Después de una jornada de duro trabajo con la sierra, el cepillo, la lija y la madera fabrica mesas o armarios. Con su diario batallar va incrementando los objetos del mundo. Su trabajo produce cosas exteriores. Ése es el resultado visible de su acción. Pero no es el único. Él mismo ha ido cambiando con el diario ejercicio de su actividad. Se ha hecho mejor o peor ebanista. Su acción ha tenido dos efectos: uno sobre el mundo y otro sobre él. Ha hecho cosas visibles y se

ha hecho a sí mismo. Una parte de su acción revierte sobre el mundo, la otra sobre él. La segunda, la inmanente, lo labra poco a poco, como él la madera, hasta darle un perfil de buen o mal artesano. Cuando el violinista, después de horas de estudio gozoso y fatigoso interpreta una Partita de Johann Sebastian Bach, no sólo cambia el mundo haciendo que lo eterno resuene en el tiempo, sino que se cambia él: se hace un violinista virtuoso.

La acción es fértil de efectos. Al salir de su autor produce cosas externas -sinfonías o muebles- que aumentan el número de las existentes. Pero, además, rebota y vuelve a él convertida en un cincel y lo va cincelando. Si miente, se hace mentiroso; si entrena, maratoniano; si estudia, estudioso; si regala, dadivoso; si usurea, vampiro, y si pinta y pinta, aprende a ver. La acción nos retroalimenta: nos hacemos al hacer. Camino se hace al andar pero a nosotros mismos nos hacemos haciendo. Somos hechura de nuestros actos. Con mis acciones, esas gubias del carácter, labro despacio mi perfil interior. Cuando Sócrates dice que “es preferible padecer injusticia que cometerla”, además de formular la esencia de la ética, expresa para siempre cómo hace la acción que la realiza. Enfrentados sin remedio al dilema socrático, es mejor padecerla, porque, cuando soy objeto de la injusticia de otro, pese a ser lacerante, sólo lo paso mal, pero si la cometo yo, me hago a mí mismo injusto, y eso no pasa sino que se queda.

El que al hacer nos hagamos da a la acción un aire serio. Si no esculpiera, como el escultor la piedra, a su autor por dentro, un hombre sin escrúpulos e indiferente a la suerte de los demás podría hacer una u otra y quedarse tan fresco. No le afectarían las consecuencias. La acción pasaría por él como pasa la luz por el cristal: sin romperlo ni mancharlo. Hiciera lo que hiciera no se vería afectado. Quedaría, como el cristal, intacto. Sus actos no tendrían secuelas sobre él. En un sentido actuaría con completa impunidad, y las acciones, vaciadas de consecuencias sobre el que las realiza, perderían gravedad y hondura existencial. Obrar sería un pasatiempo. Pero no lo es. No es un entretenimiento ni una diversión porque al actuar nos la jugamos. Arriesgamos el perfil de nuestra hechura interior. Hacer una cosa u otra es una elección muy seria pues nos va la vida en ello. Si miento, como he dicho, me hago mentiroso; si digo la verdad, sincero. La acción es cosa seria, como jugar con fuego, porque su efecto inmanente lo recibo yo.

En cierto sentido hipoteca mi existencia. El efecto de la acción sobre el que la realiza -el inmanente- se llama virtud o vicio. Son su secuela forzosa. No puede haber otro resultado. O vicio o virtud es el corolario necesario de los actos. La seriedad de la ética se debe a este hecho: al obrar, me premio o me castigo inmanentemente. Si miento, me hago embustero; si digo la verdad, sincero. El premio de la acción sobre su autor se llama virtud. No es un premio aleatorio ni discrecional sino necesario y fijo. Resulta forzosamente de la retroalimentación de un sujeto por sus actos. El hecho inaudito de hacerse haciendo permite ver al hombre como el ser beneficiario (o la víctima) de su propia actividad. El principal beneficio, la virtud, robustece y refuerza su naturaleza hasta extremos increíbles. Da a su libertad alas aligeras para acometer lo que parece imposible: olvidarse de sí por el otro. Dispone para asistir.

4

El robustecimiento de la naturaleza por la virtud permite vivir en el tiempo sustrayéndose a la ruina y el deterioro de su curso inexorable. El paso del tiempo es letal. Todo lo arrasa y asola menos al ser personal, que puede crecer y mejorar dentro de él. Eso es la ética: el modo humano de vivir en el tiempo. Hoy, como la virtud, se ha oscurecido. Se anuncia el crepúsculo del deber y se idolatra la norma. La ética se ha transformado en pura ingeniería para tomar decisiones y se ha devaluado la virtud y la bondad.

En el bazar, poco concurrido, de los valores morales la bondad se cotiza a la baja. Presumimos de nuestras posesiones, dotes intelectuales, riqueza, atractivo físico, fuerza, poder o influencia social. Hasta la exageración recurrimos sin ningún pudor para exhibir, como pavos reales, nuestras prendas ante los demás. Es raro ufanarse, en cambio, de ser, como Antonio Machado, "en el mejor sentido de la palabra bueno". La mejor acción del mundo no despertaría la mitad de interés -ni el eco social- que cualquier suceso bárbaro de los que con profusión nos abastecen los media. Se podría decir de la bondad lo que Kant dice de la metafísica: "la que en otros tiempos fuera reina de las ciencias, repudiada y abandonada, gime como Hécuba".

Del repudio se ha resentido la ética. Cuando se presenta en público, lo hace de esa forma tímida que se llama ética mínima. Se la aguanta a condición de que se limite a ser una rueda que no mueve o se vuelva indolora y se la homenaja si proclama el hedonismo, el individualismo y demás variedades del narcisismo. Para sobrevivir ha traicionado su naturaleza y, en lugar de mover al altruismo, exalta el egoísmo razonable. La opinión, alentada por Luhmann, de que es el paradigma perdido procede del desaliento causado por la devaluación de la bondad. La devaluación es un error. Unas palabras de Schopenhauer, el fino analista de la condición humana, bastan para comprobarlo. "Pues así, dice, como las antorchas y los fuegos artificiales se vuelven pálidos y deslucidos ante el sol, también el espíritu y hasta el genio, e igualmente la belleza, se eclipsan y oscurecen con la bondad del corazón".

La literatura abunda en ejemplos en los que se la elogia. Uno de los más altos es El idiota de Dostoievski. Pero son los hombres de carne y hueso los que mejor aprecian su valor incomparable cuando llega la ocasión. Uno que la estimó mucho fue Thomas de Quincey. En Confesiones de un inglés opiófago, relata los sufrimientos que le causó su adicción. "El enano comedor de opio", como con malevolencia lo llama Carlyle, no podía vivir sin su dosis de láudano. Empezó a consumirlo para soportar los dolores de estómago que padecía desde joven. Más tarde se convirtió en una necesidad y en fuente de sus tormentos. Ni en el sueño encontraba alivio. "El sueño, dice, que a todos nos trae descanso y restauración a mí me visitaba con el azote más cruel".

El único bálsamo de sus congojas, que compara con las de Orestes, se lo proporcionó una persona buena, Margaret Simpson, su esposa. "Preciada compañera de los últimos años", la llama. "Presta estuviste, escribe, para inclinarte a realizar los humildes oficios de la bondad, para limpiar durante años de la frente los rocíos menos sanos o para refrescar los labios cuando se cuarteaban quemados por la fiebre". La obra a fondo perdido de su bondad lo salvó. Sin bondad y sin virtud -sin fuerza del corazón- se hace muy cuesta arriba la asistencia.

CONSIDERACIONES SOBRE LA REGULACIÓN DE LOS COMITÉS DE BIOÉTICA Y SU FRAGILIDAD

Vicente Bellver Capella.

Profesor Titular de Filosofía del Derecho.
Universidad de Valencia

En los últimos años muchas comunidades autonómicas han creado comités regionales de bioética y han regulado el funcionamiento de los comités de ética asistencial (CEA). En otra parte he ofrecido un análisis comparativo de esas regulaciones, señalando sus fortalezas y deficiencias¹. En estas páginas me ocupo de dos cuestiones. En primer lugar, de algunas dificultades que se plantean a la hora de definir la identidad de los comités de bioética (locales o regionales) y que se ponen de manifiesto a la hora de dar con regulaciones que reflejen su genuina identidad. En segundo lugar, indago en las causas que hacen de los comités unos órganos sumamente frágiles y ofrezco algunas sugerencias para fortalecerlos.

¹ Vicente Bellver Capella, *Por una bioética razonable. Medios de comunicación, comités de ética y Derecho*, Comares, Granada, 2006.

1.- El impacto de la regulación jurídica en la identidad de los comités de bioética.

Lo que sean los comités de bioética tiene mucho que ver con lo que las normas jurídicas que los regulan digan que son. De ahí que sea muy importante analizar esas normas y ver en qué medida contribuyen a que los comités de bioética sean lo que se reconoce de forma general que deberían ser: unos órganos colegiados de carácter consultivo, pluridisciplinarios, pluralistas e independientes. Seguidamente me ocupo de algunas dificultades que existen para que el Derecho alcance ese objetivo.

a.- El pluralismo de los comités de bioética.

Aunque las sociedades contemporáneas fueran éticamente más homogéneas, los comités de bioética seguirían siendo muy convenientes, porque ayudarían a iluminar los problemas éticos que genera la práctica biomédica, cada día más complejos; pero su trabajo sería más sencillo porque no habría discusión sobre los principios sino sólo sobre el modo de interpretarlos y aplicarlos a los casos concretos. Pero como las sociedades actuales son culturalmente muy diversas, los comités adquieren una relevancia aún mayor, ya que no se limitan a buscar la interpretación más adecuada de unos principios éticos comúnmente aceptados en una situación determinada, sino que se convierten en instrumentos imprescindibles para lograr el entendimiento entre personas con concepciones completamente distintas acerca de los principios de la ética.

Para que ese entendimiento se puede alcanzar, deben cumplirse tres condiciones básicas: que las personas que participan en el comité expresen sus puntos de vista con completa libertad e igualdad; que lo hagan basándose en razones que puedan ser comprendidas por todos los demás; y que las propuestas que hagan se valoren por la consistencia de las razones en que se apoyen y por la capacidad de ser universalmente asumidas².

2 Cfr. Adela Cortina, "Comités de ética", en Gustavo Guariglia (ed.), *Cuestiones Morales*, Trotta, Madrid, 1996, pp. 291-306.

Pero no existe un acuerdo unánime acerca de la capacidad de los comités para conseguir ese objetivo. Algunos consideran que es un objetivo inalcanzable porque no existe posibilidad de entendimiento ni de acuerdo entre personas con cosmovisiones completamente diversas. En consecuencia, el único curso de acción es que las personas desarrollen sus vidas en sus respectivas comunidades de significado y que, cuando sea imprescindible relacionarse con los demás, se limiten al mutuo respeto de sus voluntades de sujetos autónomos. Esta posición ha sido paradigmáticamente defendida por Tristram Engelhardt³. Otros entienden que los comités de ética contribuyen a que personas con visiones morales contrapuestas puedan convivir pacíficamente y tener unas relaciones respetuosas entre sí. Los ciudadanos participan de cosmovisiones morales distintas y las deliberaciones de los comités de ética contribuyen a constatar un consenso solapado (*overlapping consensus*) entre todos o la mayoría de ellos⁴, que hace posible la convivencia respetuosa entre todos los ciudadanos. Un tercer grupo entiende que las cosmovisiones morales personales no deben limitarse exclusivamente a certificar el consenso solapado existente entre ellas. Ello implicaría la renuncia a pensar que la propia visión moral puede enriquecer el debate moral público. Por eso, proponen que las distintas cosmovisiones morales se confronten mediante la exposición de sus respectivas razones, y pueda apreciarse así cuáles son superiores y deben ser tenidas más en cuenta a la hora de establecer el sustrato ético común de una sociedad.

No voy a entrar en este complejo problema filosófico. Simplemente lo menciono porque plantea algunas cuestiones de interés para los comités de bioética, concretamente a su composición y funcionamiento. Así como los comités de bioética hacen siempre mención a la multidisciplinariedad, que se refleja en la diversidad de profesiones representadas, la referencia al pluralismo ideológico no siempre se traduce en una determinada composición de los comités. Concretamente, los decretos reguladores de los CEA en España apenas se ocupan del modo de garantizar el pluralismo de los comités. ¿Deben estar presentes representantes de las

3 Cfr. H. Tristram Engelhardt, *Los fundamentos de la bioética*, Paidós, Barcelona, 1997 (trad. de Olga Domínguez).

4 La idea del consenso solapado proviene de John Rawls y ha sido muy bien acogida en el campo de la bioética; cfr. entre otros Dan W. Brock, "Public moral discourse", L.W. Sumner y Joseph Boyle (eds.), *Philosophical perspectives on bioethics*, University of Toronto Press, Toronto, 1996, pp. 127-296.

escuelas filosóficas? ¿Y de las confesiones religiosas? Habrá quien sostenga que no tiene sentido contar con representantes “oficiales” ni de unas ni de otras. Otros rechazarán la presencia de las religiones pero no de las doctrinas filosóficas⁵. Otros se inclinarán por integrar a personas capaces de dejar fuera de la sala de reuniones del comité sus convicciones morales personales o, por lo menos, de relativizarlas al máximo para así facilitar la adopción de acuerdos. Otros, en fin, considerarán de manera positiva las aportaciones procedentes de visiones morales fuertes y favorecerán su presencia en el comité, siempre que estén dispuestas a someterse al escrutinio de la razón argumentativa.

Como son incontables las escuelas filosóficas, las confesiones religiosas y, en general, las cosmovisiones morales, en el caso de que pensemos que es conveniente que estén representadas, habría que establecer un criterio de selección. No es sencillo responder ni a la primera pregunta -¿debe haber representantes?- ni a la segunda -¿con qué criterio seleccionar las escuelas y confesiones que han de ser representadas? Pero a éstas, les siguen otras igualmente complejas: ¿quién debe elegir a los representantes de las escuelas y confesiones que han de estar presentes en los comités?; ¿cómo deben actuar esas personas, limitándose a exponer los puntos de vista de la escuela o confesión a la que representan o según lo que ellos consideren más oportuno a lo largo de las reuniones?; ¿cómo deben actuar los miembros del Comité alineados con cierta escuela o confesión religiosa pero que no están en él como representantes de las mismas?; ¿cómo si no tuvieran esa forma de pensar?; ¿debemos pensar que quienes no han manifestado públicamente su vinculación con cierta escuela o confesión actuarán con más imparcialidad que los otros?

El Comité francés de bioética, que es de los pocos que se ha ocupado expresamente de esta cuestión, cuenta entre sus miembros con cuatro representantes de confesiones religiosas y escuelas filosóficas importantes en la sociedad francesa. Habría sido conveniente que en España se hubiese debatido sobre este punto antes de regular los CAE. Cuando se decida crear un comité nacional de bioética surgirá una nueva oportunidad de debatir sobre este punto; confiemos en que entonces no se desaproveche la ocasión.

Es importante hacer notar que las escuelas bioéticas están siempre vinculadas a una determinada filosofía o confesión religiosa. Por ello, tiene poco sentido exigir formación en bioética a los miembros de los comités y no permitir que participen en ellos representantes de confesiones religiosas o escuelas filosóficas, como si con su presencia se fuera de dificultar la actuación imparcial del comité. Todos los miembros de un comité están “contaminados” por su propia visión del mundo, a la que no pueden escapar. Y si tienen formación específica en bioética, están además “contaminados” por el ideario concreto del programa que hayan cursado. La incorporación de representantes de ciertas confesiones o escuelas de pensamiento no tiene por qué resultar negativa y, al contrario, puede aportar importantes beneficios: mejor conocimiento de formas de pensar extendidas entre ciertos sectores de la sociedad; análisis más finos de los problemas bioéticos por parte de quienes están habituados a hacer juicios éticos explícitamente fundamentados; y testimonios de personas que han hecho de su vida un compromiso moral. Para el caso concreto de España, teniendo en cuenta que la católica sigue siendo con mucho la religión con mayor presencia social, y que los capellanes que trabajan en los hospitales tienen un punto de vista acerca de la atención espiritual a los pacientes que conviene que sea tenida en cuenta por los comités, pienso que sería razonable permitir (o incluso exigir como se hace en los decretos de algunas comunidades autónomas) su presencia en los CEA. También sería razonable exigirles que tuvieran en cuenta y dieran a conocer en las reuniones de los CEA los puntos de vista de otras confesiones religiosas que procuran atención espiritual en los hospitales.

Es lógico que el poder político se sienta inclinado a crear órganos asesores afines a sus puntos de vista. De ahí que resulte especialmente difícil garantizar el pluralismo de los comités de bioética e nivel regional o nacional. Garantizar la independencia de esos comités resulta, por lo general, más sencillo. Y esa independencia puede contribuir a que emerja el pluralismo que lógicamente existirá entre los miembros del comité, aunque no fueran nombrados en su momento buscando el pluralismo. Pero lo más conveniente para asegurar ese pluralismo sería que sus miembros fueran nombrados a propuesta del parlamento y/o de instituciones representativas de la sociedad civil y del mundo académico.

⁵ Cfr. Javier Sádaba, *Principios de bioética laica*, Gedisa, Barcelona, 2004, p. 42.

b.- La regulación de los comités de Bioética, más allá de la rigidez y la anarquía.

Ni los profesionales de la sanidad ni los expertos en ética suelen mostrar un gran aprecio por el papel del Derecho en el ámbito de la bioética. Ambos colectivos tienden a considerar que el Derecho sólo debe comparecer al final del proceso de deliberación bioética, cuando la respuesta a la que, en principio, se ha llegado se coteja con las normas del ordenamiento jurídico que tienen relación con el asunto tratado⁶. Vistas así las cosas, el Derecho sería ajeno al núcleo de la deliberación bioética, pero la fuerza coactiva que lo respalda nos obligaría a tenerlo presente en la toma de decisiones. Se trata de una visión muy pobre del Derecho, que desconoce que en el mismo se contiene el núcleo ético de una sociedad. Es cuando menos curioso que los llamados “principios de la bioética” sean considerados por muchos como la clave interpretativa fundamental de cualquier problema bioético y, en cambio, no se piense que los principios recogidos en la Constitución tienen más legitimidad para ser tenidos en cuenta en la resolución de los problemas éticos. ¿Por qué se tienen en cuenta las propuestas argumentativas de cualquier filósofo en los debates bioéticos y sólo se tiene en cuenta marginalmente la interpretación de la jurisprudencia acerca de los principios constitucionales que puedan ser de interés para la resolución de un problema bioético en particular?

Pero tampoco es extraño incurrir en el error opuesto: juridificar completamente la bioética⁷. Algo así ha sucedido en España con la regulación de los CEA. Los decretos reguladores de los CEA, en un desmedido afán ordenador, se han convertido en rígidos corsés que impiden atender la diversidad de circunstancias que se pueden dar en los CEA y acoger las iniciativas reguladoras que surjan de los propios CEA dentro de unos límites razonables.

Si los comités de bioética en general, y los CEA en particular, no cuentan con ninguna fuerza impositiva y su trabajo consiste en promover la excelencia ética, parece razonable que cuenten con amplios márgenes para constituirse, organizarse y funcionar. Ahora bien, no se debe olvidar que la falta de fuerza no significa falta de poder. Si por poder entendemos la capacidad de influir sobre otros, los comités de bioética pueden llegar a contar con un enorme poder. El ejercicio de este poder requiere de una cierta ordenación, que garantice a los ciudadanos que no se va a ejercer de forma fraudulenta o abusiva. De ahí que una regulación básica de los comités resulte conveniente.

Por tanto, entre la ausencia total de regulación sobre los comités de bioética, que generaría perplejidad e inseguridad, y la regulación pormenorizada, que sofoca la creatividad de los propios comités, es conveniente que el Derecho marque unas pautas generales por las que transcurra su actividad. Los CEA en España han sido sometidos a una regulación excesivamente rígida que, en algunos casos, puede agostar la actividad de los CEA y, en otros, sirva de pretexto para que el CEA actúe al margen de lo previsto en la norma. Por poner un ejemplo, muchos de los CEA que vienen funcionando desde hace años en España no se han ajustado a los criterios de renovación de sus miembros ante la falta de personas motivadas para incorporarse a ellos. El problema es importante y, por eso, lo trato a continuación.

c.- La renovación de los miembros de los comités de bioética.

Es deseable que cualquier órgano colegial compagine la periódica renovación de sus miembros con una cierta continuidad. La renovación contribuye a que se aporten ideas nuevas en los comités, y a evitar que se configuren completamente según el estilo de quienes lo componen en un momento dado. La continuidad evita que los cambios sean traumáticos y que las nuevas ideas y modos de trabajar se contrasten con los anteriores para tomar lo mejor en cada caso. Pero este principio no siempre es fácil de aplicar porque, al menos en España en la situación actual, suelen faltar personas dispuestas a dedicar tiempo a los CEA y a garantizar su periódica renovación.

⁶ Cfr. Diego Gracia, “Teoría y práctica de los comités de ética”, en Julio L. Martínez [ed.], *Comités de bioética*, Pontificia Universidad de Comillas-Desclée de Brouwer, Bilbao, 2003, p. 70.

⁷ Sobre los riesgos tanto de la ausencia de normas jurídicas como de la excesiva juridificación de las relaciones humanas, cfr. Ana Marta González, *En busca de la naturaleza perdida*, EUNSA, Pamplona, 2000, pp. 89-96.

Precisamente éste es un punto sobre el que no repararon los decretos reguladores de los CEA: la posibilidad de que faltaran personas para integrarlos y los mecanismos para fomentar el interés por participar. Si se otorgara algún tipo de reconocimiento a quienes forman parte de esas comisiones, y se les facilitara el tiempo necesario para llevar a cabo el trabajo de las mismas (tal como prevén unos pocos decretos reguladores), es probable que el número de personas interesadas creciera enormemente.

Entonces el problema con que nos encontraríamos sería el contrario: la selección de los miembros de los CEA. Es una cuestión a la que apenas se ha prestado atención en los decretos. Lo más que dicen es que el propio CEA fijará en su reglamento los criterios para seleccionar a los futuros miembros. Pero no está claro cuáles deben ser esos criterios de selección: ¿la formación en bioética?, ¿los años de trabajo en la sanidad?, ¿la calidad del currículum profesional?, ¿el trabajar en servicios de mayor problemática bioética?, ¿el representar una escuela filosófica o confesión religiosa relevante en la sociedad? etc. Parece razonable tener en cuenta cualquiera de los mencionados, pero el problema consiste en fijar el orden de preferencia entre ellos.

Otro problema importante tiene que ver con la renovación de ciertos puestos del CEA para los que hay muy pocos candidatos: por ejemplo, cuando la norma reguladora exige la presencia de una persona encargada de la atención espiritual, de un experto en derecho sanitario, de una persona del servicio de atención al paciente, etc. ¿Cómo hacemos la renovación si no contamos con candidatos para ocupar esos puestos? ¿Qué debe primar entonces: la renovación del comité, aunque eso suponga dejarlo sin determinados puestos (para los que no se cuenta con candidatos), o mantener a esas personas aunque lleven más tiempo del previsto por el decreto?

Puede suceder, además, que ciertos puestos que necesariamente tienen que ser cubiertos cuenten sólo con una persona dispuesta a hacerlo y que resulte ser miembro de la dirección del centro: ¿qué debe primar en este caso: la prohibición de que una persona de la dirección forme parte del comité o la obligación de tener cubiertos todos los puestos previstos para la composición del comité?

También podemos encontrarnos con que una misma persona forme parte de más de un comité porque no se encuentre a otro dispuesto a cubrir ese puesto. Este caso no se contempla en los decretos reguladores. La respuesta a esta situación está, a mi entender, condicionada por las circunstancias concretas. Todos estos problemas, y más que surgirán a medida que se implanten los CEA, tienen que ver con el exceso reglamentista que ha imperado en esta materia.

Igualmente se plantean problemas en el nombramiento y la renovación de los miembros de los comités regionales de bioética. Se siguen dos criterios para nombrar a los miembros de esas comisiones. En unos casos, el Consejero de Sanidad tiene libertad para nombrar a quienes quiera, siempre que tengan la condición exigida por el decreto regulador. En otros casos, en cambio, son las propias instituciones que están representadas en el comité las que proponen a las personas que el Consejero nombrará. La primera fórmula se presta a que el comité de bioética se configure al gusto del grupo político en el poder en cada momento. La segunda fórmula da mayor independencia al comité, ya que la renovación del mismo no queda, en principio, a merced de los cambios políticos que puedan producirse. Quizá una fórmula mixta, en la que los responsables políticos pudieran nombrar algunos de los miembros y otros fueran nombrados a propuesta de diversas instituciones, sería una fórmula idónea.

d.- La representación en los comités de bioética.

Existe un acuerdo general en que los comités de bioética deben ser multidisciplinarios e ideológicamente plurales. Pero se plantean algunas cuestiones relacionadas con la representación en los comités de bioética que no se resuelven con la simple aplicación del principio enunciado. Por ejemplo, la que tiene que ver con las cuotas de representación en los comités de bioética. ¿Se ha de asegurar una representación paritaria de cada uno de los sexos?, ¿y una representación aproximada de todas las edades que abarca la vida profesional?, ¿y de las razas o culturas presentes en una sociedad? En España, únicamente el Decreto regulador del Comité Consultivo de Bioética de Cataluña ha prestado atención a una de estas cuestiones, indicando que entre los miembros del Comité tiene que haber al menos un 40% de presencia de cada uno de los sexos.

También es objeto de controversia si en los comités de bioética tiene que estar representada la Administración Sanitaria. Ya hemos visto que la mayoría de los decretos reguladores de los CEA prohíben la presencia de la dirección del centro o departamento de salud. Por el contrario, es relativamente frecuente que los comités regionales de bioética integren a representantes de la Administración, e incluso que sean ellos quienes presidan los comités. Se justifica esa presencia porque los comités regionales tienen como misión asesorar a la Administración. Pero, ¿tiene sentido que el órgano asesor integre a representantes de la Administración que quiere ser asesorada?, ¿no será más fácil asegurar la independencia, e incluso la calidad, en el asesoramiento manteniendo a la administración sanitaria al margen del órgano asesor; por lo menos, no dejando en sus manos la presidencia del comité?

Por el contrario, se ha justificado la prohibición de incorporar a miembros de la dirección en los CEA para evitar el riesgo de manipulación o, al menos, la falta de independencia en sus trabajos. Pero si bien es cierto que esos riesgos existen, también lo es que la dirección puede aportar informaciones valiosas a las reuniones de los CEA y contribuir, con su específico punto de vista, a enriquecer el contenido de las deliberaciones. Además, con su incorporación, se evitaría el riesgo de que la dirección del centro vea en el CEA un ente fiscalizador de su gestión. Por todas estas razones, entiendo que la prohibición de integrar a la dirección de los centros en los CEA no tiene por qué ser la mejor opción.

Se ha discutido sobre la conveniencia de integrar a los representantes de las asociaciones de pacientes en los CEA y/o en los comités regionales. Parece que pueden aportar una perspectiva interesante en las deliberaciones. Sin embargo, se trata de un punto de vista que no resulta difícil de adoptar por cualquier otro miembro del comité ya que todos hemos sido y seremos pacientes. A su vez, estas asociaciones se crean para defender unos intereses particulares y, por ello, puede resultar difícil a sus representantes actuar en los comités de bioética buscando pautas de actuación universales y no sólo la satisfacción de los intereses de sus representados. Por lo demás, son muchas las asociaciones de enfermos y cada una de ellas tiene su especificidad. Tienen problemas distintos los enfermos crónicos,

los agudos, los que padecen enfermedades raras, terminales, degenerativas, infecciosas, asociadas a determinados hábitos de conducta, o quienes sufren discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales: ¿cuál, de entre las asociaciones de estos enfermos, resultaría la más idónea para estar presente en un comité?, ¿podrá el representante de una de ellas hablar teniendo en cuenta los intereses de todas las demás?

Una última cuestión. No se ha planteado en los decretos reguladores de los CEA la posibilidad de integrar a un profesional de la sanidad completamente ajeno al departamento o centro en que actúe el CEA, ni en los decretos reguladores de los comités regionales de bioética la de incluir a un experto de una región distinta a aquella en la que opera el comité regional de bioética. Reconozco que, de entrada, es una propuesta extraña. Es probable, además, que tanto los CEA como los comités regionales mantengan contactos e intercambios de experiencias con otros organismos análogos, y eso puede prevenir frente al riesgo de la visión excesivamente localista. De hecho, los decretos reguladores de algunos comités regionales así lo prevén. Pero en cualquier caso puede que esos contactos no se den. Y si todos los miembros del CEA son del mismo departamento, área o centro de salud, y todos los del comité regional lo son de la comunidad autónoma a la que asesoran, es posible que incurran en errores de perspectiva o se vean sometidos a influjos que sólo pueden ser advertidos por un observador externo. Ese riesgo es menor en los CEA puesto que siempre cuentan con la presencia de personas ajenas al centro, área o departamento, aunque no sean profesionales de la sanidad. En todo caso, sería conveniente asegurar que tanto en unos como en otros se garantizara una presencia externa (al centro o a la comunidad autónoma, según el comité del que se trate para tratar de prevenir el localismo).

2.- La fragilidad de los comités de bioética.

Los comités de bioética son órganos que pueden contribuir a la excelencia de las profesiones sanitarias y de la investigación biomédica, acrecentando la dimensión de servicio de los profesionales con relación a cada individuo y a la sociedad en su conjunto. También pueden ser instrumentos idóneos para analizar y resolver los problemas éticos complejos que se suscitan en la práctica clínica, y para garantizar el desarrollo ético de las investigaciones biomédicas.

Ahora bien, se trata de órganos sumamente frágiles por muchas razones. En la medida en que las conozcamos, será más fácil reducir su vulnerabilidad e incrementar su eficacia. A continuación señalaré algunas de las razones que ocasionan la fragilidad de los comités y propondré algunas medidas para reducirla.

a.- La falta de fuerza ejecutiva de los comités de bioética.

Es indudable que la fuerza de las decisiones de los comités de bioética reside en la calidad de los argumentos en las que se basan. Pero nos podemos encontrar con que esas decisiones no sean secundadas, ni siquiera tenidas en cuenta por nadie. Para que eso no suceda es importante desarrollar una nueva cultura entre los profesionales de la sanidad de modo que la cualificación técnica no se conciba desvinculada de la ética. Un requisito básico para que una actividad profesional sea ética es ejercerla con competencia técnica. Ahora bien, la ética de las profesiones sanitarias no se limita a la competencia técnica y al respeto a la autonomía de los individuos. Contiene muchos más ingredientes. Entre otros el reconocimiento de que la complejidad de la actividad profesional exige, en muchos casos, contar con las opiniones de otras personas que, desde muy diversos puntos de vista, contribuyan a iluminar el área sobre la que debe actuar. Esa capacidad para consultar y pedir consejo es un elemento esencial en la ética de la actividad profesional. En la medida en que los profesionales de la sanidad se persuadan de que la cualificación ética es imprescindible para ser buenos profesionales -y de que, para adquirirla, es muy conveniente buscar elementos de reflexión y consejos de otras personas- será más probable que los comités de bioética arraiguen en las instituciones sanitarias. Pero, para lograrlo, es imprescindible que la formación que

reciben en la universidad los futuros profesionales de la sanidad incluya la ética como materia troncal y eje transversal de todo el currículo.

En España, como en la mayoría de los países del mundo, los comités de ética de la investigación clínica tienen que ser preceptivamente consultados y sus dictámenes son vinculantes. De este modo, se convierten en auténticos órganos de decisión a la hora de aprobar las investigaciones. Sin embargo, se da por sentado que los CEA no deben tener ninguna capacidad decisoria ni deben ser preceptivamente consultados. Esta situación los convierte en órganos, de hecho, "irrelevantes" que únicamente con esfuerzo y un trabajo de extraordinaria calidad pueden ir conquistando un cierto reconocimiento a lo largo de los años. Entiendo que no sólo para asegurar su supervivencia sino también para que cumplan con los objetivos que les corresponden, los CEA deberían ser, en ocasiones, objeto de consulta obligatoria en determinadas situaciones y sus dictámenes deberían ser obligatoriamente secundados, en algunos de esos casos. Si estamos persuadidos de que no sólo las investigaciones sino también la asistencia sanitaria debe realizarse con arreglo a criterios éticos, no parece descabellado proponer que ciertas actividades, en las que existe un mayor riesgo de atentar contra las personas, sean sometidas a la supervisión del CEA. Más aún, cuando la materia sea especialmente delicada -por ejemplo, cuando los intereses de los médicos y de la familia puedan entrar en colisión con los del paciente- se podría exigir que la consulta al CEA fuera obligatoria y también vinculante⁸. A modo de ejemplo, planteo dos sugerencias. Primera, que todas las hojas de consentimiento informado que se empleen en un centro sean preceptivamente revisadas desde una perspectiva ética por el CEA. Segunda, que los trasplantes de médula de un menor a otro no sólo sean informados por el CEA sino que requieran de su aprobación para llevarse a cabo.

⁸ Cfr. John A. Robertson, "Committees as decision makers: alternative structures and responsibilities", en Ronald E. Cranford y A. Edward Doulera (eds.), *Institutional ethics committees and health care decision making*, Health Administration Press, Ann Harbor (Michigan), 1984, pp. 91-93.

b.- La manipulación de los comités de bioética.

Si, por un lado, corren el riesgo de que no sean tenidos en cuenta por los profesionales o la dirección de los centros, por otro, es fácil que los comités de bioética sean utilizados desde dentro o desde fuera para lograr intereses particulares. Pondré un ejemplo de manipulación desde fuera y otro desde dentro. Algunos comités regionales de bioética pudieron ser creados para dar la impresión de que en las respectivas comunidades autónomas había un interés de la Administración por la bioética. Por ello, una vez satisfecho ese propósito “cosmético” del grupo político en el poder, se deja que el comité muera a base de no convocarlo o de no apoyarlo para que desarrolle su trabajo. La manipulación desde dentro se da cuando, por ejemplo, se intenta incorporar a algunas personas y excluir a otras con el fin de conseguir el control del CEA. No es fácil evitar esos usos utilitarios de los comités de bioética, entre otras razones porque lo que algunos pueden juzgar como tal otros lo entenderán como algo razonable. En todo caso, conviene conocer la existencia de esos riesgos para estar alerta y, en su caso, poder denunciarlos.

c.- La difícil interdisciplinariedad de los comités de bioética.

Los comités de bioética están integrados por personas que tienen titulaciones y profesiones muy diversas. Cada uno conoce bien el lenguaje de su propia disciplina pero suele saber muy poco o nada de los demás. ¿Cómo es posible, entonces, el entendimiento entre personas que hablan lenguajes diferentes? Sólo puede darse si existe una base común que haga posible el intercambio de conocimientos. Esa base común consiste, en buena medida, en una doble actitud. Por un lado, reconocer que la perspectiva desde la que cada uno analiza la realidad no agota la comprensión total de la misma⁹ sino que requiere ser completada por tantas otras, a las que hay que prestar toda la atención, aunque resulten más difíciles de comprender por falta de familiaridad con ellas. Por otro, dar por supuesto que los propios conocimientos no tienen por qué resultar fáciles de comprender para quienes no han recibido la misma formación científica que uno.

⁹ Cfr. Diego Gracia, “Teoría y práctica de los comités de ética”, en Julio L. Martínez [ed.], *Comités de bioética*, cit., pp. 63-64.

En consecuencia, cuando sean expuestos habrá que hacer un esfuerzo suplementario por hacerse entender: utilizando palabras comprensibles por todos siempre que sea posible, explicando los términos especializados que se vayan incorporando al discurso, no dando conocimientos por supuestos, etc. Los más celosos de la excelencia de sus respectivas disciplinas fácilmente desprecian esos esfuerzos de divulgación porque entienden que van en detrimento de la finura y profundidad de los análisis. No obstante, este planteamiento es falaz porque la comprensión más completa de la realidad requiere continuamente de la apertura a otras perspectivas de análisis. La mejor manera de erradicar ese prejuicio del especialista¹⁰ tan arraigado exige ir a la raíz, que está en la formación universitaria. Mientras se forme a los estudiantes en la autosuficiencia de las particulares disciplinas y no, más bien, en la radical interdependencia entre todas ellas será imposible lograr una auténtica fecundación recíproca entre las disciplinas, que es en lo que consiste la interdisciplinariedad¹¹.

d.- Las enfermedades de los comités de bioética.

La actividad de los comités de bioética está sujeta a diversas patologías. Algunas de las que menciono a continuación son muy frecuentes mientras que otras sólo se dan de forma ocasional. El conocimiento de las mismas es el primer paso para una buena prevención.

- *Las decisiones de los comités como fruto de consensos estratégicos.*
En lugar de buscar entre todas la propuesta de actuación que mejor satisfaga el bien común o la rectitud del caso concreto es posible que el comité se conforme con propuestas consensuadas en las que se satisfagan los intereses particulares de la mayoría más amplia posible. Esta patología sólo se puede prevenir mediante una adecuada formación de sus miembros, de modo que no confundan su participación en la deliberación de los comités con una negociación de intereses contrapuestos. Pero el conocimiento teórico de ese riesgo no es suficiente prevención porque, si así fuera, bastaría con tener suficientes conocimientos de ética para estar prevenido y es obvio que

¹⁰ José Ortega y Gasset, *La rebelión de las masas*, Espasa-Calpe, Madrid, 1992, pp. 154 ss.

¹¹ “Hay interdisciplinariedad cuando existe interacción entre dos o más disciplinas en el análisis de una cuestión o problema, dando lugar a una comprensión del objeto de estudio que no la hubiese alcanzado ninguna de ellas por sí sola”; Jorge José Ferrer, “Historia y fundamentos de los comités de ética”, en Julio L. Martínez [ed.], *Comités de bioética*, cit., p. 41.

esos conocimientos no son suficiente vacuna. Se requiere, además, un temple desinteresado que no se adquiere sólo con estudio sino, sobre todo, con la práctica.

- *El yugo de la "corrección política"*. Cada sociedad tiene su base cultural que determina lo que es socialmente bueno y malo. Bien porque se carezca de capacidad para distanciarse de esa "moral social" consagrada en cada momento, o bien por temor a las consecuencias sociales negativas que pueda acarrear a la persona el salirse de esas pautas, es muy fácil dejarse llevar por el influjo de la moral dominante en la sociedad. Esa "corrección política", que es como se la ha dado en llamar en los últimos años, resulta persuasiva y opresiva a la vez: persuasiva porque procura un gran respaldo social a quien la hace suya; opresiva porque es un yugo del que es difícil sustraerse sin sufrir perjuicios sociales. La mejor prevención frente a este riesgo es el cultivo del carácter moral, de modo que uno no dependa enteramente de la aprobación social en su pensamiento y actuación. Pero ¿dónde se adquiere esa forja del carácter¹²? Paradójicamente, los comités de bioética corren el riesgo no sólo de verse sometidos a ese influjo exterior, sino de convertirse en cajas de resonancia de la "corrección política" de modo que hagan más difícil aún la libre expresión de las posiciones disidentes.

- *El excesivo peso de las jerarquías y de los lenguajes*. En los comités de bioética encontramos personas con niveles muy diversos de formación y de jerarquía tanto en la actividad sanitaria como en la sociedad. Aunque en el seno del comité todos tienen la misma posición, es probable que aquellas diferencias repercutan sobre el modo en que se comportan los miembros en el seno del comité. De entrada, es más fácil que se haga oír la voz de un jefe de servicio, varón, con más de veinte años de desempeño profesional y tenido por persona de prestigio que la de una enfermera joven y sin cargos de responsabilidad. Se puede pensar que eso será así en la medida en que las razones aportadas por uno sean efectivamente más sólidas que las aportadas por la otra. Pero ¿no es cierto que muchas veces el peso reconocido a las razones está condicionado por el "peso" de la persona de la que proceden?

También es posible que uno de los miembros ejerza una suerte de liderazgo sobre el resto del grupo, de la que se sirva para que se adopten las decisiones que él quiera y no las que resulten de una auténtica deliberación. Eso puede ocurrir sin que el protagonista sea consciente de ese influjo desmesurado que está ejerciendo. Por ejemplo, las exposiciones de personas con formación jurídica o filosófica suelen correr el riesgo de ser tenidas poco en cuenta por los profesionales de la sanidad al presentarse en unos lenguajes completamente ajenos al sanitario. Pero, por contrapartida, pueden convertirse en intervenciones "deslumbrantes" para unos colectivos que apenas saben nada sobre esas materias y que así las hagan suyas sin mayores consideraciones (entre otras razones, porque carecen de los medios con que evaluar la calidad de esas intervenciones).

El liderazgo personal que ejercen algunas personas en los comités de bioética suele ser un cuchillo de doble filo. Por regla general se trata de personas con empuje, experiencia y formación que han estado detrás de la puesta en marcha de esos comités, o que han conseguido convertirlos en órganos funcionales. Pero no es extraño que estas mismas personas lleguen a ejercer un influjo excesivo en el comité, tanto en la selección de los miembros como en el modo de funcionar del comité, o incluso en el contenido de las decisiones. Es indudable que sin esos líderes no saldrían adelante unos órganos que carecen de la mínima consistencia funcional. Pero si no se quiere que sean órganos que se limitan a reflejar el estilo de su(s) líder(es) habrá que tener presente este riesgo y ser escrupulosos en la renovación de los miembros del comité para que no se perpetúe nadie.

- *La levedad de los comités de bioética y el riesgo del desaliento*. Los comités de bioética, particularmente los CEA, no tienen por qué ser nunca consultados. Tampoco tienen por qué ser secundados sus pareceres. Además, es difícil que lleguen a acuerdos en los casos difíciles porque, aunque haya voluntad de trabajar desinteresadamente, la diversidad de puntos de vista resultará siempre problemática de conciliar. Todo ello hace de los comités entidades leves y frágiles.

Si a lo anterior añadimos las condiciones de escasez de recursos y de tiempo en las que tienen que trabajar, se comprenderá que en estos órganos haga frecuente aparición la carcoma del desaliento. Es fre-

¹² Cfr. Alejandro Llano, *La vida lograda*, Ariel, Barcelona, 2001.

cuenta contemplar cómo, tras un tiempo de trabajo entusiasta y voluntarioso, el comité va disminuyendo su actividad hasta casi quedarse hibernando, en la espera de que llegue savia nueva para relanzar el proyecto¹³.

- *El comité como válvula de escape.* Es deseable, y frecuente, que los comités cuenten con personas sobresalientes en sus respectivos quehaceres. Pero, por desgracia, como esta tarea absorbe parte del tiempo necesario para ejercer los cometidos específicos de las respectivas profesiones, los profesionales más competentes no suelen sentirse atraídos por esta labor sino que, más bien, la ven como obstáculo para desarrollar su carrera profesional. Por el contrario, profesionales cansados y desmotivados o, lo que es peor, profesionalmente incompetentes pueden ver en el comité un ámbito en el que encontrar un protagonismo o una motivación que no encuentran donde primariamente deberían buscarla, es decir, en sus propios trabajos. Si esas dos tendencias se cumplieran, nos encontraríamos con unos comités muy poco aptos para hacer un buen trabajo y para conquistarse el respeto general.

- *Falta de respeto a la norma reguladora.* Ya hemos visto que la regulación de los comités de bioética, tanto los regionales como los CEA, resulta algo rígida para lo que convendría a unos órganos que están sujetos a muy diversos avatares. Ante esos marcos reguladores, se puede reaccionar considerándolos como una simple referencia y no como una norma vinculante. Por ejemplo, ya he señalado que algunos CEA no renuevan a sus miembros con la frecuencia establecida. Si lo hicieran, probablemente esos CEA se resentirían o incluso se vendrían abajo sencillamente porque no cuentan con repuestos; pero si no lo hacen incumplen con una norma. ¿Cuál es la posición razonable, entonces? No siempre es fácil determinarlo aunque, en línea de principio, las normas están para cumplirlas. En aquellos casos en los que se decida no hacerlo, sería imprescindible que el acuerdo de los miembros del comité estuviese respaldado por razones suficientes para justificar la separación del criterio fijado por la norma. En esos casos, entiendo que lo razonable sería someter el parecer del CEA al comité regional para que ponderara si las razones aportadas son realmente tan sólidas¹⁴.

¹³ Cfr. Juan Carlos Álvarez, "Comités de ética asistencial: problemas prácticos", en Julio L. Martínez (ed.), *Comités de bioética*, cit., pp. 73-79.

¹⁴ Cfr. Manuel Atienza, "Juridificar la bioética. Una propuesta metodológica", en Ascensión Cambrón (coord.), *Entre el nacer y el morir*, Comares, Granada, 1998, pp. 62-63.

- *La extrañeza profesional y moral entre los miembros de los comités de ética.* La diversidad de procedencias de los miembros puede conducir a que unos miren con recelo a los otros y no tomen en serio sus pareceres. Puede suceder a dos niveles. Por un lado, entre los miembros de las distintas profesiones: por ejemplo, que los médicos piensen que los filósofos no tienen nada sustancial que decir en un comité porque no saben de medicina, o no conocen las normas deontológicas por las que inveteradamente se ha regido la profesión médica; o que los filósofos piensen que los médicos sólo pueden aportar los hechos pero no la valoración a los problemas éticos porque no saben razonar filosóficamente. Por otro, entre personas con distintas cosmovisiones o que sencillamente hayan recibido distinta formación en bioética. En esos casos, unos pueden tener en menos a los otros porque piensen que no van a actuar imparcialmente sino tratando de imponer su propia visión del mundo, o sencillamente porque piensen que no saben bioética quienes no saben la bioética que ellos aprendieron. Junto a estas faltas de consideración, siempre pueden aparecer otras, no menos graves, debidas a la falta natural de entendimiento personal o a la rivalidad entre compañeros de trabajo. De nuevo aquí se advierte la necesidad de que la formación en bioética incluya el temple ético de las personas.

- *El rechazo del comité.* He hecho referencia al riesgo de que los miembros de los comités de bioética caigan, más pronto que tarde, en el desaliento con respecto a su trabajo en esos comités. Un elemento que contribuye poderosamente a generar esa frustración tiene que ver con la indiferencia, incompreensión o incluso el rechazo de que son objeto los comités por parte de los propios compañeros y de la misma organización sanitaria. Estamos viendo que no es fácil que los comités tengan clara conciencia de su identidad ni que acierten con el modo de desempeñar su trabajo: con igual facilidad pueden excederse en sus funciones que quedar reducidos a una función ornamental. Si eso ocurre en el seno del comité, ¿qué no ocurrirá entre los que lo contemplan desde fuera?¹⁵ Unos pensarán que van a quitarles cuotas de poder; otros que van a ver sometido su trabajo a un permanente examen ético; otros que pretenden imponerles una doctrina moral particular; otros que se trata de una estructura inútil,

¹⁵ Cfr. Victoria Camps, *Una vida de calidad*, Ares y Mares (Crítica), Barcelona, 2001, p. 161.

que únicamente sirve para incrementar la burocracia y la complejidad de las organizaciones sanitarias; otros, en fin, despreciarán el comité porque no quieren oír hablar de ética en su profesión o porque no valoran a sus miembros o porque discrepan del modo en que trabajan. Una de las primeras y más importantes misiones que debe llevar a cabo cualquier comité es la de ganarse el prestigio ante sus iguales porque, como carecen completamente de poder coactivo, únicamente pueden llegar a ejercer cierta influencia si gozan de ese reconocimiento entre sus compañeros. Los romanos hablaban de “auctoritas” para referirse a esa autoridad reconocida socialmente, y de “potestas” cuando se trataba del poder coactivo. Ante su total falta de “potestas” los comités han de ganarse esa “auctoritas” siendo capaces de explicar bien el sentido de su trabajo y, sobre todo, haciéndolo bien.

LA OBJECCIÓN DE CONCIENCIA, Y SU REPERCUSIÓN EN EL ÁMBITO SANITARIO

Pedro Talavera Fernández.

Profesor Titular de Filosofía del Derecho.
Universidad de Valencia

SUMARIO

1. Delimitación conceptual de la objeción de conciencia.
 - 1.1. La motivación ética o moral.
 - 1.2. Objeción de conciencia y desobediencia civil.
 - 1.3. Justificación de la objeción de conciencia.
2. Reconocimiento jurídico de la objeción de conciencia.
 - 2.1. La objeción de conciencia como derecho fundamental.
 - 2.2. La objeción de conciencia en la doctrina constitucional.
 - 2.3. Cobertura legal de la objeción de conciencia en nuestro Derecho.
3. La objeción de conciencia en el ámbito sanitario.
 - 3.1. La doctrina general.
 - 3.2. Un caso reciente: objeción de conciencia e informatización de historias clínicas.

La noción de *objeción de conciencia* suele aparecer en el lenguaje común como un “derecho a no obedecer al Derecho”, cuando nos tropezamos con una exigencia legal que contraría nuestras personales concepciones morales o políticas. En unas ocasiones se apela a que tal exigencia legal no es “legítima”; es decir, no cuenta con el suficiente consenso social y político y resulta, por ello, una inaceptable imposición (cabe recordar la llamada a la desobediencia de la comunidad universitaria que, ante la nueva ley de universidades, realizó desde una tribuna de prensa un importante político y rector de universidad). En otras ocasiones, se apela a que tal exigencia legal es “injusta”; es decir, contradice determinados principios fundamentales de la moral social o personal (resulta paradigmático en este caso la oposición de muchos facultativos a practicar abortos).

Ciertamente, no es fácil responder a la pregunta sobre si alguien puede legítimamente negarse a obedecer el derecho legítimo y democráticamente establecido en una sociedad¹⁶. Como tampoco resulta fácil comprender que pueda hablarse de “leyes injustas” en un sistema democrático que basa la justicia de sus leyes en el respeto a los valores y principios constitucionales y en la legitimidad y procedimentalidad de los órganos representativos que las promulgan. En todo caso, los dos tipos de argumentaciones a las que acabamos de aludir, nos remiten a dos modelos distintos de “resistencia al derecho” que suelen confundirse conceptualmente: la desobediencia civil (de carácter colectivo y basada en argumentos de tipo más bien político) y la objeción de conciencia (de carácter individual y basada en presupuestos de tipo moral o religioso). De ahí que, en primer lugar, nos ocuparemos de establecer con precisión los elementos que constituyen uno y otro modelo y sus respectivos ámbitos de proyección.

¹⁶ Vid. el capítulo “Antígona o el problema de la legitimidad del Derecho”, en P. TALAVERA, *Derecho y Literatura*, Comares, Granada 2006, pp. 53-68, donde se analiza a partir de la conocida tragedia de Sófocles la permanente tensión existente entre el derecho real y el derecho ideal, que da lugar a las figuras clásicas de la resistencia al Derecho: impugnación revolucionaria, desobediencia civil y objeción de conciencia.

Hoy día, el conflicto entre las exigencias legales y los imperativos morales de la conciencia de los sujetos ha experimentado, en palabras de Navarro Valls, un auténtico big-bang jurídico. A partir del núcleo constitucional -la objeción de conciencia al servicio militar- ha germinado una extensa gama de supuestos frente a los cuales se pretenden alegar objeciones de conciencia. Así, han venido apareciendo en rápida sucesión: la objeción de conciencia al aborto, la objeción de conciencia fiscal, al jurado, a los juramentos promisorios, a ciertos tratamientos médicos, la resistencia a no vestir ciertas prendas en la escuela o la Universidad, a trabajar en determinados días de la semana, y un largo etcétera, entre los que cabe incluir la resistencia a celebrar o inscribir matrimonios de personas del mismo sexo por parte de los funcionarios públicos a quienes compete dicha función.

El choque -a veces dramático- entre la conducta que una norma legal impone y la previsión contraria de una norma ética o moral por la que se rige un sujeto, ha dejado de ser un caso aislado y excepcional, ligado a las convicciones pacifistas, para proyectarse, como vemos, sobre muchos otros aspectos regulados de maneras diversas y contrapuestas por otros tantos credos, filosofías vitales o confesiones. La razón de esta multiplicación de supuestos reivindicados estriba, por supuesto, en el paso producido desde una sociedad homogénea, con criterios morales uniformes, hacia una sociedad plural, multicultural y heterogénea, con diversidad de códigos, criterios y principios morales, que deben coexistir dentro de un mismo espacio público de derechos y libertades. En ese sentido, nos ocuparemos en segundo lugar, de definir el estatuto jurídico de la objeción de conciencia dentro de nuestro ordenamiento, tanto desde su posible consideración como derecho fundamental, hasta su actual "cobertura legal".

Pero también ha contribuido a esta eclosión reivindicativa de supuestos - como bien se ha señalado-, una cierta incontinencia legal del poder político que, atendiendo más a criterios ideológicos y partidistas que al interés general de los ciudadanos y al respeto a las instituciones jurídicas más sólidas, ha invadido no pocas veces desde lo público territorios hasta ahora reservados al ámbito privado de la persona. El campo de las relaciones afectivas de pareja ha sido paradigmático en esta cuestión y, de manera muy particular, la extensión del matrimonio a personas del mismo sexo a raíz de la reciente reforma del Código civil en la materia.

En España, nuestra experiencia reciente sobre el reconocimiento de la objeción de conciencia al servicio militar obligatorio, que acabó convirtiéndose en la causa fundamental de su desaparición y de la instauración de un sistema de ejército profesional, ha provocado que los poderes públicos y la jurisprudencia constitucional sean muy reticentes (por no decir radicalmente contrarios) a considerar ningún supuesto nuevo que pueda ampararse en la objeción.

1. Delimitación conceptual de la objeción de conciencia

La expresión "objeción de conciencia", como sabemos, aparece recogida primariamente en el art. 30.2 de la Constitución, donde se la reconoce como una simple causa de exención del servicio militar bajo la siguiente formulación:

"La ley fijará las obligaciones militares de los españoles y regulará, con las debidas garantías, la objeción de conciencia, así como las demás causas de exención del servicio militar obligatorio, pudiendo imponer, en su caso, una prestación social sustitutoria".

Las leyes que posteriormente desarrollaron esta previsión constitucional (hoy ya convertidas en piezas de museo) utilizaron también este mismo concepto, pero sin proporcionar una definición del mismo, al menos con carácter general¹⁷. Y es que la objeción de conciencia no es originariamente un concepto constitucional o legal, sino que pertenece más bien al terreno de la filosofía moral o de la ética jurídica, de donde ha sido tomado por el lenguaje del Derecho para designar uno de los posibles supuestos de desobediencia al orden jurídico¹⁸.

17 ·Ley 22/1998, de 6 de Julio, reguladora de la **Objeción de Conciencia** y de la Prestación Social Sustitutoria, [B.O.E. de 7 de julio de 1998].

- Artículo 527 del **Código Penal**, aprobado por Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre [B.O.E. de 24 de noviembre de 1995], en la redacción dada por la Ley Orgánica 7/1998, de 5 de octubre [B.O.E. de 6 de octubre de 1998].
- Ley Orgánica 8/1984, de 26 de diciembre, por la que se regula el **régimen de recursos** en caso de objeción de conciencia, y se deroga el artículo 45 de la Ley Orgánica 2/1979, de 3 de octubre, del Tribunal Constitucional, [B.O.E. de 28 de diciembre de 1984], artículo 1.
- Real decreto 700/1999, de 30 de abril, por el que se aprueba el **Reglamento** de la Objeción de Conciencia y de la Prestación Social Sustitutoria [B.O.E. de 19 de mayo de 1999].
- Ley 6/1996, de 15 de enero, del **Voluntariado**, [B.O.E. de 17 de enero de 1996].
- Real Decreto 1248/1997, de 24 de julio, por el que se aprueba el Reglamento sobre **Convalidación de Servicios Voluntarios** a efectos de la Prestación Social Sustitutoria [B.O.E. de 25 de julio de 1997].

18 Vid. L. PRIETO, "La objeción de conciencia como forma de desobediencia al Derecho", Sistema 59 (1984), p. 44 ss.

Desde esa perspectiva filosófica, se entiende por objeción de conciencia la negativa del individuo a someterse, por razones de conciencia, a una conducta que, en principio, le sería jurídicamente exigible; bien porque la obligación proviene de una norma, bien porque se deriva de un contrato, de una resolución judicial o administrativa. En sentido más general podría definirse como la pretensión de desobedecer una ley motivada por razones axiológicas (no meramente psicológicas), de contenido primordialmente religioso o ideológico, intentando eludir la sanción prevista por el incumplimiento.

1.1. La motivación ética o moral

De entre las numerosas clasificaciones que se han propuesto para las distintas modalidades de desobediencia al Derecho, la “objeción de conciencia” se singulariza por un elemento prototípico: su motivación o impulso subjetivo, de carácter moral o ético. Muchas infracciones a la ley responden al interés, al egoísmo o a las pasiones, y no encierran ninguna pretensión de justificación moral; pero en algunos casos el infractor está en condiciones de justificar su desobediencia por la existencia de un imperativo ético o moral, entendidas estas expresiones en sentido amplio. Incluso es posible que el propio Derecho considere relevantes los motivos éticos, justificando una conducta en principio antijurídica; es más, algunas de las llamadas causas de justificación penal responden a esta clase de consideraciones¹⁹.

Cuando se invoca una razón “moral” para desobedecer al Derecho, podemos encontrarnos ante la desobediencia revolucionaria y la desobediencia civil. La fijación de una frontera precisa entre ambas no es una cuestión pacífica, pero suele utilizarse para distinguirlas el criterio de la llamada “lealtad constitucional”. Se denomina, pues, desobediencia revolucionaria a aquella que impugna el modelo de legitimidad del sistema político y que persigue su transformación por medios no previstos en el propio sistema (la Constitución); y se denomina desobediencia civil, en cambio, a la violación selectiva de ciertas normas jurídicas como medio de presión para que el sistema, de acuerdo con sus reglas de cambio, modifique alguna norma o directriz política²⁰.

19 M. GASCÓN - L. PRIETO, “Los derechos fundamentales, la objeción de conciencia y el Tribunal Constitucional”, *Anuario de Derechos Humanos*, nº5 (1988-89) pp. 73-75.

20 Vid. M. GASCÓN, *Obediencia al Derecho y objeción de conciencia*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1990, pp. 40-48. Vid. también: E. GARZÓN, “Acerca de la desobediencia civil”, *Sistema*, nº 42, p. 80 ss.

Partiendo de que nos encontramos en un orden político democrático, la mencionada lealtad constitucional se concreta en el respeto al principio de las mayorías y, consiguientemente, en la renuncia al uso de la violencia como medio de forzar la voluntad social mayoritaria. Por tanto, cuando hablamos de desobediencia civil nos estamos refiriendo a aquellas manifestaciones de insumisión al Derecho que, no obstante constituir infracciones de la ley, guardan una mínima lealtad al régimen jurídico político, y esa lealtad consiste en aceptar que el cambio de política o de sociedad que se propugna debe obtenerse a través del consentimiento de la mayoría, no mediante la imposición violenta²¹.

1.2. Objeción de conciencia y desobediencia civil

La objeción de conciencia constituye una forma de insumisión al Derecho cercana a este concepto amplio de desobediencia civil, pero con significativas peculiaridades que la singularizan como categoría. Por un lado, y en cuanto que insumisión al Derecho, comparte con la desobediencia civil el ser una infracción de normas jurídicas que el sujeto considera inaceptables desde el punto de vista de la propia moralidad (aunque la desobediencia civil se fije más bien en principios políticos o constitucionales), y que no entraña violencia en su realización (de otro modo estaríamos ante la desobediencia revolucionaria)²².

21 Vid. E. DÍAZ, *De la maldad estatal y la soberanía popular*, Debate, Madrid 1984, p. 58 ss.

22 La idea de “no violencia” es ambigua. Una primera aproximación a su concepto hace referencia a la ausencia de violencia, entendida ésta como el uso de la fuerza física. Pero no todo uso de la fuerza física [o amenaza de usarla] implica un acto de violencia. Para que tal sea el caso ha de ser un uso [o amenaza] indebido o ilegítimo. Actos no violentos serían, de ese modo, aquellos que no implican el uso indebido de la fuerza física, ni constituyen una amenaza del uso indebido de la fuerza física. Naturalmente, el concepto de violencia puede ser significativamente ampliado para que denote una mayor cantidad de acciones que el uso o amenaza indebido de la fuerza física. Eso sucede si entendemos, tal como lo hace al menos cierta parte de la dogmática penal, que lo importante para definir “violencia” no es tanto el método o instrumento utilizado en la acción [la fuerza física] sino el resultado de la misma. Una acción será violenta, desde esta perspectiva, si logra sesgar o doblegar indebidamente la voluntad de la parte violentada, a despecho de si se hizo o no uso de la fuerza física. En este caso, no violencia significaría la ausencia de un quebrantamiento indebido de la voluntad del violentado al margen de cual fuera el mecanismo utilizado. La idea de no violencia ha sido utilizada, por otra parte, con otros sentidos. Así, por ejemplo, se la ha entendido como un último y necesario recurso para crear una situación según la cual las partes enfrentadas en un conflicto puedan negociar pacíficamente. En otras ocasiones ha significado la aceptación del castigo por parte del desobediente por el hecho de haber violado una ley y, en fin, en otros muchos casos se ha equiparado la no violencia a ciertas virtudes morales como la carencia de odio, orgullo o cobardía. Obviamente, definir de un modo o de otro lo que ha de entenderse por no violencia tendrá consecuencias directas en la consideración de aquellas acciones que podemos definir como de desobediencia civil (J. MALEM, *Concepto y justificación de la desobediencia civil*. Barcelona, Ariel, 1990, p. 65-66). Vid. también algunas interesantes precisiones que sobre el concepto de “no violencia” en: M. GASCÓN, *Obediencia al Derecho y objeción de conciencia*, op. cit., p. 48 ss.

A partir de aquí, sin embargo, hay una serie de criterios que diferencian ambas figuras y que conviene no perder de vista para clarificar conceptualmente la objeción de conciencia:

1. La **desobediencia civil** se manifiesta a través de actos colectivos, públicos y abiertos. La desobediencia civil pretende, en efecto, evidenciar ante la sociedad el carácter inmoral o injusto de una determinada legislación, ofreciendo a través de todo tipo de manifestaciones públicas, argumentos y razones a favor de la posición contraria para que se derogue la ley vigente. La evasión individual y secreta de la ley, aun cuando sea realizada atendiendo a las más altas consideraciones de la conciencia, no constituye desobediencia civil. La objeción de conciencia, sin embargo, no pretende establecer un foro público de discusión política sobre el contenido de la ley, lo único que pretende es validar jurídicamente una decisión individual (no colectiva) fruto de un imperativo moral contrario al contenido de esa ley; en otras palabras: la posibilidad de eximirse de su cumplimiento sin ser sancionado por ello. El concepto de objeción de conciencia nos sitúa, pues, ante un ejercicio privado (no público) de la insumisión al Derecho, de carácter individual (no colectivo), y que no pretende la derogación del precepto sino la simple exención del cumplimiento de su mandato.
2. En la **desobediencia civil**, la oposición colectiva pública y abierta a la norma, supone la intrínseca aceptación de la sanción que su incumplimiento comporta. De este modo, asumiendo el castigo, el insumiso evidencia todavía más el carácter inmoral, injusto o inconstitucional del precepto legal que se denuncia. Un ejemplo prototípico lo vivimos hace pocos años. La actitud de cientos y cientos de jóvenes insumisos, que se negaron a realizar el servicio militar y la prestación social sustitutoria, produjo en la España de los años 80-90 un espectáculo singular de jóvenes pacifistas, condenados y enviados a la cárcel como delincuentes, que suscitó manifestaciones de todo género, creando una conciencia social tan fuertemente contraria a este castigo que, finalmente, hubo que reformar el tipo penal y, poco después, como ya apuntamos, el entero sistema militar español fue dinamitado (con el aplauso de todas las fuerzas políticas) para implantar un más que precario ejército profesional. La objeción de conciencia, por el contrario, tiene por objeto evitar la

sanción o el castigo previsto por la norma en caso de incumplimiento. Precisamente en esto estriba la diferencia fundamental entre insumiso y objetor: el primero asume el castigo, es más, en ocasiones, lo busca (con manifestaciones ilegales, encadenamientos a edificios públicos, cortes de tráfico, etc.), el segundo pretende no ser castigado por el incumplimiento de la ley; el primero pretende derogarla (llamar la atención de la mayoría gobernante acerca de una situación injusta, de la inconstitucionalidad de una norma), el segundo tan sólo reclama ser eximido de su cumplimiento.

3. El fundamento de los insumisos es otra de las características diferenciales de la desobediencia civil sobre la objeción. Aunque ambas tienen, como indicamos, una motivación moral, ésta difiere en uno y otro caso por su carácter público o privado. La **desobediencia civil** viene impulsada, básicamente, por motivaciones que podríamos denominar de "ética pública", es decir, busca su justificación en aquellos principios y valores que pueden ser compartidos en el espacio público por una comunidad diversa y heterogénea; en otras palabras: en principios y valores constitucionales (cabe, en efecto, que se pronuncien públicamente como insumisos hacia una determinada norma, personas que profesan credos o convicciones morales diferentes). La objeción de conciencia, en cambio, por su carácter individual y privado, se fundamenta sobre principios y convicciones morales personales (que, obviamente, sustentan el comportamiento público del sujeto), y cuya trascendencia viene a la luz al producirse una colisión de su conciencia individual (no colectiva) con el deber jurídico impuesto por la norma²³.

Tal vez, el criterio más atinado y que en parte resume los tres que acabamos de exponer, es el que tiene en cuenta la finalidad de la conducta: la desobediencia civil se configura como un acto dotado de finalidad política, como una forma atípica de participación que tiene por objeto el cambio de una norma o de una política gubernamental; mientras que la objeción, por su parte, se agota en la preservación del propio dictamen de conciencia, en rehusar el cumplimiento de un deber jurídico que se considera injusto. En efecto, la desobediencia civil es una

²³ Sobre la dicotomía entre público y privado con relación a las formas de desobediencia al Derecho vid. M. GASCÓN, *Obediencia al Derecho y objeción de conciencia*, op. cit, pp. 67-78.

forma colectiva de presión, una táctica política que trata de lograr la modificación de una ley o un cambio de política. La objeción, en cambio, ha de entenderse como un acto estrictamente privado, no político, como la exteriorización de un imperativo de conciencia que colisiona con un deber jurídico: simplemente, se desobedece la norma porque es injusta y no para que deje de serlo²⁴.

A pesar de los criterios distintivos que acabamos de exponer, las diferencias que en la vida real se verifican entre estas dos modalidades de desobediencia al Derecho pueden mostrarse mucho más difusas y, de hecho, la percepción que tienen los propios practicantes de estas conductas no siempre se ajusta al esquema académico. La objeción puede, a veces, entrecruzarse (o representar objetivamente) un instrumento de presión política, y, por supuesto, también resulta lógico y evidente que el objetor desea un cambio de la ley que él rechaza. Los últimos movimientos contra el servicio militar obligatorio -a los que hemos aludido ya en varias ocasiones-, solían calificarse a sí mismos como movimientos de insumisión, pero tampoco tenían inconveniente en aceptar el nombre de objetores de conciencia, aun cuando sus acciones se inscribían más bien en el capítulo de la desobediencia civil. Teniendo en cuenta lo dicho hasta aquí, la objeción de conciencia podría definirse como el "incumplimiento de un deber jurídico motivado por la existencia de un dictamen de conciencia, que impide observar el comportamiento prescrito y cuya finalidad se agota en la defensa de la moralidad individual, renunciando a cualquier estrategia de cambio político o búsqueda de adhesiones"²⁵.

24 Por ello, es concebible una desobediencia indirecta, pero no una objeción indirecta; es decir, cabe, e incluso es corriente, que el desobediente infrinja una norma justa para ejercer esa presión política, mientras que, por definición, el objetor sólo puede incumplir las normas que él mismo impugna. Vid. L. PRIETO, "La objeción de conciencia como forma de desobediencia al Derecho", op. cit., p. 49 ss.; M. GASCÓN - L. PRIETO, "Los derechos fundamentales, la objeción de conciencia y el Tribunal Constitucional", op. cit., p. 77; C. S. NINO, *Ética y derechos humanos*, Paidós, Buenos Aires, 1984, p. 249 ss.; A. RUIZ MIGUEL, "Sobre la fundamentación de la objeción de conciencia", *Anuario de Derechos Humanos*, nº4 (1986-87), p. 104; J. RAZ, *La autoridad del Derecho. Ensayos sobre derechos y moral*, op. cit., p. 324.

25 M. GASCÓN, *Obediencia al Derecho y objeción de conciencia*, op. cit., p. 85.

1.3. Justificación de la objeción de conciencia

La justificación de la objeción de conciencia hay que encuadrarla, obviamente, en un capítulo previo y más amplio: la justificación de la desobediencia "moral" al Derecho. Y éste capítulo depende, a su vez, del punto de vista que mantengamos a propósito de la "obligación política"; es decir, acerca de si existe o no, y en qué condiciones, una "obligación moral" de obediencia al Derecho vigente²⁶. Lo que sí podemos afirmar, de entrada, es que la objeción de conciencia, tal y como aquí la hemos conceptualizado, no pretende justificarse argumentando defectos, disfunciones o adulteraciones del sistema democrático a la hora de aprobar las leyes, ya que representa una actitud estrictamente individual y al margen del proceso político: el objetor invoca determinados principios morales que entran en conflicto con sus deberes jurídicos. La objeción encuentra entonces su justificación en que, a la luz de la concepción moral asumida por el sujeto, la norma resulta injusta, con independencia de cuáles sean los principios de justicia compartidos por la comunidad. En palabras de R. Dworkin, no estamos ante una desobediencia "policy-based" ni "justice-based", sino "integrity based"²⁷.

Ahora bien: ¿bajo qué criterio un sistema democrático (no cuestionado en sus aspectos procedimentales) debe entender justificada la actitud desobediente de un sujeto que tan sólo apela a sus propios y personales principios para incumplir una norma legal? A este respecto debemos tener siempre presente que uno de nuestro más ilustres iusfilósofos positivistas, González Vicén, afirmó sin ambages que nunca existe una razón moral para obedecer al Derecho y sin embargo siempre existen múltiples razones morales para desobedecerlo.²⁸ Partiendo de este presupuesto, el criterio justificador de la desobediencia "moral" a un deber jurídico se basa en asignar "un valor positivo a la libre elección, por parte de los individuos, de planes de vida o ideas personales", de manera que, cualquiera que sean los personales principios morales invocados, "las acciones que están determinadas por la libre adopción de tales principios, tienen siempre algún valor *prima facie*"²⁹. Podemos afirmar, pues, que el objetor en sentido estricto, es decir, aquel

27 Vid. R. DWORKIN, *A Matter of Principle*, Oxford University Press, 1986, pp. 111 ss.

28 Cfr. F. GONZÁLEZ-VICÉN, "La obediencia al Derecho", en *Estudios de Filosofía*, Universidad de La Laguna, 1979, p. 390 ss.; vid. también ID. "La obediencia al Derecho. Una anticrítica", *Sistema*, nº 65 (1985), pp. 104 ss.

29 C. S. NINO, *Ética y derechos humanos*, op. cit., pp. 152 y 155.

que no pretende cambiar una norma o alterar una política, sino sólo preservar su dictamen de conciencia y su comportamiento consecuente, cuenta siempre a su favor con una *presunción de corrección* moral; presunción que naturalmente podrá ser destruida, pero no en nombre de principios políticos formales o de la legitimidad democrática de la ley, sino cuando la conducta objetora lesione valores sustantivos que afecten a derechos de terceros, a la autonomía o a la dignidad de otras personas³⁰. Esto significa que la objeción de conciencia debe considerarse “a priori”, no como una actuación siempre sospechosa de ilegalidad, sino como una decisión siempre valiosa y legítima del sujeto que, en su caso, deberá someterse a un juicio ponderativo posterior con otros principios y valores.

2. Reconocimiento jurídico de la objeción de conciencia

La objeción de conciencia no puede traducirse en el Derecho como un puro y simple incumplimiento de deberes jurídicos -una infracción de normas- puesto que, en ese caso, su tratamiento pertenecería al ámbito de los delitos; es decir, estaríamos ante un supuesto tipificado en el Derecho penal. Por supuesto que la objeción de conciencia, como dijimos, tiene que ver con la exoneración de deberes jurídicos (ya sea permitiendo eludir su cumplimiento, ya sea eximiendo de la pena correspondiente una vez producida la infracción). Pero, para que esa exoneración pueda producirse; es decir, para que el incumplimiento o la exención resulten jurídicamente reconocidos, es preciso que exista en el ordenamiento alguna norma que así lo disponga. Por tanto, el problema jurídico de la objeción de conciencia radica en encontrar la “justificación normativa” (cobertura legal) que autorice al sujeto a eludir determinados deberes jurídicos, ya sea con el carácter de cláusula general, ya sea “*ad casum*”, sin incurrir en un tipo penal o, si se incurre, evitando la sanción correspondiente.

³⁰ Sobre esta cuestión puede verse la amplia reflexión realizada por M. GASCÓN, *Obediencia al Derecho y objeción de conciencia*, op. cit., pp. 222 ss.

2.1. La objeción de conciencia como derecho fundamental

El incumplimiento de un deber jurídico plantea, como venimos apuntando, un conflicto de intereses contrapuestos. Por ejemplo, si un funcionario público se niega, por motivos morales, a realizar una tarea que le es exigible en razón su cargo, tal decisión le enfrenta tanto con la Administración pública como con quienes son los perjudicados a causa de su prestación no realizada. Pues bien, podemos adelantar que en el Derecho español vigente no existe una solución clara para este tipo de conflictos: ninguna norma constitucional u ordinaria reconoce expresamente un derecho general a la objeción de conciencia, ni tampoco prevé que algún tipo específico de deber jurídico pueda ser exceptuado por un sujeto apelando a esta figura como justificación.

La Constitución española, como ya hemos recordado, sólo reconoce una modalidad de objeción de conciencia: la relativa al servicio militar, que fue objeto de desarrollo legislativo y de varios pronunciamientos del Tribunal Constitucional, pero que ha perdido gran parte de sentido tras la supresión del servicio militar obligatorio; y decimos gran parte porque aún cabría plantear la eventual objeción de los soldados profesionales³¹. ¿Significa eso que, fuera de este caso, ante el incumplimiento de un deber, aunque se alegaran razones de tipo moral, no quedaría jurídicamente otro remedio que aplicar la sanción correspondiente? Desde una argumentación simplista podría responderse que sí, puesto que resultaría contradictorio que el Derecho impusiera conductas bajo la amenaza de sanción y luego renunciara a aplicar esas sanciones ante la infracción del deber. En esas condiciones, tan sólo cabría añadir que las conductas objetoras, y otras muchas en las que pudiéramos pensar, cabe que ostenten alguna relevancia moral o política, pero no jurídica³². Sin embargo, la Constitución, que es directa y obligatoriamente aplicable por los poderes

³¹ M. GASCÓN - L. PRIETO, “Los derechos fundamentales, la objeción de conciencia y el Tribunal Constitucional”, op. cit., p. 85.

³² Con todo, la fenomenología de la objeción es amplia y heterogénea, pues las hipótesis de conflicto entre las convicciones religiosas, ideológicas o morales y los deberes jurídicos son, casi por definición, ilimitadas; pensemos en la objeción a la práctica del aborto, a ciertos tratamientos médicos como las transfusiones de sangre, a la prestación obligatoria del juramento, a la participación en instituciones como el Jurado o las Mesas electorales, a trabajar en días festivos, incluso, por ejemplo, a recibir alimentación forzosa en caso de huelga de hambre. (Vid. J. NAVARRO-VALLS - J. MARTÍNEZ-TORRÓN, *Las objeciones de conciencia en el Derecho español y comparado*, Madrid, McGraw-Hill, 1997, pp. 46 ss).

públicos, señala en su art. 10.1, que *“la dignidad de la persona y los derechos inviolables que le son inherentes (...) son el fundamento del orden político y de la paz social”*. Si entendemos la dignidad de la persona como *“aquel valor espiritual y moral inherente a la persona, que se manifiesta singularmente en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida y que lleva consigo la pretensión al respeto por parte de los demás”* (STC 53/1985, FJ 8º), parece claro que la citada disposición constitucional impide que alguien pueda verse obligado a realizar acciones contrarias a sus convicciones más íntimas, que configuran los rasgos de su personalidad moral. Es decir, la dignidad supone sobre todo la capacidad de decidir autónomamente, de acuerdo con las propias convicciones, las acciones esenciales y significativas de la propia vida.

Desgraciadamente, la ubicación sistemática del art. 10.1 en el propio texto constitucional, hace de la dignidad, como sabemos, un principio y no un derecho subjetivo fundamental que pueda ser exigido como tal por los particulares³³. De ahí que, para encontrar razones jurídicas suficientes que permitan justificar el incumplimiento del objetor de conciencia, es imprescindible encuadrar dicha actitud en el contenido de algún derecho fundamental³⁴. ¿Existe algún derecho fundamental que, al modo del art. 30.2 CE, permita justificar la exención de responsabilidad frente al incumplimiento “moral” de un deber jurídico? Una gran parte de la doctrina lo ha identificado en el contenido de la libertad de conciencia reconocida en el art. 16.1 de la Constitución³⁵, bajo la fórmula de libertad ideológica, religiosa y de culto: una libertad práctica que, en principio, autoriza a comportarse en la vida personal y social de acuerdo con las propias convicciones y que, por tanto, proporciona una razón a favor de toda objeción, razón que como es lógico habrá de ponderarse con otras razones en pugna, concretamente con aquellas que proporcionan las normas incumplidas.

33 Cfr. G. ESCOBAR ROCA, “La objeción de conciencia del personal sanitario”, en *Bioética, Derecho y Sociedad*, Madrid, Trotta, 1998, pp. 135-136.

34 Me permito recordar que los constitucionalistas suelen definir los derechos fundamentales como intereses individuales constitucionalmente protegidos con las garantías reforzadas propias de estos derechos: vinculación del legislador (reserva de ley) y garantías jurisdiccionales reforzadas (recurso preferente y amparo constitucional). Como sabemos, la doctrina constitucional ha determinado que para que un interés determinado pueda considerarse derecho fundamental (o para que forme parte del contenido de un derecho fundamental), debe encuadrarse dentro de las figuras situadas entre los artículos 14 y 29 del texto constitucional.

35 Art. 16.1 CE: “Se reconoce la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y de las comunidades sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para el mantenimiento del orden público protegido por la ley”.

En opinión de muchos, del art. 16.1 CE se deduce la existencia de un derecho general a la objeción de conciencia; esto es, el derecho a negarse a cumplir aquellos deberes jurídicos incompatibles con las propias convicciones morales o religiosas³⁶. Es decir, que el derecho a la libertad ideológica y religiosa comprende no sólo el derecho a profesar interiormente determinadas convicciones (cosa que, obviamente, el derecho no necesitaba reconocer), sino también el derecho a comportarse externamente conforme a esas convicciones, esté o no tal comportamiento previsto por el legislador³⁷. No significa esto que exista un derecho fundamental “autónomo” a la objeción, sino que la objeción supone una especificación del derecho a la libertad de conciencia cuando el sujeto se enfrenta, o entra en conflicto, con deberes jurídicos contrarios a ella.

Esto genera una doble consecuencia: de un lado, que el ejercicio de la objeción no puede quedar limitado a las concretas modalidades amparadas y reguladas por la ley (hasta ahora únicamente la objeción de conciencia al servicio militar que, con su desaparición ha quedado por el momento obsoleta); y de otro lado, que debe gozar de una presunción de legitimidad constitucional (siempre y cuando se trate de una verdadera objeción de conciencia); es decir, debe despojarse de su trasfondo de “ilegalidad más o menos consentida” produciéndose una inversión de la prueba, presumiendo a priori su legitimidad y debiendo demostrar lo contrario, caso por caso, en el ámbito jurisdiccional³⁸.

36 Para un análisis más detallado vid. M. GASCÓN, *Obediencia al Derecho y objeción de conciencia*, op. cit., pp. 255-271 y 264-308. Vid también G. ESCOBAR ROCA, “Objeción de conciencia sanitaria”, op. cit., pp. 136 ss.

37 El único desarrollo legislativo que el derecho español ha brindado a la libertad de conciencia del art. 16.1 CE es la Ley Orgánica de Libertad Religiosa (LO 5/1980 de 5 de julio). En su art. 2.1 establece el derecho de toda persona a: “profesar creencias religiosas que libremente elija o no profesar ninguna; cambiar de confesión o abandonar la que tenía; manifestar libremente sus propias creencias religiosas o la ausencia de las mismas, o abstenerse de declarar sobre ellas (...)”. El precepto no indica expresamente que el derecho a profesar o manifestar las creencias religiosas comprenda la posibilidad de incumplir obligaciones jurídicas incompatibles con la conciencia, pero el uso del término “manifestar” ha sido frecuentemente interpretado como comprensivo de todos aquellos actos que expresen un comportamiento conforme con las creencias de la persona y eso incluiría la objeción de conciencia. La única diferencia entre la libertad ideológica y religiosa del art. 16.1 CE y la objeción de conciencia reside en un aspecto puramente formal: la objeción es el ejercicio de aquella libertad en presencia de un mandato jurídico incompatible con las propias convicciones; de ahí que pueda afirmarse con claridad que estamos ante un auténtico derecho fundamental. El sustrato material de este derecho es que el ser humano pueda comportarse conforme a los imperativos de su conciencia, esto es, de esa instancia en la que estriba conservar íntegra su dignidad o perderla en cierta medida.

38 J. NAVARRO-VALLS - J. MARTÍNEZ-TORRÓN, *Las objeciones de conciencia en el Derecho español y comparado*, op. cit., p. 27.

Se trataría de considerar la objeción de conciencia como un valor en sí misma, como una regla y no como una excepción, ocupando un lugar central y no marginal en el ordenamiento, por la misma razón que ocupa un lugar central en la persona humana, junto con la libertad de pensamiento y la libertad religiosa³⁹.

2.2. La objeción de conciencia en la doctrina constitucional

La objeción de conciencia, en cuanto que ejercicio de un derecho fundamental, no puede ser absoluta y está sometida a los límites derivados de la necesidad de salvaguardar otros principios y derechos fundamentales implicados en el deber jurídico que se infringe. De ahí la imprescindible tarea de “ponderación” y equilibrio que debe asegurarse entre el derecho fundamental del objetor y los intereses jurídicamente protegidos por la norma⁴⁰. Aunque, dado el carácter radical de conflicto de conciencia (que suele ser calificado como un caso límite), será realmente difícil alcanzar un equilibrio entre los bienes en conflicto (convicción moral y obligación legal) y, finalmente, acabará prevaleciendo uno de ambos.

³⁹ A partir de estas dos consecuencias, algunos autores han concluido que la objeción es poco susceptible de plasmarse en una regulación estrictamente legislativa, puesto que se trata, sobre todo, de aplicar principios (no reglas) y de aplicarlos para resolver controversias que pueden plantearse en cualquier ámbito del derecho, en cualquier momento y por cualquier sujeto (lo que la convierte en normativamente imprevisible); de ahí que deba ser la jurisprudencia la que mantenga, como hasta ahora, el papel fundamental. Otros, sin embargo, aun reconociendo que la regulación de esta materia en ningún caso podría ser muy pormenorizada, se inclinan por establecer unas previsiones al menos en los siguientes puntos: personas que podrían acogerse a la objeción de conciencia, actos incluidos en la objeción, procedimiento de su alegación y revocación explícita o implícita y medidas organizativas para suplir al objetor (Cfr. C. ROMEO, “La objeción de conciencia en el derecho penal”, en *Derecho biomédico y bioética*, Granada, Comares, 1998, p. 96). A falta de regulación en esta materia, cabría establecer dos principios orientadores sobre los que cabría asentar la tutela jurídica de la objeción de conciencia: en primer lugar, que las conductas omisivas ante una norma que obliga a hacer algo, generan un riesgo social menor que aquellas que son activas frente a una norma prohibitiva; de modo que las primeras pueden ser amparadas bajo la presunción general de legitimidad. En segundo lugar, los comportamientos de objeción de conciencia de trasfondo religioso parecen exigir un mayor grado de tutela que los simplemente ideológicos. El grupo religioso ofrece más garantías sociales que la simple opinión individual. Por otro lado, no hay que olvidar que la objeción ha marchado históricamente en paralelo con la libertad religiosa (Vid. M. GASCÓN, *Obediencia al Derecho y objeción de conciencia*, op. cit., p. 265).

⁴⁰ El Tribunal Constitucional lo ha expresado con claridad: “cuando entran en colisión derechos fundamentales o (aparecen) determinadas limitaciones de los mismos en interés de otros bienes y derechos constitucionalmente protegidos, la función del intérprete constitucional alcanza la máxima importancia, y se ve obligado a ponderar los bienes y derechos en función del supuesto planteado, tratando de armonizarlos si ello es posible, o en caso contrario, precisando las condiciones y requisitos en que podría admitirse la prevalencia de uno de ellos (STC 215/1994, FJ 2º).

A propósito de este problema la jurisprudencia del Tribunal Constitucional ha seguido una línea errática y contradictoria. Inicialmente, enfocó la cuestión como aquí hemos sugerido: “*la objeción de conciencia constituye una especificación de la libertad de conciencia, la cual supone el derecho no sólo a formar libremente la propia conciencia, sino a obrar de modo conforme a los imperativos de la misma*”. En consecuencia, y “*puesto que la libertad de conciencia es una concreción de la libertad ideológica... puede afirmarse que la objeción de conciencia es un derecho reconocido explícita e implícitamente en la ordenación constitucional española*” (STC 15/1982). Es decir, el TC afirma que es un derecho reconocido explícitamente por el art. 30.2 en su modalidad específica de objeción al servicio militar, e implícitamente y con carácter general (no absoluto), en el art. 16.1 CE.

Esta doctrina general tuvo oportunidad de plasmarse en la resolución de un caso concreto, la Ley que despenalizaba la práctica del aborto en determinados supuestos y que guardaba silencio a propósito de la objeción de conciencia. El recurso de inconstitucionalidad que se interpuso, denunciaba precisamente la omisión en la ley de un reconocimiento explícito de la objeción en favor del personal sanitario y la respuesta del Tribunal fue concluyente: el legislador pudo efectivamente haber regulado de forma específica la objeción de conciencia al aborto (incluso tal vez debió hacerlo), pero su silencio no debe interpretarse como una negativa al ejercicio de la misma, pues el derecho a invocarla: “*existe y puede ser ejercido con independencia de que se haya dictado o no tal regulación*”, puesto que “*la objeción de conciencia forma parte del contenido esencial a la libertad ideológica y religiosa reconocido en el art. 16.1 de la Constitución*” (STC 53/1985, FJ 14º). En otras palabras, el TC reconocía la legitimidad de una modalidad de objeción no contemplada ni en la Constitución ni en la ley; es decir, de una modalidad cuya única cobertura constitucional era el genérico derecho fundamental a la libertad ideológica y de conciencia.

Sin embargo, esta forma de ver las cosas (aceptación de un derecho general a la objeción) se vio súbitamente truncada por el propio TC en dos sentencias posteriores, a propósito de la Ley de 1987 reguladora de la objeción de conciencia al servicio militar. Aun cuando ya hemos dicho que esta modalidad de objeción carece actualmente de interés, sin embargo, la doctrina constitucional formulada al efecto sí resultó

decisiva para reformular el concepto de objeción y su conexión con el derecho fundamental a la libertad ideológica del art. 16.1 CE. En el primero de esos fallos, el TC afirma que la objeción de conciencia sólo resulta legítima en nuestro ordenamiento porque así lo establece el art. 30.2 de la Constitución, “en cuanto que sin ese reconocimiento constitucional no podría ejercerse el derecho, ni siquiera al amparo de la libertad ideológica o de conciencia, que, por sí mismo, no sería suficiente para liberar a los ciudadanos de deberes constitucionales o “subconstitucionales” por motivos de conciencia” (STC 160/1987, FJ 2º). La segunda sentencia se pronuncia de una manera más rotunda si cabe, afirmando que: “la objeción de conciencia con carácter general, es decir, el derecho a ser eximido del cumplimiento de los deberes constitucionales o legales por resultar ese cumplimiento contrario a las propias convicciones, no está reconocido ni cabe imaginar que lo estuviera en nuestro Derecho o en Derecho alguno, pues significaría la negación misma de la idea de Estado” (STC 161/1987, FJ 3º)⁴¹.

¿Qué conclusión podemos sacar a la vista de la jurisprudencia constitucional? La primera y más importante (al margen de constatar que dicha jurisprudencia dista de ser uniforme y a veces resulta incluso contradictoria), es que nuestro sistema constitucional permite concebir la objeción de conciencia (y los derechos fundamentales en general) de dos maneras diferentes: como reglas y como principios, utilizando una terminología muy extendida hoy entre los filósofos del derecho⁴². Las dos sentencias de 1987 entienden que la objeción debe ser una *regla expresa* (norma positiva del sistema) y, por eso, son coherentes al decir que no cabe plantear un derecho general a objetar, es decir, nadie goza en nuestro sistema de una posición de “autolegisador”, con el fin de garantizar que su conducta resulte acorde con sus convicciones; si así fuese, habría que considerar lícitos, por ejemplo, los sacrificios humanos en la medida en que una religión ordenara tal práctica. De manera que sólo la legitimidad del legislador puede establecer los supuestos en los que existe conflicto de bienes y el modo de resolver ese conflicto.

41 Vid. un desarrollo más amplio de esta contradictoria doctrina constitucional en M. GASCÓN, *Obediencia al Derecho y objeción de conciencia*, op. cit., p. 294-308. Vid. también M. GASCÓN - L. PRIETO, “Los derechos fundamentales, la objeción de conciencia y el Tribunal Constitucional”, op. cit., p. 86 ss.

42 Vid. M. GASCÓN - L. PRIETO, “Los derechos fundamentales, la objeción de conciencia y el Tribunal Constitucional”, op. cit., p. 89.

Sin embargo, los primeros pronunciamientos del Tribunal Constitucional conciben la objeción y los derechos fundamentales no como reglas sino como *principios prima facie*. Nadie, en efecto, puede pretender la suspensión de las normas legales para que su conducta resulte conforme a sus convicciones morales; pero la existencia del derecho fundamental a la libertad de conciencia sí obliga a tratar la cuestión como un conflicto de bienes fundamentales entre la libertad de conciencia del sujeto y los bienes que persiguen las normas incumplidas u objetadas, y para tal conflicto debe buscarse un equilibrio ponderativo y decidirse en una instancia jurisdiccional. En otras palabras, no existe un derecho general y definitivo a ejercer cualquier modalidad de objeción de conciencia, pero sí existe un derecho a que la conducta objeto sea enjuiciada como el ejercicio de un derecho en conflicto con otros derechos o bienes constitucionales, cuyo resultado queda siempre sometido a un juicio de ponderación⁴³.

2.3. Cobertura legal de la objeción de conciencia en nuestro Derecho

A la vista de la doble concepción que la jurisprudencia constitucional sostiene sobre la objeción de conciencia (como principio o como regla) y, en consecuencia, su contradictoria configuración jurídica, se hace necesario delimitar con la máxima precisión cuál es el actual estatus del objetor. Para ello, algunos entienden que debe realizarse una síntesis integradora de la jurisprudencia constitucional que acabamos de analizar⁴⁴. Desde esta síntesis habría que partir como regla general de la doctrina establecida en la STC 161/1987, de 27 de octubre (ya que su planteamiento así lo requiere) y considerar el resto de los pronunciamientos sólo aplicables a manifestaciones específicas de objeción de conciencia sobre dos deberes jurídicos (servicio militar y aborto).

La STC 161/1987, en efecto, parece establecer la “posición definitiva” del TC, descartando el carácter fundamental del derecho de objeción: “La objeción de conciencia, con carácter general, es decir el derecho a ser eximido del cumplimiento de los deberes constitucionales o legales por resultar ese cumplimiento contrario a las propias convic-

43 Vid. M. GASCÓN, *Obediencia al Derecho y objeción de conciencia*, op. cit., pp. 308-319.

44 Así lo proponen J. NAVARRO-VALLS - J. MARTÍNEZ-TORRÓN, *Las objeciones de conciencia en el Derecho español y comparado*, op. cit., p. 30 ss.

ciones, no está reconocido ni cabe imaginar que lo estuviera en nuestro derecho o en derecho alguno, pues significaría la negación misma del Estado. Lo que puede ocurrir es que se admita excepcionalmente respecto a un deber concreto” (FJ 3º). De acuerdo con esta doctrina no cabe entender que la objeción sea un derecho fundamental en nuestro ordenamiento jurídico; aunque sí cabe calificarlo de “derecho constitucional autónomo”, derivado del derecho más amplio de libertad ideológica y necesariamente conexo con el mismo, pero que debe ser reconocido en cada supuesto (STC 161/1987, FJ 3º).

Siendo esta la regla general, sólo estarían tuteladas en nuestro Derecho las formas de objeción de conciencia que el legislador (ordinario o constitucional) hubiera reconocido expresamente. Precisamente en ese sentido hay que interpretar la doctrina del TC relativa al servicio militar y al aborto, en las que se ha reconocido la existencia de este derecho, pero sólo con referencia a los específicos deberes legales relativos a la prestación de un servicio de armas y a la intervención clínica en prácticas abortivas⁴⁵. El resto de formas o modalidades posibles de objeción no reguladas, serían ilegales y acarrearían la sanción correspondiente a la infracción de que se trate.

Aunque resulte loable este intento de síntesis jurisprudencial, también resulta algo reduccionista puesto que, de hecho, acaba anulando un pronunciamiento expreso del Tribunal Constitucional: “La objeción de conciencia forma parte del contenido del derecho fundamental a la libertad ideológica y religiosa reconocido en el art. 16.1 de la CE y, como este Tribunal ha indicado en diversas ocasiones, la Constitución es directamente aplicable en materia de derechos fundamentales” (STC 53/1985, FJ 14º). Por otra parte, conviene recordar también el reconocimiento de derecho fundamental que la Constitución europea (aprobada por España en referéndum) dispensa a la objeción de conciencia en su artículo II-70. De ahí que nos parezca más acertado, coherente y respetuoso con la doctrina constitucional concebir la obje-

⁴⁵ Con relación al aborto, la STC 53/1985 (FJ 14º), al expresar que “el derecho de objeción de conciencia [al aborto] ... existe y puede ser ejercido con independencia de que se haya dictado o no tal regulación”. reconoce que dicha objeción podrá siempre ejercitarse sin necesidad de que el legislador ponga en marcha una normativa específica para tal supuesto. No obstante, un ejercicio del derecho en estas condiciones no deja de ser problemático, puesto que permanece sin aclarar el modo concreto en el que esto puede hacerse y qué tipo de cobertura jurídica debe recibir. De ahí la complicada y contradictoria jurisprudencia posterior relativa a personal sanitario objeto en diversos centros hospitalarios españoles (Vid. S. SIEIRA, La objeción de conciencia sanitaria, Madrid, Dikynson, 2002, pp. 55-65 y 181 ss.).

ción como lo que es, una manifestación del derecho fundamental a la libertad de conciencia (por tanto, aceptando a priori la legitimidad de la conducta objetora), pero entendiéndola como un principio, es decir, considerando que las conductas objetoras no reguladas -que son todas, salvo la relativa al servicio militar- deben ser tratadas no como un delito sino como un caso de conflicto entre el derecho fundamental del sujeto y el deber jurídico cuyo cumplimiento se rehúsa y deben ser resueltas en sede jurisdiccional mediante un juicio ponderativo de bienes y valores. Nada más, pero tampoco nada menos. Con ello, vendría a reconocerse y garantizarse un principio muy coherente con nuestro texto constitucional: que quien actúa de acuerdo con su conciencia cuenta a su favor con una presunción de corrección y legitimidad (si se quiere con un derecho prima facie). Pero se trata de un derecho que no es absoluto ni incondicional sino limitado y, por supuesto, derrotable tras un juicio de ponderación en el que se evalúen al mismo tiempo el valor intrínseco de la convicción de conciencia del sujeto y la justificación de la norma objetada, esto es, su adecuación, necesidad y proporcionalidad en orden a la protección de derechos o bienes relevantes que tengan que ver con el estatus de otras personas⁴⁶. Evidentemente, ese juicio no pretende establecer una doctrina universal, sino tan sólo ad casum, pero puede ofrecer al legislador elementos suficientes para considerar universalizable tal supuesto.

3. La objeción de conciencia en el ámbito sanitario

Como acabamos de ver, existe un amplio acuerdo doctrinal en considerar la objeción de conciencia como un ejercicio de la libertad ideológica reconocida como derecho fundamental en el art. 16.1 CE: “Se reconoce la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y de las comunidades sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para el mantenimiento del orden público protegido por la ley”. Y existe igualmente un acuerdo general en definir la objeción de conciencia como negativa del individuo a someterse, por razones axiológicas, a una conducta que, en principio, le sería jurídicamente exigible, bien porque la obligación proviene de una norma, bien porque se deriva de

⁴⁶ Vid. M. GASCÓN, Obediencia al Derecho y objeción de conciencia, op. cit., pp. 327-332.

un contrato, de una resolución judicial o administrativa, pretendiendo no ser castigado por ello. En sentido más general podría definirse como la pretensión de desobedecer una ley, por razones morales (no meramente psicológicas), de contenido primordialmente religioso o ideológico, eludiendo la sanción prevista por el incumplimiento.

3.1. La doctrina general

El único desarrollo legislativo que el Derecho español ha brindado a la libertad de conciencia del art. 16 CE es la Ley Orgánica de Libertad Religiosa (LO 5/1980 de 5 de julio). En su art. 2.1 establece el derecho de toda persona a: *“profesar creencias religiosas que libremente elija o no profesar ninguna; cambiar de confesión o abandonar la que tenía; manifestar libremente sus propias creencias religiosas o la ausencia de las mismas, o abstenerse de declarar sobre ellas (...)”*. El precepto no indica expresamente que el derecho a profesar o manifestar las creencias religiosas comprenda la posibilidad de incumplir obligaciones jurídicas incompatibles con la conciencia, pero el uso del término *“manifestar”* ha sido frecuentemente interpretado como comprensivo de todos aquellos actos que expresen un comportamiento conforme con las creencias de la persona y eso incluiría la objeción de conciencia .

La única diferencia entre la libertad ideológica y religiosa del art. 16.1 CE y la objeción de conciencia reside en un aspecto puramente formal: la objeción es el ejercicio de aquella libertad en presencia de un mandato jurídico incompatible con las propias convicciones; de ahí que pueda afirmarse con claridad que estamos ante un auténtico derecho fundamental. El sustrato material de este derecho es que el ser humano pueda comportarse conforme a los imperativos de su conciencia, esto es, de esa instancia en la que estriba conservar íntegra su dignidad o perderla en cierta medida.

Como hemos visto, resulta muy coherente considerar la objeción de conciencia como un auténtico derecho fundamental, apuntando con ello a una doble conclusión: de un lado, que su ejercicio no puede quedar limitado a las concretas modalidades amparadas y reguladas por la ley (hasta ahora únicamente la objeción de conciencia al servicio

militar que, con su desaparición ha quedado por el momento obsoleta); y de otro lado, que debe gozar de una presunción de legitimidad constitucional, siempre y cuando se trate de una verdadera objeción de conciencia, es decir, debe despojarse de su trasfondo de “ilegalidad más o menos consentida” produciéndose una inversión de la prueba, presumiendo *a priori* su legitimidad y debiendo demostrar lo contrario, caso por caso, en el ámbito jurisdiccional. Se trataría de considerar la objeción de conciencia como un valor en sí misma, como una regla y no como una excepción, ocupando un lugar central y no marginal en el ordenamiento, por la misma razón que ocupa un lugar central en la persona humana, junto con la libertad de pensamiento y la religiosa.

En función de estas dos premisas, algunos autores han concluido que la objeción es poco susceptible de una regulación estrictamente legislativa, puesto que se trata de aplicar principios y resolver las controversias que provoca su ejercicio individual; y se han inclinado por que sea la jurisprudencia la que mantenga, como hasta ahora, el papel fundamental. Otros, reconociendo que la regulación de esta materia en ningún caso podría ser muy pormenorizada, se inclinan por establecer unas previsiones al menos en los siguientes puntos: personas que podrían acogerse a la objeción de conciencia, actos incluidos en la objeción, procedimiento de su alegación y revocación explícita o implícita y medidas organizativas para suplir al objeto.

A falta de regulación en la materia, se podrían establecer dos principios orientadores sobre los que cabría asentar la tutela jurídica de la objeción de conciencia: en primer lugar, que las conductas omisivas ante una norma que obliga a hacer algo, generan un riesgo social menor que aquellas que son activas frente a una norma prohibitiva; de modo que las primeras pueden ser amparadas bajo la presunción general de legitimidad. En segundo lugar, los comportamientos de objeción de conciencia de trasfondo religioso parecen exigir un mayor grado de tutela que los simplemente ideológicos. El grupo religioso ofrece más garantías sociales que la simple opinión individual. Por otro lado, no hay que olvidar que la objeción ha marchado históricamente en paralelo con la libertad religiosa.

La jurisprudencia constitucional ha sido lamentablemente contradictoria, pero si intentamos buscar una síntesis integradora de sus sentencias, habría que partir de la STC 161/1987, de 27 de octubre, como regla general y considerar el resto de los pronunciamientos como exclusivamente aplicables a manifestaciones específicas de objeción de conciencia sobre determinados deberes jurídicos (servicio militar y aborto).

La STC 161/1987, como vimos, determina la posición definitiva del TC. De acuerdo con ella, no cabe entender que la objeción sea un derecho fundamental en nuestro ordenamiento jurídico; aunque sí cabe calificarlo de *“derecho constitucional autónomo”*, derivado del derecho más amplio de libertad ideológica y necesariamente conexo con el mismo (FJ 3º). Siendo esta la regla general, estarían tuteladas las formas de objeción de conciencia que el legislador (ordinario o constitucional) hubiera reconocido expresamente. En ese sentido cabría establecer dos supuestos reconocidos expresamente en nuestro ordenamiento: la objeción de conciencia al servicio militar, reconocida por el art. 30.2 de la Constitución española, y que hoy carece de sentido tras su desaparición en 2000; y la objeción de conciencia sanitaria, que se concretaría en la negativa a la intervención clínica en prácticas abortivas, reconocida expresamente por la jurisprudencia del propio Tribunal Constitucional. Con relación al aborto, como sabemos, la STC 53/1985 reconoció el derecho a objetar en los siguientes términos: *“por lo que se refiere al derecho de objeción de conciencia [al aborto] ... existe y puede ser ejercido con independencia de que se haya dictado o no tal regulación”* (FJ 14). Esto significa que dicha objeción podrá siempre ejercitarse sin necesidad de que el legislador ponga en marcha una normativa específica para tal supuesto.

El pronunciamiento de la STC 53/1985 (FJ 14º) recoge con claridad que, al menos en el campo de los deberes sanitarios, no cabe duda alguna de que el derecho a la objeción de conciencia tiene el carácter de fundamental. Aunque la posterior doctrina constitucional haya matizado el alcance de sus afirmaciones, lo que en ningún caso pudo –ni puede– hacer el TC es desdecirse de esa doctrina. En consecuencia, existe un consenso generalizado a la hora de considerar que la STC 53/1985 configura la objeción de conciencia sanitaria frente al

aborto como un derecho fundamental, derivado directamente del art. 16 CE, para cuyo ejercicio no es necesaria regulación legal alguna. La práctica de las instituciones sanitarias así lo ha venido considerando desde entonces. Un caso que puede entenderse englobado en este supuesto de objeción es la negativa a prescribir o suministrar determinados fármacos entre cuyos efectos se encuentre el abortivo: caso paradigmático es el de la PDS (píldora del día siguiente), al que perfectamente pueden acogerse los farmacéuticos (vid. artículo de P. Talavera: *La objeción de conciencia farmacéutica a la PDS*).

Ha habido algunos intentos de reivindicar otros supuestos de objeción diversos de los dos aludidos. Los que más repercusión han tenido son dos casos de naturaleza bien distinta. Por un lado, el de la objeción de conciencia fiscal (derecho a deducir de los impuestos las cuotas proporcionales a las partidas que el Estado dedica a armamento, mantenimiento de establecimientos militares, etc.), que fue rechazado contundentemente por los tribunales ordinarios ya que carece de fundamentación ética directa; en efecto, estamos ante un caso de distribución de los recursos públicos en el que puede argumentarse que ni un solo céntimo de los presuntos objetores se ha empleado en estos gastos. Por otro lado, desde la aprobación de las reformas en materia de matrimonio y divorcio (leyes 13 y 15/2005), se ha planteado el caso de la objeción de conciencia a la celebración de matrimonios entre personas del mismo sexo por parte de jueces y funcionarios del registro, cuya pretensión ha sido desestimada, con una muy discutible argumentación, por el Consejo General del Poder Judicial, puesto que sí estamos ante un auténtico conflicto ético, en el que lo exigido por el deber jurídico colisiona directamente con convicciones personales del sujeto, cuya participación presidiendo esos actos tiene una relevancia y notoriedad pública que debería considerarse causa razonable para ser excusado (vid. artículo de P. Talavera: *Objeción de conciencia y matrimonio de personas del mismo sexo*). Finalmente se está hablando de una objeción de conciencia por parte de los centros escolares a la impartición de la asignatura Educación para la Ciudadanía, en cuanto que sus contenidos se consideren opuestos al derecho de los padres a la educación moral de los hijos.

3.2. Un caso reciente: objeción de conciencia e informatización de historias clínicas

En el ámbito sanitario ha surgido recientemente un nuevo supuesto en el que se reivindica la objeción de conciencia del personal sanitario y que tiene que ver con la exigencia de informatización de las historias clínicas en los centros sanitarios. Muchas comunidades autónomas (entre ellas la comunidad valenciana) han puesto en marcha procedimientos y políticas destinadas a este objetivo; e incluso el Ministerio de Sanidad ha expresado su deseo de que en 2008 se pueda ver implementado el objetivo de una única historia clínica por paciente, accesible on line en cualquiera de los centros sanitarios españoles, desde la atención primaria hasta las especialidades. Algunos facultativos entienden que esto vulneraría principios básicos de la relación médico-paciente como son la confianza, la confidencialidad y, aunque sea de modo indirecto, la intimidad. Otros, además, subrayan que la informatización generaría un alto nivel de inseguridad jurídica del médico frente a posibles denuncias de los pacientes, por las enormes posibilidades de manipulación que ofrece la informática. Obviamente, no existe todavía ningún pronunciamiento jurisdiccional al respecto, pero intentaré describir brevemente la situación.

La historia clínica, en efecto, es un documento que tiene gran trascendencia jurídica, basta para ello acercarse a la jurisprudencia del Tribunal Supremo en materia de responsabilidad médica. La trascendencia de este documento deriva de que en él debe transcribirse en su totalidad (o, al menos, en todos sus hechos relevantes) la relación establecida entre un médico y su paciente en lo relativo al diagnóstico y tratamiento realizados en el decurso de la enfermedad de éste. Así pues, en caso de denuncia por parte del paciente, las principales pruebas que determinarán, en su caso, una posible responsabilidad del médico en el terreno civil o penal, se basarán en lo que se halle reflejado en la historia clínica correspondiente. De ahí que haya hecho fortuna entre los facultativos el siguiente aforismo: "la historia clínica puede ser tu mejor aliado, pero también tu peor enemigo". Por otra parte, los deberes de confidencialidad del médico y de protección de la intimidad del paciente obligan a custodiar este documento con las máximas cautelas previstas por la legislación en la materia.

De acuerdo con el artículo 11 de la Ley General de Sanidad, los médicos están obligados a formalizar por escrito la historia clínica. Asimismo, este documento debe contener el consentimiento informado del paciente y, en su caso, el alta médica. Este documento ha venido redactándose hasta ahora en un soporte de papel normalizado, bajo el formato de sobres peculiares -bien conocidos por todo el personal sanitario-, que son custodiados en los archivos correspondientes, con las cautelas oportunas exigidas por la Ley 15/1999, de Protección de Datos.

Ciertamente, el desarrollo de la informática ofrece muchas ventajas funcionales con relación a las historias clínicas; entre otras, eliminar el enorme espacio físico que requieren los archivos de papel; crear bases de datos que ofrezcan valiosa información para las políticas sanitarias; facilitar el acceso a todos los datos del paciente, sea cual sea el médico que le trate y sea cual sea el centro sanitario que le atienda, lo que permitiría un diagnóstico y un tratamiento más eficaz y evitaría comenzar de cero cada vez; etc. Estas y muchas otras ventajas que se vienen esgrimiendo sobre la cuestión ha llevado a que muchos profesionales ya estén utilizando el soporte informático para la historia clínica y que diversos centros hospitalarios y administraciones públicas, como dijimos, se estén planteando su informatización como una exigencia ineludible para los profesionales sanitarios. En este sentido surgen las dos cuestiones apuntadas que pretendo analizar brevemente: por un lado, si el valor de la historia clínica como prueba material en los juicios sobre responsabilidad médica seguiría siendo el mismo aunque se utilizara el soporte informático; por otro lado, si cabría considerar la objeción de conciencia de los facultativos ante una exigencia administrativa de informatizar las historias clínicas de sus pacientes.

Con relación a la primera cuestión, como es bien sabido, el art. 18.4 de la Constitución española, protege a los ciudadanos del uso indebido de la informática en los siguientes términos: "*La Ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos*". En desarrollo de este precepto constitucional, la Ley orgánica 15/1999 de Protección de Datos, dispone lo siguiente: "*Los datos de carácter personal que hagan referencia (...) a la salud (...) sólo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una Ley o el afectado consienta expresamente*" (artículo 7.3). Por su parte, la ley

también dispone que el acceso y tratamiento de los datos personales (por tanto, de las historias clínicas) está reservado exclusivamente al personal expresamente autorizado: "(...) *Podrán ser objeto de tratamiento los datos de carácter personal (...) cuando dicho tratamiento resulte necesario para la prevención o para el diagnóstico médicos, la prestación de asistencia sanitaria o tratamientos médicos o la gestión de servicios sanitarios, siempre que dicho tratamiento de datos se realice por un profesional sanitario sujeto al secreto profesional o por otra persona sujeta asimismo a una obligación equivalente de secreto*" (artículo 7.6). En caso contrario, los art. 19, 44 y 45 de la Ley, prevén la comisión de una falta grave, que puede ser sancionada con multa de hasta 300.000 euros.

Además de estas previsiones generales, los ficheros de datos que contengan información sobre la salud, deberán reunir, junto con las medidas de seguridad de nivel básico y medio, las calificadas como de nivel alto (Real Decreto 994/1999, sobre el Reglamento de Medidas de Seguridad de los ficheros Automatizados que contengan Datos de Carácter Personal). Las medidas de seguridad a las que se refiere, fundamentalmente, son las que se engloban dentro de la denominada ENCRIPCIÓN O CIFRADO DE DATOS, que tiene la finalidad de que la información sólo pueda ser leída por el receptor autorizado, quien tendrá las claves para descifrar el mensaje. Para ello será necesario establecer mecanismos de IDENTIFICACIÓN Y AUTENTIFICACIÓN de las personas autorizadas para acceder a la base de datos, lo que se consigue mediante la denominada FIRMA ELECTRÓNICA. En virtud del Real Decreto-Ley 14/1999 sobre la firma electrónica, a las historias clínicas informatizadas se les reconoce la misma eficacia jurídica que a las realizadas en papel (y por tanto, deberán ser admitidas como prueba en un juicio), siempre que tengan incorporada la denominada firma electrónica; que consiste en un bloque de caracteres que acompañan a un documento que acredita, en primer lugar, quién es el autor (autenticación) y, en segundo, que no ha existido ninguna manipulación posterior de los datos (integridad). Materialmente no es más que un software que aplica un algoritmo al archivo, de manera que si el mensaje firmado originalmente se intentara modificar el algoritmo encriptado detectaría que ya no es el original. Del mismo modo, queda registrada la fecha y hora en que se produce la actuación certificante. Para firmar un documento digital, el autor utiliza una clave secreta (sistema criptográfico asimétrico), a la que sólo él tiene acceso (además de la entidad que emite los certificados).

En definitiva, la informatización de la historia clínica, en principio, dispone de instrumentos fiables para preservar el derecho a la intimidad y a la confidencialidad de los ciudadanos; y mantiene su valor probatorio en sede judicial ya que esos instrumentos permiten acreditar quién es el autor del documento (autenticación) y que no ha existido ninguna manipulación posterior de los datos (integridad). En este sentido, quienes desearan informatizar su archivo de historias clínicas, deberían firmar electrónicamente las historias cada vez que las abran y modifiquen. Además, para que quede constancia de los distintos cambios y de la fecha en que se realizaron, habrá que guardar periódicamente copias de seguridad del archivo de historias clínicas. De este modo, siempre cabe demostrar que los cambios realizados en la historia clínica fueron hechos por el propio facultativo, así como la fecha de cada uno de ellos. De no hacerlo así, en principio, el historial carecerá de valor como prueba material en un juicio, lo que dificultará la defensa del médico demandado. Por otra parte, en el caso de que se pueda acceder on line a estos archivos a través de otros ordenadores (vía Internet o vía red interna de los centros), deberán desarrollarse hasta el extremo todas las medidas de seguridad previstas por la Ley, para evitar que nadie que no esté expresamente autorizado pueda acceder a esos datos, lo que exigirá una inversión importante en el ámbito de la firma electrónica.

Con relación al segundo tema, la cuestión es algo más compleja porque no existe regulación expresa que permita delimitar los campos. Como vemos, si nos atenemos a la jurisprudencia constitucional, no cabe alegar objeción de conciencia fuera de los casos del servicio militar obligatorio y de la participación en prácticas abortivas. Ahora bien, nadie puede negar la cualidad de la objeción como derecho fundamental, dado que la libertad de conciencia del art. 16 no puede interpretarse meramente como una libertad de "pensar o tener convicciones", sino como la libertad de "comportarse de acuerdo con ellas", dentro siempre de los límites del orden público. De otra manera, tal libertad sería mero papel mojado. En este sentido, y dado que puede legitimamente establecerse una regulación general o autonómica de la materia que comporte la obligación de informatizar, la conducta objetora debería acreditar, al menos, dos elementos: *oposición irreductible y universalidad*.

a) ¿Cabe considerar aquí una oposición "razonable e irreductible" entre un hipotético deber administrativo o legal de informatizar la historia clíni-

ca y las convicciones morales de un facultativo? En otras palabras, ¿puede un médico considerar que informatizar su historia clínica vulnera algún principio moral? Podría alegarse, como vimos, que la informatización genera dos posibles riesgos: la falta de confidencialidad y la falta de preservación de la intimidad. Dado que ambos supuestos parecen bien garantizados por los mecanismos existentes y por las caute- las legales establecidas, no puede argumentarse en este sentido a favor de la objeción. Cabría también objetar (en este caso se trataría de una objeción de legalidad) que no es constitucional establecer tales obligaciones a los facultativos, pero no encontramos sustento argu- mental a esta postura, ya que la Ley de protección de datos permite que estos se realice cuando se prevén beneficios claros en la práctica clíni- ca. Por último, se podría alegar que la informatización generaría des- confianza en muchos pacientes y esto rompería uno de los elementos fundamentales de la buen praxis médica, de ahí que quienes conside- ran que tal relación de confianza es el pilar sagrado y básico de esa praxis, se sientan obligados moralmente a anteponer ese principio a la obligación jurídica o administrativa de informatizar. En este supuesto, aunque de un modo débil, podría considerarse la existencia de un imperativo moral confrontado con una exigencia legal.

b) ¿Ese imperativo moral se extiende a todos los casos que puedan pre- sentarse en el mismo sentido? La respuesta, obviamente, es negativa. No todos los pacientes van a presentar tales reservas hacia la infor- matización. Antes bien, muchos de ellos desearán gozar de las venta- jas que eso les proporciona de no tener que empezar de cero y poder cambiar de médico u hospital sin problemas. De manera que la uni- versalidad no puede acreditarse en este caso.

En consecuencia, la razonabilidad en el ejercicio del derecho de objeción no parece ajustarse a las peculiaridades de este supuesto, cuya solución más evidente pasaría por reclamar el consentimiento informado de los pacientes al respecto (cosa que necesariamente establecerá cualquier regulación de la materia); por organizar en la historia clínica apartados confidenciales (sólo accesibles a un determinado médico, en cuanto con- tienen datos que el paciente ha confiado a su médico y no desea que sean conocidos por nadie más) y, en todo caso, a salvaguardar el derecho de quienes manifiesten reservas sobre la informática a que su historia clí- nica se realice en el formato tradicional de papel.

LA VERDAD Y LOS VALORES EN LA SOCIEDAD PLURAL

Emilio Martínez Navarro.
Universidad de Murcia⁴⁷

Agradezco entrañablemente a las personas que organizan esta *Primera Jornada de Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia* la invitación a participar con una ponencia en la Mesa dedicada a la cuestión de la “Compatibilidad entre atención sanitaria adecuada y respeto a la diversidad cultural”.

Voy a centrar mi intervención, que necesariamente tendrá que ser muy breve para dejar tiempo a los otros ponentes de la Mesa, en los puntos que considero cruciales en este tema. Comenzaré por aclarar el concepto de “pluralismo” para que no se confunda con el de “relativismo”. A continuación sacaré algunas consecuencias de esa distinción para aclarar la relación que debe mantener una sociedad abierta y pluralista con la cuestión de la verdad y de los valores. Finalmente, señalaré algunas implicaciones que tiene el planteamiento anterior para el caso concreto de la compatibilidad entre la atención sanitaria y la diversidad cultural.

⁴⁷ Emilio Martínez Navarro, Profesor Titular de Filosofía Moral, Facultad de Filosofía, Universidad de Murcia, Edificio Luis Vives, Campus de Espinardo, 30100 Murcia.

Correo electrónico: emimartif@um.es Página personal: <http://www.emiliomartinez.net>

Para una explicación más amplia de los contenidos expuestos en esta ponencia, véase MARTÍNEZ NAVARRO, Emilio: *Ética y fe cristiana en un mundo plural*, Madrid, PPC, 2005. En la página personal citada hay algunos documentos disponibles que pueden servir para ampliar conocimientos sobre diversas cuestiones éticas.

1. Pluralismo ético: entre el monismo y el relativismo

La noción de pluralismo ético apunta a una situación equidistante entre dos extremos igualmente indeseables: por una parte, el monismo totalitario, que sería aquella situación social en la que un grupo ideológico consigue imponer sus principios a toda la sociedad y prohíbe las demás opciones ideológicas para que no puedan competir con la suya; por la otra parte, el relativismo generalizado, que consistiría en que la sociedad permitiera la existencia de todo tipo de grupos ideológicos sin límite alguno, con lo cual camparían a sus anchas los grupos violentos y se pondría en grave peligro la estabilidad de tal sociedad relativista, que acabaría autodestruyéndose bajo la forma de una caótica de una guerra civil de varios bandos enfrentados a muerte.

El pluralismo ético es un ideal a realizar en el mundo real mediante un compromiso serio y continuado, porque se trata de una situación social de difícil y frágil equilibrio entre esos dos extremos inhumanos: es la apuesta decidida por mantener una sociedad abierta a una amplia diversidad de opciones ideológicas, cada una de las cuales tiene sus propias convicciones morales, políticas, religiosas, culturales y filosóficas. Al optar por una sociedad plural y abierta se está renunciando a la uniformidad carcelaria que supone el totalitarismo, y al mismo tiempo se pretende imponer unos límites a las opciones permisibles para evitar la caída en el caos de la violencia. La experiencia histórica ha mostrado que los regímenes totalitarios llevan consigo una carga enorme de injusticia y de ineficacia, mientras que las situaciones de relativismo extremo conducen al enfrentamiento violento y rápidamente dan paso a algún tipo de totalitarismo.

El pluralismo ético, en términos aristotélicos, sería un virtuoso término medio entre dos extremos que representan sendos vicios. En efecto, el monismo totalitarismo representa el vicio de considerar que el propio grupo ideológico tiene toda la verdad en todos los campos del saber y que esa posesión de la verdad total le da derecho a imponer por la fuerza a toda la sociedad su manera de ver las cosas, hasta el punto de decretar la prohibición de cualquier otro punto de vista. El monismo es la situación resultante del triunfo de esa actitud que se ha dado en llamar “fundamentalismo”, y que puede aparecer asociada a cualquier ideología particular. Por su parte, el relativismo generalizado expresa el vicio contrario: el de considerar que “todo vale lo mismo”, y que por ello no hay que poner

límite alguno a la proliferación de grupos ideológicos, sea cual sea el contenido de sus planteamientos.

Ambos extremos viciosos —monismo totalitario y relativismo generalizado— coinciden en que no es necesaria la búsqueda de la verdad. La actitud que subyace al monismo totalitario es la de quienes piensan que no hay que buscar la verdad porque ya la posee el propio grupo, mientras que la actitud que subyace al relativismo generalizado es la de quienes consideran que no existe verdad alguna que pueda ser buscada y encontrada, y en consecuencia se habría de permitir la existencia de todo tipo de grupos ideológicos con todas las consecuencias. Sin embargo, como posición equidistante entre ambos extremos, el pluralismo ético representa la actitud de quienes consideran que la verdad existe, pero tiene muchos ámbitos diferentes —como veremos en el apartado siguiente— y no es patrimonio exclusivo de ningún grupo ideológico concreto, sino que ha de ser buscada de modo permanente entre todos los grupos sociales en un proceso histórico en el que tienen derecho a participar aquellos grupos que renuncien al uso de la violencia y a cualquier pretensión de imposiciones totalitarias. En el esquema siguiente resumimos lo expuesto hasta ahora situando el pluralismo ético en el centro de los dos extremos que consideramos rechazables:

El pluralismo ético: entre el monismo totalitario y el relativismo extremo

| Monismo totalitario | Pluralismo ético | Relativismo extremo |
|---|--|--|
| Imposición de un sistema socio-político totalitario, en el que un único grupo ideológico establece como obligatoria su propia ideología (que puede ser confesional-fundamentalista o bien un laicismo antirreligioso fundamentalista) para toda la población. | Compromiso con el ideal de una sociedad abierta, en la que diferentes grupos ideológicos y culturales mantienen lealtad a los principios éticos básicos que permiten la variedad en la convivencia pacífica y justa. | Se establece una permisividad total para todo tipo de grupos ideológicos, incluyendo los que practican la violencia. Ello conduce a una situación de inestabilidad por el enfrentamiento entre los grupos que acaba siendo una guerra civil. El resultado final es que uno de los grupos vence a los demás y suele imponer un monismo totalitario. |

2. La verdad se busca de muchas maneras

A la luz de la distinción entre el pluralismo, el monismo y el relativismo, podemos ahora preguntarnos qué papel desempeña la cuestión de la verdad en una sociedad plural. Lo primero que deberíamos reconocer es que la verdad se manifiesta de muy diferentes maneras en los distintos ámbitos del saber humano. Los criterios que manejamos para alcanzar la verdad son muy diferentes según se trate de cuestiones:

- empírico-naturales (como por ejemplo: cuál es la bacteria que provoca tal o cual enfermedad),
- lógicas (como por ejemplo: qué tipos de razonamientos son correctos y cuáles no),
- matemáticas (como por ejemplo: cómo se demuestra tal o cual teorema),
- sociológicas (como por ejemplo: cuál es la opinión mayoritaria de tal sociedad sobre tal asunto),
- estéticas (como por ejemplo: qué canon de belleza utiliza tal o cual artista en sus obras),
- religiosas (como por ejemplo: qué creencias religiosas distinguen a tal grupo religioso de tal otro),
- éticas (como por ejemplo: qué argumentos fundamentan tal o cual principio moral).

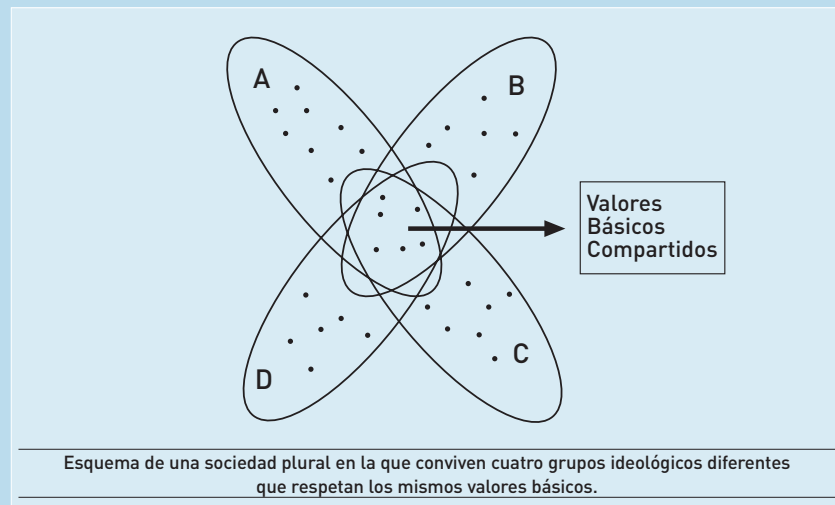
Esta lista de ámbitos del saber humano no pretende ser exhaustiva en absoluto. Se podría añadir, entre otros muchos, el saber técnico con sus múltiples variantes, el saber jurídico y el saber político. La cuestión es que en cada ámbito del saber humano hay criterios de verdad o de corrección que son propios y específicos del ámbito de que se trate. En el caso de las cuestiones éticas, que son las que nos ocupan en este momento, la humanidad ha ido encontrando a lo largo de los siglos algunos elementos que nos permiten orientarnos en ese ámbito. Veamos algunos de esos elementos.

En primer lugar, es preciso distinguir dos tipos muy generales de orientaciones éticas: las que se refieren a la búsqueda personal de la vida buena, y las que se refieren a la construcción colectiva de una sociedad justa. En el primer caso, el de las orientaciones para que las personas alcancen una vida buena, las opciones razonables son muchas y muy variadas. Hay

muchas maneras permisibles de realizarse como ser humano. Existen muy diversos proyectos de vida buena y feliz que las personas pueden elegir, conforme a la particular circunstancia de cada cual. El pluralismo en este terreno es una realidad positiva y enriquecedora. La Ética, como Filosofía Moral, puede ayudar a conocer mejor las diversas opciones y a mostrar las posibles ventajas e inconvenientes de cada una, pero finalmente es cada persona la que ha de decidir entre las diversas propuestas de vida buena cuál es la que a uno le parece mejor. En este terreno de las propuestas de vida buena, obviamente no todas las propuestas posibles son éticamente aceptables: algunas son claramente rechazables porque atentan contra los demás y contra la posibilidad de una convivencia pacífica, justa y próspera. Por eso es necesario atender al otro polo de las cuestiones éticas: el de la justicia en las relaciones sociales.

En efecto, en el caso de las orientaciones éticas para construir juntos una convivencia social justa, la opción más razonable es únicamente aquella que garantice al máximo el establecimiento de una sociedad abierta y pluralista, en la que sean respetados unos principios éticos básicos por parte de todos los grupos que conforman el propio sistema plural. Como vimos en el apartado anterior, el monismo y el relativismo son opciones que históricamente han mostrado su incapacidad para establecer unas condiciones favorables para que todos, o al menos la mayor parte, de los grupos ideológicos —cada uno de los cuales representa alguna propuesta de vida buena— puedan convivir en paz y en armonía a pesar de las diferencias que les separan. El pluralismo ético se logra cuando diversos grupos ideológicos coinciden en el compromiso de respetarse mutuamente y colaborar juntos para establecer y mantener una ética cívica compartida.

La ética cívica compartida no es una más de las propuestas éticas de vida buena; no es una más de las éticas grupales, sino un módulo de valores compartidos que todos y cada uno de los diferentes grupos mantiene desde su propio punto de vista. En el gráfico siguiente se representa un ejemplo en el que cuatro grupos ideológicos diferentes, llamémosles A, B, C y D, conviven en una sociedad pluralista porque los cuatro coinciden en promover unos mismos valores básicos que precisamente son los que permiten convivir en el respeto mutuo. ¿Qué valores son esos? El respeto, la libertad, la igualdad, la solidaridad y la actitud de diálogo (renunciando a la violencia):



¿Cómo se ha llegado históricamente a este modelo de sociedad plural que admite en su seno la existencia de distintos grupos ideológicos rivales, pero que logra mantener la estabilidad y la cooperación mutua? Este modelo ha sido históricamente posible porque las experiencias dolorosas de “guerras de religión” y de fracaso de modelos monistas han dado paso a una valoración positiva de la diversidad y del pluralismo en el marco del respeto a unos valores compartidos.

Para alcanzar una situación de verdadero pluralismo ético, es preciso que cada grupo participante en una sociedad plural se comprometa de buena fe a mantener una actitud razonable, una disposición a buscar juntos las mejores soluciones a los problemas de convivencia mediante el diálogo y la deliberación. Esto significa que se ha de adoptar un distanciamiento respecto a dos extremos: del dogmatismo y del escepticismo. Las personas que sostienen sus juicios desde actitudes dogmáticas no creen que sea necesaria la deliberación: se aferran fanáticamente a unas creencias que consideran como verdades absolutas y no buscan ni ofrecen a los demás argumentos comprensibles que avalen tales creencias. A lo sumo profieren amenazas y descalificaciones globales a las opiniones ajenas, sin detenerse a explicar racionalmente las propias. Por el otro extremo, quienes sostienen actitudes escépticas tampoco son dados a la práctica de la deliberación, puesto que están convencidos de ante-

mano de que todas las opiniones poseen el mismo valor: todo el mundo tiene razón, así que ¿para qué vamos a tomarnos la molestia de argumentar en un diálogo, tanto si es con otros como si es con uno mismo?

Sin embargo, si lo pensamos despacio, tanto el dogmatismo como el escepticismo son actitudes que no casan con la realidad cotidiana, porque antes o después conducen a quienes dicen sostenerlas a un callejón sin salida. El fanatismo dogmático ha dado a lo largo de la historia —y desgraciadamente sigue dando en la actualidad— sobradas muestras de cuánta crueldad y cuánto sufrimiento absurdo es capaz de generar en el mundo. Por su parte, el escepticismo es una posición que genera una indiferencia cómplice ante esa crueldad y esos sufrimientos que la humanidad padece. Si en la historia hubiesen predominado esas dos actitudes, no habría nacido la ciencia, ni se hubiesen inventado las técnicas ni los artefactos que hoy hacen nuestra vida más segura y próspera, ni tampoco se hubiesen puesto en marcha las instituciones sociales como la democracia o los derechos humanos.

La actitud que está en la base de todas esas realidades valiosas que hoy forman parte de nuestra vida es la actitud que podemos llamar “razonabilidad”: ser razonable equivale entonces a sostener las propias creencias con convicción y con argumentos (frente al escepticismo), pero al mismo tiempo con una disposición permanente a dejarse convencer por argumentos mejores, si éstos se le presentan, reconociendo que uno no está en posesión de la verdad absoluta, sino que muy bien podría estar equivocado (frente al dogmatismo). En otras palabras, ser razonable es reconocer sensatamente que uno está a medio camino entre la ignorancia absoluta y la plena posesión de esa verdad que se busca, y que los demás están aproximadamente en la misma situación; por lo tanto, la persona razonable se apresta a decir a los demás qué es lo que cree y por qué lo cree, ofreciendo las pruebas y argumentos de que dispone, pero al mismo tiempo se mantiene en disposición de valorar con equidad los argumentos de los demás y a reconocer sus propios errores cuando los detecte.

Nuevamente encontramos un prudente término medio entre dos extremos viciosos:

| Dogmatismo | Razonabilidad | Escepticismo |
|--|--|---|
| (Estamos en posesión de la verdad total y no vamos a escuchar argumentos que la pongan en duda) | (Creemos que estamos en lo cierto, pero admitimos la posibilidad de estar equivocados) | (No hay verdades; toda opinión vale lo mismo que cualquier otra; no merece la pena debatir, salvo por diversión). |
| <ul style="list-style-type: none"> · Sectarismo. · Autoritarismo. · Predisposición a la crueldad. · Intolerancia. · Fanatismo | <ul style="list-style-type: none"> · Respeto · Convicciones razonadas. · Apertura al diálogo argumentado. · Búsqueda de la verdad. | <ul style="list-style-type: none"> · Indiferencia. · Conformismo. · Insolidaridad. · Tolerancia extrema. · Frivolidad. |

3. Pluralismo ético y diversidad cultural

A la luz de lo que hemos expuesto hasta ahora, seguramente se podría considerar que la diversidad cultural está emparentada con el pluralismo ético, al menos en parte. Porque en muchas de las sociedades que consideramos abiertas y plurales conviven varios grupos culturales, y cada uno de ellos suele ofrecer una o más propuestas de vida buena. Si esas propuestas son equiparables a las que hemos considerado anteriormente, de modo que también comparten los valores básicos de una ética cívica que permiten la convivencia y la construcción de una sociedad justa, entonces no plantean mayor problema: las discrepancias y conflictos que pueda haber se podrán encauzar a través del diálogo en un marco de respeto mutuo, de libertades, de igualdad y de solidaridad. En cambio, si se trata de grupos culturales que rechazan los valores que conforman esa ética cívica compartida, el problema es más complejo. Veamos cómo lo podemos abordar.

En una sociedad plural, como ya hemos dejado claro desde el principio de esta ponencia, no todo vale, no todo es permisible, sino que es preciso poner límites a lo que puede ser considerado como actitudes y comportamientos aceptables. Hay sobre todo dos cuestiones con las que hay que tener mucho cuidado: que un grupo cultural pretenda eli-

minar o dominar a otro u otros grupos, y que imponga restricciones opresivas a sus propios miembros. Naturalmente, una sociedad plural saludable haría bien en tomar medidas para prevenir ambos riesgos.

En cuanto al primer riesgo, la sociedad plural debería proteger la seguridad de todos haciendo uso de los medios legales y materiales que sean necesarios, pero sin sobrepasar el marco definido por los valores básicos de la ética cívica compartida, porque de lo contrario se produce una situación de hipocresía, de doblez moral, que socava nuestra propia convivencia y abre una peligrosa deriva hacia alguno de los extremos viciosos —monismo y relativismo— de los que debemos apartarnos para preservar el modelo pluralista de sociedad.

Y en cuanto al segundo riesgo, el problema que puede plantearse con respecto a algunos grupos culturales es que en ellos se restrinjan determinadas libertades a sus miembros (por ejemplo a las mujeres, o a los niños) y se les nieguen ciertas oportunidades (por ejemplo el acceso a servicios educativos, de salud, etc.) sobre la base de que la propia cosmovisión cultural así lo determina. En este tipo de casos, si tomamos en serio los valores básicos de ética cívica que están en la base de las sociedades abiertas, debería garantizarse que todos los miembros de los grupos culturales puedan conocer la existencia de las otras propuestas de vida buena; deberían tener la oportunidad de ponderar cuáles son las que prefieren, y poder elegir libremente. Porque podría ocurrir que esas restricciones internas se mantengan por intereses de algunos líderes y poderosos del grupo, o que se trate de costumbres que muchos miembros del grupo desearían eliminar si tuvieran la oportunidad. Y sólo teniendo la posibilidad de elegir se podrá observar si los miembros aceptan de buen grado, o no, tal o cual rasgo cultural determinado.

Pero, una vez garantizada la libertad de los miembros en el interior de los grupos culturales, es preciso entablar en serio un verdadero diálogo intercultural basado en el conocimiento mutuo, de manera que se pueda encontrar soluciones razonables a las cuestiones que plantean problemas de convivencia intercultural. Este diálogo ha de reconocer necesariamente una verdad histórica bastante clara: todos los grupos culturales evolucionan, cambian, interaccionan, dialogan, aprenden unos de otros, y no existen “las culturas” en el sentido de entidades

cerradas, internamente homogéneas y estáticas. Los grupos culturales son grupos de personas, con sus necesidades, sus problemas, sus aspiraciones, sus proyectos,... y todo grupo cultural tiene su propia diversidad interna. Por todo ello es posible y necesario el diálogo entre personas de distintos grupos culturales en busca de soluciones comunes a problemas comunes.

4. Compatibilidad entre la atención sanitaria adecuada y el respeto a la diversidad cultural

Como corolario del planteamiento que he desarrollado hasta aquí, tal vez podríamos sugerir algunas orientaciones éticas para el caso concreto de hacer compatible la atención sanitaria de calidad con los requerimientos de la diversidad cultural. Pero antes, conviene que aclare cómo percibo yo la diversidad cultural en la Región de Murcia. Yo la describiría aproximadamente así: Hay una mayoría de la población que podemos llamar “los castellanos” que, junto con la minoría de “los gitanos”, conforman la población autóctona de la Región. En los últimos años se han instalado tres nuevas minorías culturales propiamente dichas: “los magrebíes”, “los subsaharianos” y “los asiáticos”. En cuanto a los ecuatorianos y demás iberoamericanos, los ciudadanos del Este europeo, los británicos, los alemanes, etc., considero que son perfectamente asimilables al grupo cultural mayoritario: constituyen algunas de las variantes de la cultura que solemos llamar “Occidente judeo-cristiano”. De modo que, vistas así las cosas, yo diría que hay cinco grupos culturales significativos: Occidentales, gitanos, magrebíes, subsaharianos y asiáticos. Los restantes grupos pueden ser muy significativos, y habrá que tenerlos en cuenta en la medida de lo posible; pero no creo que, propiamente hablando, constituyan “una cultura distinta”.

A modo de borrador inicial para suscitar el debate, yo apuntaría las siguientes sugerencias a la hora de relacionar la atención sanitaria con la diversidad cultural:

1. La inclusión de las personas en el sistema de atención sanitaria debe hacerse sin ningún tipo de discriminación por razón del grupo cultural al que pertenezca, puesto que el derecho a la salud es uno de los Derechos Humanos que reconocemos como una de las implicaciones de la ética cívica. Cualquier discriminación en este ámbito debería ser denunciada y dar lugar a la adopción de medidas para evitar que se repitan situaciones similares.
2. El reconocimiento de la diversidad cultural por parte del sistema regional de atención sanitaria es un valor positivo que se ha de manifestar en gestos concretos. Por ejemplo, proporcionando algún tipo de formación específica a los profesionales sanitarios sobre los rasgos culturales más significativos que posee cada grupo, y proporcionando al mismo tiempo información sobre el sistema sanitario a cada uno de los colectivos culturales a través de los usuarios y de sus asociaciones representativas.
3. El acercamiento a los diversos grupos culturales es un objetivo deseable, que podría profundizarse de tal modo que diese lugar a un diálogo intercultural razonable y efectivo. Para llevarlo a cabo sería necesario invitar a personas representativas de dichos grupos⁴⁸ a participar en grupos consultivos sobre la calidad de la atención sanitaria, en los Comités de Ética Asistencial y en cualquier otra instancia consultiva en la que sea posible que se expresen libremente los puntos de vista de personas pertenecientes a los grupos culturales minoritarios. Las sugerencias planteadas por estas personas en tales instancias deberían ser debidamente elevadas a las autoridades sanitarias para buscar el mejor modo de tenerlas en cuenta.
4. Como resultado del proceso de acercamiento que debe llevarse cabo entre las personas responsables del sistema sanitario regional y las personas pertenecientes a grupos culturales minoritarios, se podrán redactar protocolos de actuación específicos para orientar la actuación de los profesionales sanitarios en algunas circunstancias determinadas, de modo similar a como se redactaron en su momento protocolos de actuación respecto a los testigos de Jehová.

⁴⁸ La noción de “personas representativas” no significa que deban ser líderes, patriarcas, jefes de familia o, en general, dirigentes dentro de los grupos culturales a los que pertenezcan: únicamente es preciso que sean personas pertenecientes al grupo y suficientemente capacitadas, por edad y formación, para tener un punto de vista propio y la posibilidad de expresarlo con la mayor claridad posible.

5. Las autoridades dirigentes del sistema sanitario regional harían bien en recopilar la amplia experiencia de trato con las personas de grupos culturales minoritarios que han acumulado los profesionales sanitarios de la región, tanto en la red asistencia primaria como en la hospitalaria. Para ello podrían elaborar un cuestionario que sería contestado por los profesionales y que serviría de base para un primer informe sobre las principales cuestiones y problemas detectados en la relación sanitaria con los diversos grupos culturales. En una fase posterior de este proceso, los profesionales sanitarios podrían participar en unas jornadas de encuentro y formación en las que compartirían experiencias y se adoptarían acuerdos para la mejora de la atención sanitaria a estos colectivos.

Muchas gracias.

DIVERSIDAD CULTURAL. ATENCIÓN SANITARIA A INMINGRANTES

José Luis Guinot Rodríguez.
Jefe Clínico de Oncología Radioterápica
Instituto Valencia de Oncología (IVO)

Qué es diversidad cultural

“La cultura es el conjunto de los rasgos distintivos espirituales y materiales, intelectuales y afectivos que caracterizan a una sociedad o a un grupo social y que abarca, además de las artes y las letras, los modos de vida, las maneras de vivir juntos, los sistemas de valores, las tradiciones y las creencias.”

[Declaración universal de la UNESCO]

Las migraciones no son un fenómeno nuevo
La multiculturalidad es un rasgo inherente a toda sociedad
España ha cambiado de ser emisor de emigrantes a receptor
El colectivo de inmigrantes es heterogéneo
Es necesario un cambio de mentalidad

Actitudes ante culturas distintas

a) Etnocentrismo

Analiza otras culturas desde la propia. Falta comprensión y radicaliza el sentimiento de cohesión del propio grupo.

- Xenofobia, u odio hacia los extranjeros
- Racismo o rechazo violento de ciertos grupos étnicos
- Chovinismo o patriotismo fanático
- Aporofobia o aversión y desprecio al pobre

b) Relativismo cultural

Analiza las culturas desde sus propios valores, pero no promociona el diálogo, y cada una queda encerrada en sus valores.

- Racismo
- Separación de culturas
- Exageración lo positivo de otras culturas y se olvida lo negativo
- Parálisis cultural: conservar las tradiciones sin evolucionar

c) Interculturalismo

Parte del respeto y estimula el conocimiento mutuo.

- Asimilación: se integran perdiendo su cultura (Francia)
- Separación: se conserva la cultura pero no se integran: (gitanos)
- Marginación: se pierde la propia cultura y no se integran
- Integración: se mantiene la identidad de cada cultura integrándose unos con otros

Quiénes son inmigrantes

Aporofobia: "Es el pobre (el áporos) el que molesta, más que el extranjero (el xenos). El extranjero rico es siempre bienvenido... No va tanto la cosa en este Mar Nuestro de "xenofobia" o "racismo" ni menos aún de odios entre religiones mono-teístas, engarzadas en un tronco común... va de miseria y de intentar un diálogo para superarla" (Adela Cortina)

La inmigración y la enfermedad

• ¿"traen enfermedades"?

- La patología infecciosa llega también con turistas.
- Son personas jóvenes e inicialmente con buen estado de salud los que se deciden a migrar.
- Sus problemas socio-sanitarios están relacionados con las condiciones de vida y actividades de riesgo que sufren en el país de acogida (TBC, SIDA).
- Las enfermedades tiene impacto individual pero no generan un riesgo colectivo.

• ¿"generan más gasto"?

- La mayoría son jóvenes, con buena salud.
- Se incrementa la cotización a la SS.
- La mayor atención en varones es por traumatismos relacionados con actividades de riesgo (construcción, agricultura)
- La mayor atención en mujeres es relacionada con el embarazo.
- La atención en servicios de urgencias es ←5%

Los inmigrantes son más vulnerables a las enfermedades

- Posición socio económica más baja
- Experiencias traumáticas de la migración
- Carencia de adecuado apoyo social
- Barreras de idioma
- Menor nivel de conocimientos de salud
- Uso inadecuado de los sistemas de atención sanitaria
- Falta de información sobre servicios disponibles
- No acuden a programas de prevención de enfermedades

Problemas principales

- Situación jurídico-administrativa
- Situación económico-laboral
- Entorno familiar
- Soledad
- Dificultades idiomáticas
- Distancia cultural de sus propios conceptos de salud y enfermedad
- Dificultades para acceder y adaptarse al sistema sanitario
- Capacitación del personal sanitario

Retos para el sistema sanitario

- Crecimiento demográfico con mayor demanda de servicios sanitarios
- Deficiente preparación e los servicios sanitarios para responder a las nuevas necesidades
- Problemas de comunicación
- Interpretar la conducta como deficiente cuando son "culturalmente distintas"
 - Vivencia de la sexualidad y reproducción
 - Cuidado corporal diferente
 - Nutrición y hábitos alimenticios diferentes

Dificultades para acceder al sistema sanitario

- Desconocimiento del sistema sanitario
- Incumplimiento de vacunaciones infantiles
- Uso excesivo del sistema de urgencias
- Prioridad al tiempo de trabajo que coincide con los horarios de atención
- Insuficiente cobertura a personas sin regularizar o empadronar

Atención a la persona enferma

- Dimensión física **atención médica**
- Dimensión emocional **apoyo familiar**
- Dimensión social **apoyo social**
- Dimensión intelectual **comunicación y comprensión**
- Dimensión espiritual **sentido**

Atención a la persona enferma e inmigrante regularizado

- Atención médica **Cubierta**
- Apoyo familiar **Escaso**
- Apoyo social **Asociaciones**
- Comunicación **Posible**
- Sentido **Propias creencias**

Atención a la persona enferma e inmigrante "sin papeles"

- Atención médica **De emergencia**
- Apoyo familiar **Soledad**
- Apoyo social **Marginación**
- Comunicación **Aislamiento**
- Sentido **Depresión**

Ética de la atención a la persona enferma e inmigrante

1. Atención médica: Todo ser humano en situación de enfermedad tiene derecho a recibir asistencia sanitaria.
2. Apoyo emocional: Todo ser humano en situación de enfermedad es digno de recibir amor y cariño, especialmente en ausencia de apoyo familiar.
3. Apoyo social: Todo ser humano en situación de enfermedad tiene derecho a recibir un mínimo de ayuda social para superar las condiciones que le han llevado a enfermar.
4. Comunicación: Todo ser humano en situación de enfermedad debe tener los medios para poder comunicar su situación y comprender las decisiones de su tratamiento.
5. Sentido: Todo ser humano en situación de enfermedad tiene derecho a ser respetado en sus creencias y ayudado a vivir la experiencia del sufrimiento.

La enfermedad nos hace iguales a todos los seres humanos.

- Además de dar atención sanitaria hay que acoger todos los aspectos de la persona.
- Es necesario “hacerse uno” con el que sufre.
- El amor y el calor humano son más importantes en un tratamiento médico cuanto más sola y abandonada esté la persona.
- La atención sanitaria puede ser modelo para el resto de actuaciones (jurídica, administrativa, laboral...)

Migrant-friendly hospitals (MFH, <http://www.mfh-eu.net>)

Diciembre 2004: Conferencia “Hospitales en una Europa culturalmente diversa”

Declaración de Ámsterdam: Hacia unos hospitales amigos del inmigrante en una Europa etno-culturalmente diversa. Migrant-friendly hospitals (MFH)

Participan 12 hospitales europeos:

Hospital Punta de Europa, Algeciras, Cádiz (la entrada más al sur a los sistemas de Salud Europeos)

Misiones de un hospital amigo del inmigrante (MFH)

- Valorar la diversidad aceptando a todos como miembros iguales ante la sociedad
- Identificar las necesidades de personas de distintos orígenes
- Desarrollar los servicios en relación con estas necesidades
- Compensar las desventajas debidas a los diferentes orígenes
- Especial énfasis en el cuidado de madres y niños

Declaración universal de la UNESCO sobre la diversidad cultural

“Aspiramos a una mayor solidaridad fundada en el reconocimiento de la diversidad cultural, en la conciencia de la unidad del género humano y en el desarrollo de los intercambios culturales.”

DIVERSIDAD CULTURAL: CONCLUSIONES

El multiculturalismo es el hecho.

El interculturalismo es la actitud.

Descubrir las reglas de oro de las diferentes culturas es el camino.

(en relación a la sanidad, sentido de salud y enfermedad, defensa de la vida, relaciones médico-paciente, afrontamiento del dolor y la muerte...).

Conseguir la “unidad en la diversidad” es el objetivo.

Alcanzar la fraternidad universal es la aspiración.

HISTORIA Y TRAYECTORIA DEL COMITÉ ASISTENCIAL DE ÉTICA DEL H.U. VIRGEN DE LA ARRIXACA

Cristina González Garrido. Enfermera
Secretaria del CEA del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca.

El Comité de Ética Asistencial del hospital de la Arrixaca fue el primero que se gestó y se puso en funcionamiento en la Región Murciana, siguiendo el proyecto ideado por el Ministerio de Sanidad de esos años en coordinación con el Sistema Público de Salud, el INSALUD, y la Universidad Complutense de Madrid. Quedando oficialmente acreditado como tal, por parte del Ministerio de Sanidad en diciembre de 1989. Pero hasta la fecha de ese evento hubieron unos años de preparación y trabajo previo que intentaré resumirles brevemente a continuación:

¿De donde surge la necesidad de crear los Comités Asistenciales de Ética?

De un lado de la gran complejidad que han alcanzado las ciencias biomédicas en las últimas décadas y de otro de la gran complejidad de las sociedades humanas actuales.

Efectivamente, la medicina y las ciencias sanitarias en general, han cambiado en estos últimos 30-40 años más que en cualquier otro periodo de su historia, los avances técnicos han puesto en manos de los médicos instrumentos y procedimientos impensables hasta ahora que han revolucionado tanto los hechos del nacer y el morir, como el abordaje de ciertas enfermedades y de la propia investigación biomédica. Pongamos como ejemplos los avances en neonatología, la resucitación cardiopulmonar, la respiración asistida, las técnicas de diálisis renal, los tratamientos oncológicos, los trasplantes de órganos, y más recientemente las técnicas de fertilización in vitro o las terapias genéticas y los avances de las neurociencias.

Este desarrollo tecnológico supone una gran confianza y esperanza para la medicina, pero como contrapartida, supone también un mayor riesgo de yatrogenia, de deshumanización de la medicina, de incremento del sufrimiento para los pacientes, por un lado, y de incremento del gasto sanitario, por otro.

Ante estos hechos se nos plantea la pregunta fundamental de si todo lo que puede hacerse debe hacerse siempre o por el contrario si podemos dejarnos llevar impunemente por el “imperativo tecnológico”.

Por otra parte, el pluralismo moral de nuestras sociedades y la mayor conciencia que los usuarios de los servicios de salud tienen de su autonomía, han hecho que la toma de decisiones resulten más conflictivas. En fin, los progresos de la medicina social y la política sanitaria han convertido al Estado y a los Gobiernos Regionales en unos protagonistas de la sanidad, junto al profesional sanitario y a al paciente, con intereses y objetivos no siempre coincidentes.

La convergencia de todos estos factores ha hecho que la sanidad sea hoy más conflictiva hoy que nunca antes, y que su correcto ejercicio exija una formación ética superior y distinta a la hasta ahora usual. Además, ha obli-

gado al establecimiento de programas de formación de especialistas, que capaciten a ciertas personas para abordar de modo técnico y profesional los problemas y conflictos éticos, tanto en la Administración Sanitaria, como en los Hospitales, la Industria y el ejercicio Privado. Y en cuanto a los hospitales se refiere, a la creación de foros especializados en el análisis y debate de los conflictos éticos derivados de la práctica clínica, puestos al servicio de profesionales y usuarios; y en el abordaje de la formación en bioética de los profesionales del centro. Son estos foros de reflexión ética los que han venido a denominarse Comités Asistenciales de Ética.

El inicio del proyecto

Pues bien, nuestra trayectoria como Comité Asistencial de Ética se inició en el periodo comprendido entre el 2002-2004, en que nuestro hospital envió a dos de sus profesionales, un médico y una enfermera para que adquirieran esa formación en ética superior y diferente, a la que antes aludía, a Madrid, a un programa de formación que se había creado en la Universidad Complutense, bajo la dirección del profesor Diego Gracia para tal finalidad. El compromiso contraído por su parte era que serían los responsables de crear y poner en funcionamiento un Comité Asistencial de Ética en el centro, una vez finalizada su formación como especialistas en Bioética.

El médico responsable era el Dr. Gómez Rubí, Jefe entonces, del Servicio de Medicina Intensiva, y la enfermera era yo. El hecho de que yo sea la persona que les esté contando este relato y no él, obedece a la triste circunstancia de su prematura muerte. Pues en justicia es a él al que hubiera correspondido este privilegio, y a ustedes disfrutar de sus dotes de excelente comunicador. Y también obedece a que nuestro actual Presidente, el Dr. Valverde Iniesta haya delegado en mí esta presentación, al considerarme algo así como “la memoria del Comité”. Y yo le agradezco enormemente tanto la deferencia como el elogio.

Una Comisión Promotora del Comité Asistencial de Ética

En el periodo comprendido entre 1995 y 1998 nuestra actividad se centró fundamentalmente en la creación de un grupo de trabajo en Bioética en el que se integraran profesionales de los distintos estamentos del hospital. Este grupo recibió el nombre de Comisión Promotora del Comité Asistencial de Ética.

Fueron tres años especialmente fecundos. Nuestra estrategia consistió en ir interesando paulatinamente a los profesionales en los temas bioéticos, y lo cierto es que aprovechamos al máximo las oportunidades que fuimos creando. De forma simultánea se abrieron las siguientes vías:

- Se desarrolló un ciclo de seminarios de bioética destinado a los Médicos Residentes
- Un ciclo de seminarios de bioética multidisciplinarmente destinado. (ambos ciclos se abordaban desde la exposición y debate de casos prácticos, lo que fomentaba el interés de los respectivos auditorios)
- Se introdujo un módulo de bioética en cada uno de los cursos de formación continuada que en esos años se ofrecían a enfermería. En todas estas actividades se anunció el proyecto de la creación de un CAE, que estaba abierto a la participación de todos los que estuvieran interesados.
- Y se inició un programa de formación continuada en bioética, conjuntamente para médicos, personal de enfermería, y otros profesionales, que se desarrolló en un total de 5 cursos. El primero de estos cursos "Introducción a la Bioética" se impartió en el último trimestre de 1995. En él se matricularon muchas de las personas que ya venían asistiendo asiduamente a los seminarios, o que nos habían escuchado hablar de bioética en alguno de los cursos de formación continuada que se habían dado durante el 1994 y 1995.

De esta forma se consiguió aglutinar a un grupo de personas 21, interesadas por la Bioética y por nuestro proyecto, que se comprometió a participar en los trabajos de la Comisión Promotora del CAE. Desde el inicio contamos con la participación de profesionales ajenos al propio hospital: Un Catedrático en Derecho Civil y un Catedrático en Medicina Forense. Fue de este grupo de trabajo inicial desde el que salió nuestro Reglamento de Régimen Interno, los programas de los sucesivos cursos de formación continuada en Bioética dirigidos al resto de profesionales del hospital, y donde se estudiaron los primeros casos que empezaron a llegarnos, ensayando la metodología propia de la Bioética – la Deliberación –, así como la revisión de sucesiva de los protocolos de Consentimiento Informado que por entonces circulaban por el hospital, y de donde partió la solicitud al Ministerio para la acreditación oficial del Comité.

Un Comité Asistencial de Ética acreditado por el Ministerio de Sanidad

La primera acreditación oficial nos llegó en diciembre de 1998. De modo que estrenamos el año 1999 contando ya con un Comité Asistencial de Ética.

El primer paso como Comité, fue darnos a conocer al resto del hospital, con ese fin editamos un tríptico informativo, que se difundió por los distintos Servicios y por todas las Unidades de Enfermería. Se editó también el Reglamento de Régimen Interno y solicitamos a la Dirección- Gerencia un lugar para ubicar la Secretaría del Comité y el consiguiente soporte técnico, en el que incluíamos la ayuda de personal administrativo.

Desde el principio, el trabajo del Comité de cara a la Institución se ha desarrollado paralelamente en tres espacios, correspondientes a las funciones que le son propias:

El primero de ellos ha estado centrado en los análisis éticos de los casos que nos han ido llegando, aplicando la metodología propia de la Bioética: La Deliberación Moral. Y en la revisión de los documentos de Consentimiento Informado que nos han ido enviando los distintos Servicios.

El Segundo espacio de trabajo del Comité, ha sido la Docencia en Bioética dirigida a los profesionales del centro. Así como la participación en distintos foros y Congresos de Bioética.

Y el tercero lo ha constituido la elaboración de Guías y Protocolos que ayuden a los profesionales a afrontar los problemas éticos más comunes o frecuentes en la práctica clínica.

De forma simultánea, se ha ido realizando un trabajo de organización interna: formación continuada del grupo, sesiones bibliográficas. Creación de grupos de trabajo, reparto de tareas, etc.

Respecto a los casos que se nos han consultado en estos años, en su mayoría presentaron los siguientes problemas éticos:

- Limitación de esfuerzo terapéutico tanto en pacientes pediátricos como adultos.
- Problemas de equidad de la justicia relacionados con la distribución o acceso a recursos escasos (sangre de grupo 0 (-), órganos para trasplante, etc.
- Problemas por discriminación en la práctica clínica.
- Problemas derivados de la Confidencialidad de los datos privados de los pacientes.
- Problemas éticos derivados del trasplante de órganos con donante vivo, tanto renal como hepático.
- Problemas derivados de la negativa a tratamientos hematológicos por causas religiosas.
- Problemas derivados de la huelga de hambre de un paciente remitido desde una institución penitenciaria.

Respecto a la docencia:

- Los distintos cursos de Bioética que se han realizado desde formación continuada.
- La colaboración en la docencia en bioética en otros hospitales de la Región y en Atención Primaria.
- Participación con algún módulo o tema de bioética en distintos cursos de formación continuada.

Respecto a las propuestas de Guías y protocolos, se han realizado las siguientes:

- Una plantilla para la elaboración de CI
- Una Guía para el tratamiento oficial de la Información que emite el hospital a los medios de comunicación.
- Una plantilla de uso interno para la elaboración de los Informes que emite el Comité.
- Un Protocolo de Alta Voluntaria.
- Una Guía para Trasplante de órganos con donante vivo.
- Una Guía de Consentimiento Informado
- Una Guía para el tratamiento de la información y la toma de decisiones al final de la vida en pacientes de oncología.

Desde el inicio, el Comité ha estado en estrecha colaboración con el Comité Ético de Ensayos Clínicos y con la coordinación de Calidad del hospital.

¿Qué hemos aprendido durante esta trayectoria?

Lo que esta experiencia nos ha enseñado puede clasificarse desde dos perspectivas, una de ellas viene definida por la mirada desde y hacia dentro, es decir, lo aprendido como grupo de trabajo. Desde ahí diré que hemos aprendido vivencialmente como cada uno de los participantes del Comité, cuando expresa sus opiniones o argumenta en un debate, lo hace como el agente moral autónomo que es. También a participar activamente en los trabajos del grupo, sin que la pertenencia personal a un determinado colectivo profesional o de cualquier otra índole, suponga un obstáculo discriminatorio. Practicando la tolerancia y el respeto a las opiniones diferentes. Hemos aprendido a estudiar los casos desde la perspectiva profesional de los bioeticistas, usando una metodología, que si el tiempo disponible lo permite, o es una cuestión que despierte su curiosidad, podremos comentar en el coloquio. Otro aspecto importante de nuestro aprendizaje, lo obtenemos de la participación en el grupo de los miembros que son ajenos a las profesiones sanitarias, puesto que aportan la visión representativa del colectivo al que va dedicado nuestro trabajo clínico, los ciudadanos. Y finalmente, que ser miembro de un Comité Asistencial de Ética supone un duro trabajo de compromiso personal, intelectual y profesional, que si bien es cierto que nos aporta a cada uno de nosotros una extraordinaria experiencia personal, también supone un desgaste por el sobreesfuerzo que conlleva. Motivo este, entre otros, nos lleva a considerar que el mantenimiento de un Comité de este tipo no puede sostenerse indefinidamente con coste cero para la institución.

La segunda perspectiva de nuestro aprendizaje viene definida por el feed-back recibido de nuestra proyección hacia el medio institucional. Desde este punto de vista, la experiencia que hemos tenido es que el CAE es necesario y útil en nuestro hospital, como lo demuestra la satisfacción de aquellos que nos han consultado, o los que han asistido a cualquiera de nuestras actividades formativas, y es lógico que así sea, puesto que es el único espacio donde pueden tratarse, con plena garantía de confidencialidad, determinados temas- los problemas éticos se generan en la práctica clínica -.Sin embargo, también sabemos que el CAE no siempre es bien visto. Todo lo novedoso o desconocido genera fantasías, y en nuestro caso no iba a ser distinto, el prejuicio y el desconocimiento hace que algunos profesionales puedan conside-

rarnos como una amenaza o una intromisión. Esperamos que esto se vaya diluyendo en la medida que se vaya extendiendo la costumbre de consultarnos. Mientras, nos sentimos un tanto infrautilizados; no sólo por el grado de desconocimiento que todavía existe respecto al CAE, sino también por parte de la propia Dirección, lo que nos lleva a tener muy presente el peligro que supone el que lleguemos a convertirnos en un mero “adorno institucional”.

Hemos aprendido a mantener la independencia que en su día nos ganamos, tanto respecto de los órganos directivos, como de los intereses de los diversos grupos de poder del centro. Se requiere por nuestra parte la capacidad para mantener el equilibrio entre la necesidad de independencia y la necesidad de estar integrados en nuestro medio. Nos parece que el Comité constituye un nodo óptimo de encuentro de los distintos niveles de la ética de las instituciones: En cuanto CAE, nuestro campo de trabajo está circunscrito en los niveles de la micro y de la meso ética, es decir, en los niveles de la ética de los profesionales (atendiendo a la formación y a la consultoría de casos) y de la ética de la institución (en cuanto a la aportación de guías y protocolos se refiere) respectivamente. Pero el nivel de la macro ética (la ética de la política sanitaria, entendida en su expresión más amplia) queda, naturalmente, fuera de nuestras funciones. Sin embargo, hemos considerado, lo beneficioso e integrador que puede llegar a ser que esos tres ámbitos estén, como mínimo, comunicados. Por eso el hecho de contar con algún miembro que pertenezca simultáneamente a los tres espacios, puede ser un buen puente de enlace. En nuestro caso, ese miembro es el Coordinador de Calidad del centro, que pertenece al equipo de Dirección del hospital, al CAE y al Comité de Ética Regional.

Pero lo más importante de lo aprendido, es que disponemos de un recurso valioso, tanto para el uso de nuestros compañeros clínicos, de nuestros pacientes y de la propia Institución, y que cuidarlo y mantenerlo es una responsabilidad compartida.

Muchas Gracias

COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DEL HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO REINA SOFIA DE MURCIA

Juana M^a. Guirao Sastre

Médico de la Unidad de Medicina Legal y Ética Clínica.
Presidenta del CEA.

En el Hospital General Universitario Reina Sofía (HGURS) el Comité de Ética Asistencial (CEA) viene desarrollando su labor de forma interrumpida desde el año 1998, si bien, en este tiempo ha cambiado tanto su nombre como el del centro.

En estos casi nueve años de existencia, el reglamento de régimen interno por el que se rige ha experimentado modificaciones, la primera en el año 2001 y la última en el 2005, para ajustar sus funciones, composición y funcionamiento a lo establecido en el Decreto número 26/2005, de cuatro de marzo, por el que se regula el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial "Dr. Juan Gómez Rubí" y los Comités de Ética Asistencial en la Región de Murcia. El reglamento por el que se rige en estos momentos, fue aprobado el día 17 de octubre de 2005.

En relación con su ámbito de actuación, el CEA es **referente** para:

- El Hospital General Universitario Reina Sofía.
- Hospital Psiquiátrico Román Alberca, mientras este centro no tenga su propio Comité.
- Los centros sanitarios del Servicio Murciano de Salud ubicados en las siguientes Zonas Básicas de Salud:
 - Beniel.
 - Santomera.
 - Murcia-Alquerías.
 - Murcia-Beniajan.
 - Murcia-Infante.
 - Murcia-Monteagudo.
 - Murcia-Puente Tocinos.
 - Murcia-Vistabella.
 - Murcia-El Carmen.
- Los hospitales e instituciones sanitarias privadas existentes en el Área de Salud de influencia del hospital, que no cuenten con CEA, pueden solicitarle asesoramiento.

El Comité tiene establecido en su reglamento que mantendrá al año un mínimo de cuatro reuniones de carácter ordinario. Se viene aprobando en la última sesión del año el calendario de reuniones del año siguiente, de este modo todos los miembros conocen de antemano las fechas de todas las sesiones ordinarias. Este calendario también se le comunica a la Dirección Médica de la Gerencia de Atención Primaria de Murcia para que facilite la asistencia del facultativo que vine del centro de salud. En el año 2006 la asistencia a las sesiones ha sido del 81,53%.

En cuanto a su **composición**, el reglamento de régimen interno por el que se rige contempla que estará formado por un mínimo de 7 y un máximo de 15 miembros, debiendo ser todos ellos por decisión voluntaria. Actualmente lo integran 14 profesionales cuya adscripción es:

Personal de fuera del centro:

- Servicios Jurídicos del SMS: una licenciada en derecho.
- Atención Primaria: un médico del centro de Salud Murcia-Infante.
- Hospital Psiquiátrico Román Alberca: una médico.

Personal del propio hospital:

- Servicio de Atención al Usuario: una trabajadora social, un enfermero y una médico.

Y personal médico de cada uno de los siguientes Servicios/ Secciones o Unidades:

- Anatomía Patológica.
- Cardiología.
- Cirugía General y de Aparato Digestivo.
- Dermatología.
- Medicina Intensiva.
- Medicina Legal.
- Psiquiatría.
- Urgencias.

Como puede apreciarse en un equipo multidisciplinar, con variada y amplia representación de profesionales de distintos estamentos y especialidades.

Actividad realizada por el CEA en el año 2006

- 1.- Se elaboró un folleto divulgativo del Comité (díptico), con el fin de informar del porqué de su existencia, sus funciones, composición y quienes y como le pueden solicitar informes. Los folletos se han distribuido entre todos los servicios del hospital y también se han enviado a la Dirección Médica de la Gerencia de Atención Primaria de Murcia, a fin de que los hiciera llegar a los Centros de Salud del Área del hospital.
- 2.- En abril de 2006 la Comisión de Dirección del centro aprobó la "Guía sobre consentimiento informado", tras ser revisada por el CEA. La guía se fundamenta en los principios regulados por la ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del pacientes y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Su objetivo es servir de herramienta de apoyo a los profesionales sanitarios en su quehacer diario, para ello, recoge pautas de actuación y recomendaciones para facilitar la elaboración y cumplimentación de los documentos de consentimiento informado, estableciendo un formato tipo para todo el centro, y analizando a quien corresponde otorgar el consentimiento y quien debe recabarlo. En cuanto a la información, determina sus características y, quienes deben ser los encargados de darla y sus destinatarios.

Durante el año 2006 se han revisado un total de 128 documentos de consentimiento informado (CI), cuya distribución por servicios/secciones ha sido:

- Sección de Alergia [2]
- Servicio de Anestesia y Reanimación [1]
- Sección de Cardiología [14]
- Servicio de Cirugía General y del Aparato Digestivo [70]
- Servicio de Ginecología [1]
- Unidad de Drogodependencias [2]
- Unidad de Hospitalización a Domicilio [1]
- Servicio de Oftalmología [22]
- Unidad de Patología Mamaria [6]
- Servicio de Radiología [1]
- Hospital Psiquiátrico Román Alberca [8]

Se han subrayado los revisados después de aprobarse la Guía, ajustándose todos ellos al modelo tipo que esta recoge.

Una vez que los documentos de CI son aprobados por la Dirección Médica, quedan incluidos en la red informática del centro y desde el programa "Gestor de aplicaciones- Gestor de impresos" pueden obtenerse cuantos ejemplares se precisen.

3.- Se han elaborado los siguientes protocolos:

a) "Protocolo de actuación para sedación paliativa//sedación terminal".

Si bien en la práctica clínica es una medida habitual recurrir a la sedación de los pacientes en situación de enfermedad terminal que pre-

sentan un sufrimiento intenso que no responde al tratamiento convencional, no por ello deja de plantear, en muchas ocasiones, conflictos éticos. Con el ánimo de poder ayudar a los profesionales sanitarios que se enfrentan a estos dilemas, se elaboró este protocolo.

En su confección se han tenido en cuenta las recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.

Quizás, la aportación más novedosa que recoge el protocolo son los modelos de consentimiento informado que se han elaborado para iniciar la sedación. Estos se utilizarían en situaciones puntuales, cuando el equipo médico que atiende al paciente, y en ausencia de documento de instrucciones previas, considere oportuno recabar por escrito el consentimiento.

Este protocolo, una vez aprobado por la Dirección Médica, ha sido difundido por los propios miembros del CEA entre los diferentes servicios y secciones del hospital.

b) "Protocolo de actuación ante pacientes que rechazan la transfusión de sangre y/o hemoderivados".

Con este documento se pretende dar unas pautas de actuación que faciliten al personal médico la toma de decisiones en pacientes que rechazan estas trasfusiones.

El documento elaborado por el CEA tiene varios apartados: analiza los aspectos ético-legales, recoge la comunicación que ha de establecerse entre el médico y el paciente que rechaza la transfusión, su registro en la historia clínica, el modelo de consentimiento informado a cumplimentar en estos supuestos, la valoración a realizar por los servicios quirúrgicos y por el de anestesia, el papel del Servicio de Admisión y detalla, según la edad y situación clínica del paciente, la pauta de actuación.

El protocolo cuenta también con una parte puramente clínica, denominada "Estrategias de ahorro de sangre en el paciente quirúrgico (electivo o urgente)". Las estrategias en el pre y postoperatorio han

sido desarrolladas por el Servicio de Hematología-Hemoterapia y las estrategias en el intra y postoperatorio por el Servicio de Anestesia y Reanimación.

c) "Protocolo de actuación para internamientos involuntarios".

El protocolo analiza estos internamientos tanto si son por causa psiquiátrica como los motivados por riesgo para la salud pública.

Los primeros, los internamientos no voluntarios por razón de trastorno psíquico, están regulados en el artículo 763 de la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil. Este tipo de internamiento, que se realiza cuando la persona no está en condiciones de decidirlo por sí, requiere autorización judicial, que ha de ser recabada del tribunal del lugar donde reside la persona afectada por el internamiento.

Los internamientos involuntarios por motivos de salud pública, también están amparados por ley; En estos supuestos, prima el derecho de la colectividad a la salud frente a la negativa del paciente, que padece una enfermedad infecto-contagiosa, a ser ingresado y tratado. Cuando estas situaciones se producen, los profesionales pueden acordar el internamiento involuntario en el centro sanitario, para asegurar el cumplimiento del tratamiento y la no transmisión de la enfermedad a terceras personas, adoptando las medidas de aislamiento que el caso requiera.

En estos casos también se ha de comunicar en el plazo máximo de 24 horas la decisión a la autoridad judicial, de conformidad con la Ley 41/2002.

4.- Desde la Unidad de Comunicación y con la participación de la Secretaría de Comisiones Clínicas, el hospital ha comenzado a editar el Boletín Normativo de las Comisiones Clínicas denominado "Norclinic". Es este un instrumento de comunicación e información de los aspectos más relevantes tratados en las diferentes comisiones y comités del hospital, cuyos acuerdos, una vez aprobados por la Dirección del centro, adquieren el rango de norma de obligado cumplimiento en la actividad asistencial y docente de los profesionales.

El primer número de este boletín se ha editado en el primer trimestre del 2007, y ha destinado su "Columna" a los tres protocolos elaborados por el CEA.

5.- Conclusiones y Propuestas:

- La labor principal de los CEAs es la de asesorar ante los dilemas éticos que se plantean en la práctica clínica.
- Su autoridad se basa en su interdisciplinariedad, pluralidad e independencia en sus deliberaciones y en la argumentación de sus informes.
- Con su labor se consigue mejorar la calidad de la atención sanitaria y garantizar la protección de los derechos de los pacientes.
- Fijar metas u objetivos ajustados a la realidad de nuestros centros y teniendo en cuenta las características de la población.
- Mantener una comunicación permanente y un foro abierto de diálogo entre los distintos CEAs de nuestra Comunidad.

COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DEL HOSPITAL MORALES MESEGUER. 7 AÑOS DE EXPERIENCIA

Inmaculada Brando Asensio

Trabajadora Social. Servicio de Atención al Usuario
Vicepresidenta del CEA.

La Medicina es, por su propia naturaleza, un quehacer moral. Para asumir esta responsabilidad no bastan los conocimientos técnicos, ni la simple intuición, ni las buenas intenciones, ni las costumbres de la Medicina local. Hace falta el cultivo constante de la sensibilidad y de la argumentación ética, para identificar los problemas y buscarles soluciones racionales.

Varios factores influyen en la necesidad creciente de sensibilización ética:

- Constante progreso técnico de la Medicina.
- Potenciales problemas en la distribución de los recursos
- Exigencias y esperanzas cada vez más elevadas de los enfermos
- Conflictos de valores.

Los Comités de Ética Asistencial surgen precisamente para ayudar a los profesionales y a los pacientes en la toma de decisiones éticas.

¿QUÉ ES UN C.E.A.?

Es aquel órgano al servicio de profesionales y usuarios en el ámbito sanitario, creado en centros hospitalarios para el análisis y asesoramiento de las cuestiones de carácter ético que se suscitan como consecuencia de la labor asistencial, teniendo como objetivo final la mejora de la dimensión ética de la práctica clínica y la calidad de la asistencia sanitaria (Decreto. nº26/2005, de 4 Marzo).

¿QUÉ “NO” ES UN C.E.A.?

- No es una extensión de los órganos directivos del Hospital.
- No analiza problemas de gestión clínica o de recursos.
- No es un Comité para juzgar ni sancionar conductas personales.
- No es un foro sindical que dirima conflictos laborales.
- No representa en concreto ninguna ideología política ni religiosa aunque recoge los valores fundamentales de la comunidad para la que trabaja.

¿DE QUIÉN DEPENDE EL C.E.A.?

- Órgano Independiente (a diferencia de las Comisiones Clínicas).
- En el ámbito hospitalario depende de la Gerencia, a la que informa de su constitución, puesta en funcionamiento y actividades.
- Sus decisiones no tienen carácter vinculante, sólo de asesoramiento y clarificación de los problemas que se plantean.

FUNCIONES DEL C.E.A.

1. Educativa

Los CEA deben servir, en primer lugar, para el estudio de temas relacionados con la Ética médica.

2. Consultiva

Facilitar, ayudar y asesorar en la toma de decisiones en casos que planteen conflictos éticos, sin sustituir nunca a quien tiene la responsabilidad de decidir.

3. Normativa

Elaborar protocolos de actuación que sirvan de orientación para enfrentar los problemas éticos frecuentes.

LA ÉTICA DEL CEA

Es un órgano plural, por tanto no hay un único punto de vista ni un único planteamiento ético. Intenta recoger los valores comunes de las profesiones sanitarias y de la población para la que trabajamos.

Habitualmente, para partir de una base común, se adoptan los principios tradicionales de la bioética anglosajona

- No maleficencia (no dañar)-Beneficencia: hacer el bien.
- Autonomía: se trata de respetar la voluntad libre e informada del paciente, siempre que esté de acuerdo con la buena práctica clínica.
- Justicia: dar a cada uno lo que le corresponde, con equidad, de forma que todos tengan las mismas oportunidades.

El modo habitual de trabajo en la resolución de casos concretos es la DELIBERACIÓN MORAL, que intenta resolver problemas concretos, a partir del análisis racional de los medios y fines, y respetando los sistemas de valores de los implicados, para llegar a ciertos acuerdos. Estos acuerdos no siempre serán posibles. Por eso la deliberación no siempre tiene que terminar en acuerdo. Puede no darse el acuerdo. Y cuando esto sucede, lo que habrá que hacer es dejar una cierta libertad a las diferentes concepciones, o a las diferentes soluciones.

¿QUIÉN Y CÓMO SOLICITAR ASESORAMIENTO?

1. Profesionales del Hospital
2. Pacientes o sus representantes
3. Órganos Directivos del Hospital

Vía habitual de consulta en el Hospital Morales Meseguer

Remitir parte de interconsulta u otro documento en que figure por escrito la consulta al servicio de Atención al Usuario o a la Asesoría

Jurídica, que la hará llegar al CEA. Si es urgente se reunirá el comité de Urgencia, y si no se tratará el tema en la siguiente reunión

C.E.A. DEL HOSPITAL MORALES MESEGUER

Es un comité consultivo, interdisciplinar, establecido para analizar posibles conflictos éticos en la práctica clínica y para asesorar a los profesionales y pacientes en las decisiones de carácter ético, con el fin de fomentar la reflexión ética en la práctica clínica y la calidad de la asistencia sanitaria. Su ámbito de actuación es el Hospital Morales Meseguer, sin descartar en un futuro la posible ampliación al área de salud correspondiente.

HISTORIA

| 1995 | 1997-98 |
|--|--|
| Circular 3/95 (30-3-1995) del INSALUD: Instrucciones relativas a la creación de Comités Asistenciales de Ética en los Hospitales. | Formación específica de algunas personas interesadas y creación de la Comisión Promotora |
| Abril 1999 | |
| solicitud al INSALUD de autorización para la creación y acreditación del CEA. | |
| 1999 | |
| ACREDITACIÓN INSALUD La Presidencia Ejecutiva del INSALUD autorizó la creación y puesta en funcionamiento del CEA con fecha 21 de junio de 1999 | |
| 2006 | |
| ACREDITACIÓN SMS (Decreto 26/05, de 4 de marzo) | |

MIEMBROS DEL CEA (MAYO 2007)

Está compuesto por representantes de todos los estamentos y de diferentes servicios del Hospital. Se intenta que estén representados los servicios con mayor frecuencia de consultas, y deben estar presentes miembros del Sº de Asesoría Jurídica y del SAU.

Aunque no es imprescindible la formación específica en Bioética de todos los miembros, sí es necesario que haya algún experto. En nuestro Comité hay al menos 7 miembros que son Master o expertos en Bioética.

1. Presidenta

Dra. Teresa García

Médico Adjunto Oncología

2. Vicepresidenta

Dª Inmaculada Brando

Trab social. Sº Atención al Paciente

3. Secretaria:

Dª Ana Aranda

Farmacéutica. Residente Farmacia Hosp.

4. Dª Carmen Alburquerque

Enfermera Sº Traumatología

5. Dª Carmen Bastida

Auxiliar de Clínica. Amb. del Carmen.

6. Dr. Faustino Herrero

Jefe de Sº de Medicina Interna

7. Dra. Isabel Lázaro

Médico Adjunto Psiquiatría

8. Dª. Josefa León

Farmacéutica adjunta, Sº Farmacia

9. Dr. Ginés Madrid

Jefe Sª Radiodiagnóstico

10. D. Mariano Manzanares

Representante de los usuarios

11. Prof. D. Luis Miguel Pastor García

Profesor Titular de Biología Fac. Med. UMU

12. Dª Antonio Romero

Médico adjunto Sº Urología

13. Antonia Navarro

Celadora, Sº Información

14. Dª Mª Elena Sánchez Terrer

Enfermera M. Interna

15. Dª Mª Concepción Serrano

Abogada. Asesoría Jurídica.

16. Dª Concepción Pérez

Enfermera Consulta Externa

17. Dª Mª Carmen García

Auxiliar Administrativo. Sº Personal

18. Dra. Encarnación Sevilla

Médico Adjunto Sº Rehabilitación

Invitado

D. Angel Simón

Ldo. En Filosofía. Máster en Bioética

REUNIONES Y PARTICIPACIÓN

El Reglamento de Régimen Interno del CEA Hospital General Universitario J.M. Morales Meseguer establece que “Las reuniones ordinarias del Comité tendrán una periodicidad mensual” esto no ha sido siempre posible debido entre otros a los periodos vacacionales y a la escasez de tiempo por parte de los miembros. No obstante se cumple sobradamente la periodicidad mínima recogida en el Decreto 26/2005 de la Región de Murcia en su artículo 16.2 “*Los Comités se reunirán en sesión ordinaria, al menos, cuatro veces al año*”.

La asistencia a las reuniones ha sido de un 81% (una media de 13 de 21 miembros)

| | 1998 | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 |
|--------------------|------|-----------|-----------|-----------|------|------|------|------|------|
| Comisión promotora | 9 | 5 | | | | | | | |
| Ordinarias | | 2 | 5 | 8 | 9 | 4 | 2 | 7 | 8 |
| Extraordinarias | | | | | 2 | 1 | - | 2 | 1 |
| Urgencia | | No consta | No consta | No consta | | 4 | - | 2 | 5 |

PROTOCOLOS ELABORADOS

1. Propuesta para una unidad de “Cirugía sin sangre” (21/12/1.998)
2. Protocolo de actuación en el tratamiento de pacientes testigos de Jehová (23/11/1.999).
3. Guía para la realización del procedimiento de alta voluntaria (7/6/2001)
4. Guía para la valoración de la competencia de un paciente que solicita el alta voluntaria (7-6-2.001)
5. Discusión sobre implicaciones éticas de un programa de evaluación del riesgo de cáncer de mama familiar/hereditario (2001).

6. Recomendaciones sobre la gestión de listas de espera (14/6/2.003).
7. Recomendaciones sobre consultas telefónicas de pacientes psiquiátricos al residente de Psiquiatría de guardia (18/5/2005)
8. Recomendaciones sobre la prescripción y dispensación de la anti-concepción postcoital de emergencia a menores en el servicio de urgencias del Hospital Morales Meseguer (12/7/2.005)

CASOS CLÍNICOS TRATADOS

1. Paciente testigo de Jehová diagnosticada de leucemia aguda que rechaza transfusiones. Familia solicita que se le transfunda.
2. Pacientes en lista de espera para cirugía, derivados a hospitales concertados: (carencias en la información, obtención del consentimiento y dudas sobre confidencialidad).
3. Paciente embarazada diagnosticada de linfoma que requiere quimioterapia.
4. Paciente en situación de coma persistente con problemas de alimentación.
5. Niña de 11 años con lesión que requiere cirugía traumatológica no urgente y cuyos padres, testigos de Jehová (se niegan a dar su consentimiento si éste incluye la posibilidad de transfusión sanguínea).
6. Paciente de 50 años con problemas respiratorios que rechaza ventilación no invasiva.
7. Problema de información a paciente de 70 años que precisa cirugía por cáncer con riesgo quirúrgico muy elevado.
8. Problema de alimentación y de limitación del esfuerzo terapéutico en paciente psiquiátrico oncológico que además se niega a comer.

LIMITACIONES Y PROBLEMAS DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

1. Falta de tiempo
2. Dificultad para la difusión de la información
3. Es difícil conseguir credibilidad en el entorno
4. Las consultas son escasas, y muchas veces más legales que éticas
5. “El entusiasmo se apaga...”

En cualquier caso pensamos que vale la pena: Poco a poco, se va difundiendo una mayor inquietud por los problemas éticos a la vez que un interés progresivo por la formación, o al menos se reconoce la utilidad de la formación de otros. Gracias a esto el trabajo resulta más humano, por el crecimiento en humanidad de quien habitualmente se plantea la reflexión ética y aprende a discutir y deliberar sobre unos principios objetivos y con respeto a las ideas y valores de otros, y por la mejoría, lenta pero segura, en la atención al paciente de forma cada vez más integral.

**El ser humano sólo necesita en este mundo,
que otros seres humanos,
sean capaces de prestarles atención.**

Simone Weil

Muchas gracias.

COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DEL HOSPITAL SANTA MARÍA DEL ROSELL

Antonio González Sánchez
Médico de la Unidad de Cuidados Intensivos
Presidente del CEA.

En primer lugar quiero decir que nuestro Comité está a espera de su acreditación por parte de la Consejería de Sanidad.

Las gestiones para su formación se iniciaron hacía el mes de septiembre de 2.006, cuando así me lo encargó la Gerencia de nuestro Hospital. Enviamos circulares a todos los jefes de servicio y a las supervisoras de enfermería para que lo comunicaran al personal a su cargo y así poder conocer las personas que estaban interesadas en colaborar.

Según el decreto por el que se regulan los Comités de Ética Asistencial en la Región de Murcia (BORM nº. 59, del 12 de marzo de 2.005) entre los miembros que lo componen tiene que haber un licenciado en Derecho con conocimientos en legislación sanitaria y bioética. Nos pusimos en contacto con la Secretaria de la Escuela de Práctica Jurídica de Murcia, que imparte el Master de Derecho Sanitario y Bioética, y poco después estaba resuelto el problema pues accedió a participar un compañero con residencia en Murcia.

También tiene que haber, según la normativa, una persona perteneciente a la Unidad de Atención e Información al Paciente. Y dos compañeros de la Unidad se ofrecieron para formar parte del Comité.

Todas las personas que lo solicitaron, tras la valoración de sus "currículum vitae", fueron admitidas. Somos dieciséis miembros. Hay seis miembros con formación en bioética a nivel de master. Uno de ellos realiza su ejercicio profesional en Atención Primaria. Por actividad profesional lo formamos cinco Diplomadas en Enfermería, un licenciado en Derecho, un Diplomado en Trabajo Social y nueve médicos. Nos hubiera gustado que participaran personas de otras profesiones socio-sanitarias pero nadie lo ha solicitado. De todas formas, en nuestro Reglamento de Régimen Interno tenemos previsto que durante el primer año tras la formación del Comité se puedan incorporar nuevos miembros, siempre que las características que reúna la persona que lo solicite así lo aconsejen, y tenemos la esperanza de que así sea.

Otro tema pendiente es la participación de un representante de los usuarios, pues aunque la normativa respecto a la composición de los Comités no dice nada en ese sentido, pensamos que enriquecería las deliberaciones al aportar un punto de vista distinto al de los profesionales. Estamos buscando la persona más adecuada.

Se realizó un borrador del Reglamento de Régimen Interno y se distribuyó a todos los miembros para que corrigieran y aportaran lo que consideraran oportuno.

Y el 13 de febrero de este año se convocó la primera reunión donde se realizó el Acta de Constitución del Comité, se designaron los cargos de presidente, vicepresidente y secretario, y se formalizaron todos los

documentos necesarios para su acreditación por parte de la Consejería de Sanidad (copia autenticada del acuerdo de creación del Comité; relación de miembros del Comité y su currículum vitae; actividades a realizar y copia del Reglamento de Régimen Interno)

Las actividades que inicialmente hemos previsto son:

- Iniciar la formación en Bioética de los miembros del Comité que no tienen formación específica en esta materia (casos prácticos de conflictos éticos a analizar en las reuniones del Comité, proporcionar bibliografía, animar a participar en cursos, jornadas y congresos de bioética, etc...).
- Dar a conocer el Comité en los Centros de Salud de nuestra Área de Salud, cuando ya esté acreditado.
- Elaborar orientaciones sobre limitación del esfuerzo terapéutico.
- Divulgar la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Documentación e Información Clínica.
- Conocer la normativa sobre el Documento de Instrucciones Previas, ya que según lo dispuesto en el decreto nº 80/2.005, del BORM de 19 de julio de 2.005, las posibles dudas sobre la aplicación de los documentos de instrucciones previas podrán ser consultadas al Comité de Ética Asistencial.
- Realizar una actualización sobre las células de la sangre del cordón umbilical y ofrecerle la información a los usuarios.

Y hasta ahora. ¿Qué hemos hecho?

Un miembro de Comité participó, en febrero, en Segovia, en un curso sobre "PROBLEMAS ÉTICOS EN LA ASISTENCIA GERIÁTRICA" que incluía los siguientes temas: "Bioética y envejecimiento". "Maltrato y negligencia". "Capacidad para tomar decisiones en personas con demencia". "Nutrición e hidratación en los últimos días de la vida". "Edad y limitación del gasto sanitario".

Dos miembros del Comité asistieron a las "JORNADAS SOBRE BIOÉTICA Y DERECHO", que se desarrollaron los días 7 y 8 de marzo pasado en Murcia, organizadas por la Facultad de Derecho, en la que se inclu-

yeron los siguientes temas: “Tratamiento jurídico penal del final voluntario de la vida”. “El final de la vida”. “Buen morir y muerte digna”.

En la segunda reunión del Comité, celebrada el 28 de marzo, los compañeros que asistieron a estos cursos nos informaron sobre ellos. Se acordó invitar a nuestras reuniones a un experto, y proponer a la Comisión de Docencia la realización anual de un curso básico de Bioética y Biojurídica para los MIR de primer año.

Se contactó con la Consejería de Sanidad (Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias) para que nos facilitaran guías explicativas de la Normativa regional del Documento de Instrucciones Previas. Acudió personalmente una compañera de la Consejería a proporcionárnoslas y a aclararnos dudas, y la pusimos en contacto con el personal de administración del Hospital encargado del registro general para que en ese registro se puedan aceptar los documentos de instrucciones previas y enviarlos desde el mismo hospital al Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia, facilitándole así la gestión al usuario.

Y esto es lo realizado hasta la fecha.

Nota.- Queremos agradecer a los compañeros del CEA del hospital Morales Meseguer sus consejos y ayuda en los comienzos, siempre difíciles, de nuestro Comité, y muy especialmente a Teresa García, Inmaculada Brando y Ana Aranda.

EN LA ESCUELA DEL DOLOR UNA REFLEXIÓN SOBRE EL SENTIDO DEL SUFRIMIENTO

José Ramón Ayllón Vega

Filósofo y Cscritor. Miembro del CEA del Hospital Río Carrión. Palencia.

1. Un misterio
2. Tres respuestas
3. La providencia y el mal
4. La respuesta bíblica

1. Un misterio

Los seres humanos nos enfrentamos a menudo a cuestiones misteriosas como el origen del Universo, el origen del hombre o la estructura última de la materia. El dolor, además de misterio, es un problema, el problema más grave de la humanidad, pues en su descripción figuran tres adjetivos abrumadores: universal, inevitable e incomprensible.

Con frecuencia, el dolor se presenta ante nosotros como una evidencia imposible de explicar. Antonio Machado escribió: "La causa de esta angustia no consigo / ni vagamente comprender siquiera".

El dolor se presenta con dos tarjetas de visita: como dolencia física y como sufrimiento anímico. Ambas caras pueden aparecer entrelazadas o independientes. El sufrimiento es la resonancia emocional que nos causan ciertos hechos de índole fisiológica o psicológica. Así, el dolor del cuerpo se suele transformar en sufrimiento -dolor del alma- cuando su origen es desconocido, cuando es abrumador, cuando no parece controlable, cuando se considera espantoso.

Pero ya hemos dicho que la causa del sufrimiento no es sólo el dolor físico. Escuchen este testimonio de una mujer divorciada:

A partir de entonces, a partir del día en que te fuiste, ya nada me importaba. Ni los niños, ni Dios, ni nada. Era como si no supiera qué cataclismo me había fulminado. Era como si de pronto hubiera dejado de vivir. Había ido viviendo año tras año, y de pronto la vida cesaba. No se detenía de cualquier manera, sino con un chirrido horrible. Pensé: si para él no valgo nada, tampoco valgo nada para mí misma, para nadie. Eso fue lo peor. Sentía que se me iba a romper el corazón. ¿Qué digo? Se me había roto. Así, sin más. Y sigue roto, si te interesa saberlo. Esa es la verdad, en pocas palabras. Lo puse todo en ti: todos los huevos en la misma cesta. Eso es lo que hice. Todos los huevos podridos en la misma cesta.

No me atrevo a decir que el sufrimiento humano esté bien repartido, porque sería un agravio a los pacientes de un hospital psiquiátrico, a las víctimas de la esclavitud, del holocausto, del Gulag, del divorcio... Pero ya he dicho que nadie se libra de él. Entre otras cosas porque al final, como escribió Blas de Otero (siguiendo a Jorge Manrique): "La muerte siempre presente nos acompaña y al fin nos hace a todos iguales".

Ni los ricos, ni los poderosos, ni los famosos se libran del zarpazo del sufrimiento. Ni los dueños del mundo. Felipe II, el rey que murió en 1598, empezó a convertirse en un inválido seis años antes. Su capellán, Fray Antonio Cervera de la Torre, nos cuenta que la gota afligió a Felipe II durante catorce años, le ocasionó dolores agudísimos durante los siete últimos, y los dos años y medio finales "no le dejó sino el pellejo y los huesos, y tan sin fuerzas que (...) le fue forzoso andar en una silla e ir como si le llevaran a enterrar cada día".

2. Tres respuestas

Nosotros no escogemos el día de nuestro nacimiento, y tampoco nuestras enfermedades e infortunios. Nacer, morir y sufrir, por ser realidades fundamentales que escapan a nuestra voluntad, plantean dos preguntas radicales: ¿Quién mueve los hilos de nuestra existencia?, ¿Quién mueve los hilos del mal?

Parece que sólo caben tres respuestas, conocidas desde antiguo: Caos ciego, Destino inmutable o Providencia buena.

El caos como explicación -en realidad, como negación de toda explicación- ha tenido pocos defensores. Uno de los más famosos, Nietzsche, tiene buena pluma y mala vista cuando escribe: "He encontrado en las cosas esta feliz certidumbre: prefieren danzar con los pies del azar". Pero ¿de veras nos gobierna el azar? Entonces ¿cómo saben las raíces que deben subir a la luz? ¿Y cómo saben las estaciones que deben cambiar de camisa?

Es evidente que sobre la realidad impera una ley no humana, y que las leyes físicas y biológicas están muy por encima de la tecnología. Son programas de alta precisión, que repiten una actividad incansable e inexorable. Por ello, no es muy aventurado sospechar, como Borges,

que "Algo que ciertamente no se nombra / con la palabra azar, rige estas cosas". Pero, ¿qué significa ese "algo"? Sólo puede significar dos cosas: Destino o Providencia.

Los griegos personificaron el **Destino** en las Hilanderas, por encima de los dioses olímpicos. Los modernos interpretan el Destino como una ley física universal. "Creo", dice Einstein, "en el Dios de Spinoza, que se revela en la armonía de todo lo que existe, pero no en un Dios que se preocupa de las acciones y del futuro de los hombres". Einstein, excelente científico, no nos explica cómo es posible un conjunto de leyes sin un legislador.

El pensamiento antiguo occidental se decantó, en gran medida, por la **Providencia**. Séneca, de forma explícita, proclama la existencia de un Dios trascendente, creador y padre, que determina nuestros derechos, a quien nada se oculta, y cuyo propósito es la bondad.

Pero es el pensamiento cristiano -al que tanto se acerca Séneca- el más providencialista, pues parte de la creencia en un Dios que es Padre Todopoderoso, y esas tres palabras son las que definen perfectamente la noción de Providencia: Dios, Padre, Todopoderoso.

3. La Providencia y el dolor

No es nada fácil compaginar la Providencia con el sufrimiento humano, con esos "mil naturales conflictos que constituyen la herencia de la carne", como escribió Shakespeare. Se nos dice que el dolor es una voz de alarma del organismo enfermo, un reflejo de protección. Eso es verdad, pero no explica ni remedia el agobio íntimo del que sufre. A veces se nos ocurren explicaciones contrarias: sospechamos que el dolor es una venganza siniestra, como la caja de Pandora, o quizá la gran oportunidad de rectificar y mostrar lo mejor de uno mismo, como intuyó C. S. Lewis. Sobre dicha intuición escribió *The problem of pain*, donde nos dice que la injusticia y el error pueden ser ignorados por el que vive dentro de ellos. El dolor, en cambio, no puede ser ignorado, es un mal desenmascarado, inequívoco: toda persona sabe que algo anda mal cuando ella sufre. Y es que Dios -dice Lewis- "nos habla por medio de la conciencia, y nos grita por medio de nuestros dolores: los usa como megáfono para despertar a un mundo sordo".

Lewis explica que una persona injusta no siente la necesidad de corregir su conducta cuando la vida le sonríe. En cambio, el sufrimiento destruye la ilusión de que todo marcha bien. Por eso "el dolor es la única oportunidad que el hombre injusto tiene de corregirse: porque quita el velo de la apariencia e implanta la bandera de la verdad dentro de la fortaleza del alma rebelde".

Hay que reconocer que la responsabilidad humana en el sufrimiento humano es abrumadora. No sólo la naturaleza se arma contra el hombre y le destruye; sabemos que también el hombre se arma contra el hombre y se convierte en carne de cañón, carne de la carnicería de Auschwitz, carne de feto abortivo, carne desintegrada en Hiroshima, carne que muere en las guerras y guerrillas constantes, carne aplastada en las sistemáticas persecuciones de los grandes imperios. Hobbes se quedó corto: por desgracia, el hombre ha demostrado ser, cuando se lo ha propuesto, mucho peor que lobo para el hombre.

La existencia del mal, y en concreto el sufrimiento de los inocentes, es el gran argumento del ateísmo. Elie Wiesel era un adolescente judío que llegó una noche, en un vagón de ganado, a un campo de exterminio:

“ No lejos de nosotros, de un foso subían llamas gigantes-
cas. Estaban quemando algo. Un camión se acercó al foso
y descargó su carga: ¡eran niños! Sí, lo vi con mis propios
ojos. No podía creerlo. Tenía que ser una pesadilla. Me
mordí los labios para comprobar que estaba vivo y des-
pierto. ¿Cómo era posible que se quemara a hombres, a
niños, y que el mundo callara? No podía ser verdad.
Jamás olvidaré esa primera noche en el campo, que hizo
de mi vida una larga noche bajo siete vueltas de llave.
Jamás olvidaré esa humareda y las caras de los niños que
vi convertirse en humo. Jamás olvidaré esos instantes
que asesinaron a mi Dios y a mi alma, y que dieron a mis
sueños el rostro del desierto. Jamás olvidaré ese silencio
nocturno que me quitó para siempre las ganas de vivir. ”

Aquel muchacho judío no pudo entender el silencio del Dios en el que creía, del Señor del Universo, del Todopoderoso y Eterno. Tampoco pudo entender la plegaria sabática de los demás prisioneros.

“ Todas mis fibras se rebelaban. ¿Alabaría yo a Dios por-
que había hecho quemar a millares de niños en las
fosas? ¿Porque hacía funcionar seis crematorios noche
y día? ¿Porque en su omnipotencia había creado Aus-
chwitz, Birkenau, Buna y tantas fábricas de la muerte? ”

Tal vez no sea decente echar sobre Dios la responsabilidad de nuestros
crímenes, pero nos gustaría preguntarle por qué ha concedido a los
hombres la enorme libertad de torturar a sus semejantes. Nos gusta-
ría preguntar, como Shakespeare, por qué el alma humana, que a
veces lleva tanta belleza, tanta bondad, tanta savia de nobleza, puede
ser el nido de los instintos más deshumanizados.

Pienso que parte de la respuesta la ofrece otro muchacho judío con una
historia similar a la de Wiessel.

“ Yo tenía la sensación de que nos hundíamos en un abis-
mo infernal, en una injusticia monstruosa. Hay en la
experiencia humana abismos de maldad que la razón
no puede ni siquiera calificar. Bruscos virajes hacia lo
irracional, donde las causas no están en proporción con
los efectos. Y los hombres que encarnan esa maldad
parecen pobres actores, porque el mal que sale de ellos
les excede infinitamente. Son peleles, títeres insignifi-
cantes de un mal absoluto que los desborda. Y el rostro
que se oculta tras el suyo es el de Satanás. Sólo así se
explica que una civilización que desea la razón y la jus-
ticia caiga en todo lo contrario: en la aniquilación y en
el absurdo absoluto. ”

Los dos adolescentes -Elie Wiesel y Jean-Marie Lustiger- se salvaron
de la barbarie nazi. El primero -Wiesel- era un judío creyente que per-
dió su fe. El segundo -Lustiger- era un adolescente ateo que llegó a la
conclusión de que sólo Dios puede explicar el absurdo del mal. Medio
siglo más tarde, Wiesel era Premio Nobel de la Paz, y Lustiger arzobis-
po de París.

4. La respuesta bíblica

Desde antiguo, la magnitud del mal ha hecho intuir, junto a un Dios
bueno, la existencia de un principio maligno con poderes sobrehuma-
nos. Pero, si creemos que Dios es bueno y todopoderoso, Él aparece
como último responsable del triunfo del mal, al menos por no impedir-
lo. Por eso, sumergida en el mal, la historia humana se convierte a
veces en el juicio a Dios, en su acusación por parte del hombre.

Frente a esa acusación, hay que reconocer que la Biblia es un gran
tratado sobre el sufrimiento. Hay en el Antiguo Testamento enferme-
dades y guerras, muerte de los propios hijos, deportación y esclavi-
tud, persecución, hostilidad, escarnio y humillación, soledad y aban-
dono, infidelidad e ingratitud, así como remordimiento de conciencia
y depresión.

¿Por qué tanto sufrimiento? Los amigos de Job interpretan su desgra-
cia como un castigo por pecados cometidos. Sin embargo, Dios repro-
cha esa interpretación y reconoce que Job no es culpable. Estamos
ante el escándalo del sufrimiento de un inocente, escándalo que Dios
provoca para demostrar la santidad de Job, pues el sufrimiento tiene
en Job carácter de prueba.

Pero la última palabra no es el libro de Job sino la respuesta que Dios
da al hombre en la cruz de Jesucristo. "Tanto amó Dios al mundo, que
entregó a su Hijo único para que todo el que crea en Él no perezca, sino
que tenga la vida eterna". Estas palabras de Cristo a Nicodemo indican
que el hombre será salvado mediante el sufrimiento de Cristo.

De todas las respuestas al misterio del sufrimiento, ésta que San Pablo
llamará "doctrina de la Cruz" es la más radical. Porque nos dice que,
si la Pasión de Cristo es el precio de la redención, el sufrimiento huma-
no es la colaboración del hombre en su misma redención. Por eso la
Iglesia considera el sufrimiento un bien ante el cual se inclina con
veneración, con la profundidad de su fe en la redención.

Si se me permite una metáfora -no del todo adecuada-, diría que por
el sufrimiento el hombre se convierte en accionista del negocio de su
propia salvación. San Pablo lo explica así: "Somos coherederos de Cris-

to si padecemos con Él para ser con Él glorificados. Y tengo por cierto que los padecimientos de la vida presente no son nada en comparación con la gloria que ha de manifestarse en nosotros".

Cristo no escondía a sus oyentes la necesidad del sufrimiento: *Si alguno quiere venir en pos de mí, tome su cruz cada día...* Varias veces anuncia a sus discípulos que encontrarán odio y persecuciones por su nombre, al mismo tiempo que se revela como Señor de la Historia: *En el mundo tendréis tribulación, pero confiad: Yo he vencido al mundo.*

En la parábola del buen samaritano, Jesucristo nos dice que nadie debe ser indiferente ante el dolor ajeno. Que no podemos pasar de largo, sino pararnos junto al que sufre, y no con curiosidad sino con disponibilidad. El buen samaritano no sólo se conmueve, sino que ofrece su ayuda. Encontramos aquí uno de los rasgos esenciales de la antropología cristiana: la dignidad del hombre se realiza en la entrega afectiva y efectiva a los demás. En este sentido, Juan Pablo II llega a decir que parte del sentido del sufrimiento consiste en ser despertador de un amor compasivo y desinteresado hacia el prójimo sufriente.

Por esta parábola entendemos que el Cristianismo es la negación de cualquier pasividad ante el sufrimiento. Y nos reafirmamos en esta apreciación al escuchar el agradecimiento de Cristo "porque tuve hambre y me disteis de comer. Tuve sed y me disteis de beber. Estuve preso y vinisteis a verme", pues "cuantas veces hicisteis eso a uno de mis hermanos pequeños, a Mí me lo hicisteis".

Cito las palabras finales de la carta Salvifici doloris:

“ En los planes de Dios sobre el hombre, "el sufrimiento está presente en el mundo para provocar amor, para hacer que nazcan obras de amor al prójimo, para transformar toda la civilización humana en la civilización del amor (...). Las palabras de Cristo sobre el Juicio Final permiten comprender esto con toda la sencillez y claridad evangélica". Así, pues, "Cristo ha enseñado al hombre al mismo tiempo a convertir su sufrimiento en un bien y a hacer bien a quien sufre. Bajo este doble aspecto ha manifestado cabalmente el sentido del sufrimiento". ”

Ponía Albert Camus, como ejemplo de amistad verdadera, la de "un hombre cuyo amigo había sido encarcelado y todas las noches se acostaba en el suelo de su habitación para no gozar de una comodidad arrebatada a aquel a quien amaba". Y añadía el novelista que la gran cuestión para los hombres que sufrimos es la misma: "¿Quién se acostará en el suelo por nosotros?". Sin proponérselo explícitamente, Juan Pablo II responde a Camus con la tortura de Cristo clavado en la cruz.: "Si no hubiera existido esa agonía en la cruz", "la verdad de que Dios es Amor estaría por demostrar" (*Cruzando el umbral de la Esperanza*).

CONCLUSIONES DE LA I JORNADA DE COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL DE LA REGIÓN DE MURCIA

Después de un día intenso pero productivo, en el que el interés ni la asistencia decayeron en ningún momento, consideramos que las expectativas se han cumplido aunque, como suele suceder, hubiéramos querido abundar aún más en algunos de los temas tratados.

En conjunto se ha conseguido reunir a miembros de todos los Comités acreditados y de los CEA en formación, así como suscitar el interés de otras muchas personas por la ética asistencial. Se ha podido tratar asuntos que preocupaban a todos, como la escasa coordinación entre los distintos Comités y con el Consejo Asesor Regional, para organizar el trabajo, compartir el ya realizado y ahorrar tiempo que se puede dedicar a otros asuntos.

Como breve resumen de las ponencias y de los debates hemos extraído las siguientes conclusiones:

- El fundamento ético del proceso asistencial procede de la fragilidad de la persona doliente, merecedora del mayor respeto, y del carácter moral de las acciones de la persona individual, que es el primer beneficiario o perjudicado de las propias acciones. En palabras del profesor del Barco: "El premio de la acción sobre su autor se llama virtud. (...). El principal beneficio, la virtud, robustece y refuerza su naturaleza hasta extremos increíbles. Da a su libertad alas aligeras para acometer lo que parece imposible: olvidarse de sí por el otro. Dispone para asistir".
- El desarrollo de los Comités de Ética, tanto regionales, como nacionales, ha sido prolífico aunque quizás la definición de sus atribuciones debiera revisarse y mejorarse.
- Los Comités de Ética Asistencial de Hospitales y/o Áreas de Salud encuentran problemas en el desempeño de sus funciones, derivados por una parte de la sobrecarga asistencial de sus miembros, y por otra de la fragilidad de su regulación: en la mayoría de los casos son, por ahora, un "adorno institucional". La forma de trabajar de estos comités quizás debería adaptarse a las necesidades actuales de nuestros hospitales para hacerlos más operativos y partícipes de la práctica asistencial diaria.
- Estamos en una sociedad donde el multiculturalismo es un hecho y el objetivo debería ser conseguir la "unidad en la diversidad". Para ello descubrir las reglas de oro de las diferentes culturas es el camino.
- Es posible compatibilizar la atención sanitaria adecuada con la diversidad cultural si 1) se evita cualquier tipo de discriminación por este motivo; 2) si la diversidad cultural es considerada un valor positivo por parte del sistema sanitario; 3) si se dedica esfuerzo a conocer los rasgos culturales más significativos de cada grupo, a formar a los profesionales en este aspecto y a establecer, de acuerdo con los diferentes grupos, criterios de actuación que respeten en lo posible la diversidad.
- La libertad de conciencia de los profesionales debería ser considerada como un valor en sí misma, ocupando un lugar central en el ordenamiento, por la misma razón que ocupa un lugar central en la persona humana, junto con la libertad de pensamiento y la religiosa. Reconociendo la dificultad para pormenorizar, se podrían definir algunas situaciones más habituales, al menos en los siguientes puntos: personas que podrían acogerse a la objeción de conciencia, actos incluidos en la objeción, procedimiento de su alegación y revocación explícita o implícita y medidas organizativas para suplir al objeto.
- El camino de los distintos CEA de la región ha sido similar y llevado a cabo por profesionales que han dedicado su esfuerzo y empuje a ello. Sería recomendable mantener un diálogo fluido sobre los aspectos comunes de la práctica asistencial entre los distintos CEA de la región pudiendo realizar labores conjuntas que optimicen y enriquezcan el trabajo diario de estos comités.
- Con relación al Consejo Asesor Regional, ha demostrado sus encomiables disposiciones para colaborar con los distintos CEA. En este punto los miembros de todos los CEA coinciden en la necesidad de una relación más directa, que sirva para facilitar el trabajo y evitar repeticiones. También es necesario el apoyo del Consejo Asesor para que los CEA sean comisiones de peso en los Hospitales: hasta ahora el carácter meramente consultivo y orientativo de sus deliberaciones lleva a infrautilizar estos Comités.

ACUERDOS Y ACTIVIDADES

DEL CONSEJO ASESOR
REGIONAL DE ÉTICA
ASISTENCIAL

“DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ”

REGLAMENTO DE RÉGIMEN INTERNO DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTEN- CIAL Dr. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ

PREÁMBULO

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

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

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

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

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

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

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

En consecuencia, la asistencia sanitaria actual combina necesariamente la puesta en práctica constante de nuevas tecnologías junto con la soledad del profesional de afrontar algunas decisiones difíciles diarias. La necesidad de prevenir la conflictividad, de dar prioridad a recursos escasos o evitar actitudes puramente defensivas son, en definitiva, algunos de los retos a los que se enfrenta el sistema sanitario.

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

Todo ello hizo preciso asumir el impulso y la responsabilidad en el funcionamiento de los Comités de Ética Asistencial, y con tal fin el Decreto n.º 26/2005, de cuatro de marzo, por el que se regula el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» y los Comités de Ética Asistencial tiene por objeto la creación del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial, conforme a la Ley 9/1985, de 10 de diciembre, de los órganos consultivos de la Administración Regional, y la regulación y acreditación de los Comités de Ética Asistencial, existentes o que se creen en la Región de Murcia, tanto en el ámbito público como privado.

Por otra parte, el referido Decreto fija los aspectos básicos que debe contener el Reglamento de Régimen Interno del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí», por lo que es necesario, en cumplimiento del mandato de su artículo 9.1, desarrollar sus contenidos, conformando así un instrumento normativo complementario, que regula la organización y su funcionamiento, como órgano consultivo de participación y asesoramiento de la Administración Regional en materia de Ética Asistencial.

INDICE

- Capítulo I
Del Objeto del Reglamento.
- Capítulo II
De las Funciones del Consejo
- Capítulo III
De la Composición del Consejo.
- Capítulo IV
Del Cese de los Miembros del Consejo.
- Capítulo V
De las Funciones de los Miembros.
- Capítulo VI
De los Informes.
- Capítulo VII
Del Funcionamiento.
- Capítulo VIII
De la Asistencia en las Funciones.
- Capítulo IX
De las Indemnizaciones.
- Disposiciones Adicionales.

Capítulo I Del Objeto del Reglamento

Artículo 1.- Objeto

1. El Reglamento de Régimen Interno regula el funcionamiento del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí», órgano consultivo de participación y asesoramiento de la Administración Regional en materia de Ética Asistencial.
2. El Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí», está adscrito a la Consejería de Sanidad.

Capítulo II De las Funciones del Consejo

Artículo 2.- Funciones

1. Las funciones del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» serán las siguientes:
 - a) Ser órgano de referencia, en materia de ética asistencial, para los Comités de Ética Asistencial que se constituyan en el ámbito del Servicio Murciano de Salud.
 - b) Funcionar como un órgano consultivo interdisciplinar, informando sobre cuestiones de ética asistencial.

- c) Informar sobre proyectos normativos de la Región de Murcia relacionados con la ética asistencial, en los términos previstos en el artículo 8.3 del Decreto.
 - d) Formular iniciativas o elevar propuestas a los órganos competentes de la Consejería de Sanidad sobre formación continuada de los profesionales sanitarios en materia de ética asistencial.
 - e) Colaborar en la elaboración y armonización de protocolos y orientaciones de actuación referidos a cuestiones éticas en la asistencia sanitaria.
 - f) Establecer relaciones de colaboración con órganos de funciones análogas dependientes de otras Administraciones Públicas.
 - g) Elaborar una memoria anual de actividades, que se elevará al titular de la Consejería de Sanidad y al Director Gerente del Servicio Murciano de Salud y, en su caso, a aquellos organismos o instituciones que se considere conveniente.
 - h) Elaborar estudios, trabajos e informes en materia de ética asistencial, que le sean encomendados por la Consejería de Sanidad, y formular a ésta las propuestas que estime convenientes para la mejora del sistema sanitario regional.
 - i) Prestar la colaboración que le solicite el titular de la Consejería de Sanidad en la preparación y ejecución de actuaciones de la Consejería relacionadas con la ética asistencial.
2. El Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» potenciará, a través de su labor, la responsabilidad de los profesionales sanitarios en la toma de decisiones que impliquen cuestiones éticas.
 3. El Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» ejercerá sus funciones sin perjuicio de las competencias que corresponden a los Comités Éticos de Investigación Clínica, conforme a la Ley 25/1990, de 20 de diciembre, del Medicamento y Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos en medicamentos.

Capítulo III De la Composición del Consejo

Artículo 3.- Composición.

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

- a) Presidente: el titular de la Consejería de Sanidad o persona en quien delegue.
- b) Vicepresidente: el Secretario Autonómico de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias o persona en quien delegue.
- c) Vocales: se nombrarán tantos miembros suplentes como titulares.

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

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

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

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

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

2. Los Vocales serán nombrados por un periodo de tres años, prorrogable por otros tres.
3. El Consejo podrá ser asistido por los expertos externos que se estime necesario. También podrá solicitar la presencia de representantes de entidades sin ánimo de lucro, en función de la naturaleza de los asuntos a tratar. En ambos casos los expertos y representantes intervendrán con voz pero sin voto.
4. El Consejo podrá constituir en su seno Comisiones de Trabajo para el examen o estudio de temas específicos y concretos, y para la elaboración de trabajos que se sometan a la consideración del mismo. El acuerdo de constitución de dichas Comisiones determinará su composición, vigencia, objeto y ponente o coordinador del estudio o trabajo a desarrollar.
5. Se prevé la existencia de una Comisión Permanente de Trabajo de carácter extraordinario que servirá de asesoramiento ante situaciones urgentes, a juicio de la Presidenta. Estará compuesta por tres vocales que darán cuenta posteriormente al Consejo.
6. Los miembros del Consejo y cualquier persona que asista a las deliberaciones, sesiones o reuniones deberán guardar confidencialidad de todos los asuntos tratados e información a la que tengan acceso.

Capítulo IV

Del Cese de los Miembros del Consejo

Artículo 4.- Ceses.

Los miembros del Consejo cesarán por alguna de estas causas:

1. En el caso del Presidente y el Vicepresidente por cese o separación en los cargos que dieron lugar a su nombramiento.
2. En los demás miembros:
 - a) Por expiración del plazo de su mandato, sin que medie propuesta de renovación.
 - b) Por renuncia, aceptada por el Presidente del Consejo.
 - c) Por violar la reserva propia de sus funciones, siempre que así lo aprecie el Consejo Asesor.
 - d) Por haber sido condenado por delito doloso.
 - e) Por cese en el cargo que dio lugar a su nombramiento.

Artículo 5.- Suplencia de los Vocales

Los Vocales, en los casos de ausencia o enfermedad, serán suplidos por quienes les sustituyan en sus funciones.

Capítulo V

De las Funciones de los Miembros

Artículo 6.- Funciones del Presidente.

Corresponde al Presidente las siguientes funciones:

- a) Ostentar la representación del Consejo.
- b) Acordar la convocatoria de las sesiones ordinarias y extraordinarias, así como la fijación del orden del día.

- c) Presidir las sesiones y moderar el desarrollo de los debates.
- d) Dirimir las votaciones en caso de empate.
- e) Visar las actas y certificaciones de los acuerdos tomados.
- f) Asegurar el cumplimiento de las funciones y acuerdos del Consejo.
- g) Resolver cuantas cuestiones se susciten en el seno del Consejo.

Artículo 7.- Funciones del Vicepresidente.

Corresponde al Vicepresidente:

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

Artículo 8.- Funciones de los Vocales.

Corresponde a los Vocales:

- a) Asistir a las reuniones y participar en los debates.
- b) Ejercer el derecho al voto y formular su voto particular.
- c) Proponer al Presidente, por medio de los cauces reglamentarios, las cuestiones que considere oportunas para su conocimiento o debate por los miembros del Consejo, en las sesiones ordinarias, y formular ruegos y preguntas.
- d) Efectuar propuestas de inclusión en el orden del día presentadas por, al menos, la tercera parte de los miembros del Consejo.

Artículo 9.- Funciones del Secretario.

1. Corresponde al Secretario:

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

- d) Redactar y firmar, con el visto bueno del Presidente, las actas de las reuniones realizadas.
 - e) Custodiar las actas y cuantos documentos el Consejo considere de interés.
 - f) Facilitar a los miembros del Consejo la información y asistencia técnica necesarias para el mejor ejercicio de las funciones que les han asignado, velando para que actúen de acuerdo a los principios de economía, celeridad y eficacia.
2. La Secretaría es la destinataria única de los actos de comunicación de los miembros del Consejo con este organismo.

Artículo 10.- Funciones de las Comisiones de Trabajo.

1. Las Comisiones de Trabajo son grupos para el examen o estudio de temas específicos y concretos, y para la elaboración de trabajos que se sometan a la consideración del mismo.
2. El acuerdo de constitución de dichas Comisiones determinará su composición, vigencia, objeto y ponente o coordinador del estudio o trabajo a desarrollar.
3. Podrán formar parte de las Comisiones de Trabajo, con voz pero sin voto, los técnicos y asesores que la Comisión acuerde.
4. El Ponente o Coordinador designado de cada una de las Comisiones de Trabajo será designado por el Pleno del Consejo. Las Comisiones de Trabajo tendrán un Secretario elegido de entre sus miembros.

Capítulo VI De los Informes

Artículo 11.- Informes.

- 1.- El Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» emitirá informe sobre cuestiones relacionadas con la bioética, de oficio o a solicitud de los siguientes órganos o instituciones:
 - a) El Consejo de Gobierno de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.
 - b) Cualquier Consejería, a través de su titular.
 - c) Los órganos centrales y periféricos del Servicio Murciano de Salud, a través del Director Gerente del mismo.
 - d) Los Comités de Ética Asistencial, dependientes de Centros sanitarios públicos o privados existentes en la Región de Murcia, a través de su Presidente.
 - e) Los Comités de Investigación Clínica acreditados, a través de su Presidente.
 - f) Los Colegios Profesionales, a través de su Presidente.
 - g) Cualquier entidad pública, de carácter territorial o institucional, existente en la Región de Murcia, a través del órgano competente.
- 2.- Los informes del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» tendrán carácter facultativo y no vinculante, serán motivados y se realizarán siempre por escrito.
- 3.- En el supuesto de elaboración de proyectos normativos regionales relacionados con la ética asistencial la emisión del informe será preceptiva y no vinculante. Este informe no tendrá, en ningún caso, carácter jurídico.

Capítulo VII Del Funcionamiento

Artículo 12.- Sesiones.

- 1.-Las sesiones del Consejo podrán ser ordinarias y extraordinarias.
- 2.-Las sesiones ordinarias serán como mínimo cuatro anuales, correspondiendo, en todo caso, una al cuatrimestre.
- 3.- Con carácter extraordinario podrá reunirse:
 - a) A iniciativa del Presidente.
 - b) Cuando lo solicite un tercio de sus miembros, por medio de escrito dirigido al Presidente en el que, además de las firmas de los solicitantes, se expondrán los motivos que justifiquen la convocatoria extraordinaria y la expresión de los asuntos a tratar estando obligado éste a convocarla en un plazo máximo de quince días.

Artículo 13.- Del Orden del día

- 1.-El orden del día de las sesiones del Consejo será establecido por el Presidente, asistido por el Secretario, y contendrá los asuntos a tratar, la fecha de la convocatoria, así como el lugar donde se celebre la sesión y la hora de la misma, estableciendo una segunda convocatoria, transcurrida media hora desde el inicio fijado para la sesión.
- 2.-El orden del día de las sesiones se remitirá a los miembros del Consejo en un plazo, nunca inferior al de cuarenta y ocho horas, previo a la sesión correspondiente.
- 3.-Al orden del día deberá acompañarse la documentación complementaria referida a los asuntos a tratar en la sesión. La Secretaría del Consejo tendrá a disposición de los miembros cuantos documentos tengan relación con los puntos incluidos en el Orden del día.
- 4.-La notificación de la convocatoria de la sesión se llevará a cabo por cualquier medio admitido en Derecho.

Artículo 14.- Del quórum de las sesiones.

- 1.- Para la válida constitución del Consejo, a efectos de celebración de sesiones y deliberaciones se requerirá, en primera convocatoria, la presencia del Presidente y del Secretario o de quienes les sustituyan y de, al menos, la mitad de sus miembros. En segunda convocatoria, bastará la presencia de la tercera parte de sus miembros, además del Presidente y del Secretario o quienes les sustituyan.
- 2.- Las Comisiones de Trabajo se reunirán a iniciativa del ponente o coordinador designado o, en su caso, de la mayoría de los comisionados y con la periodicidad que sus actividades demanden, y, como mínimo, una vez al trimestre.

Artículo 15.-Deliberaciones.

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

Artículo 16.- Régimen de las deliberaciones.

1. El Presidente abrirá, suspenderá y levantará las sesiones.
2. El Presidente dirigirá los debates, velará por el mantenimiento del orden y por la observancia del Reglamento por todos los medios que las circunstancias exijan; concederá o retirará el uso de la palabra, pondrá a votación los asuntos objeto del debate y proclamará los resultados.
3. Ningún miembro podrá hacer uso de la palabra sin haberla pedido al Presidente y sin que éste se la haya concedido.
4. Se concederá el uso de la palabra, como norma general, en el orden en que se pida.

5. Los miembros podrán plantear en cualquier momento una cuestión de orden y el Presidente deberá pronunciarse inmediatamente.
6. Se considerarán cuestiones de orden las que tengan por objeto:
 1. La devolución de las propuestas al Órgano de procedencia.
 2. Aplazar el examen de la cuestión de que se trate.
 3. Levantar la sesión.
 4. Aplazar la discusión de un punto determinado.
 5. Que el Consejo se pronuncie sobre la alteración del orden de los debates previsto en la Convocatoria.
 6. Solicitar la opinión del Presidente o del Secretario.
 7. Proponer la clausura del debate.

Artículo 17.- Régimen de los acuerdos.

1. Los temas y asuntos sometidos a deliberación de los miembros del Consejo o de las Comisiones de Trabajo se debatirán fundadamente procurando llegar a un consenso entre todos ellos, y si esto no fuera posible se someterán a votación a iniciativa del Presidente.
2. La votación podrá realizarse por cualquiera de los siguientes procedimientos:
 - a. Votación a mano alzada.
 - b. Llamamiento público: En el que cada miembro será llamado por el Presidente y oralmente habrá de manifestarse el sentido de su voto.
 - c. Votación secreta: Por la que serán llamados por orden alfabético de apellidos, uno a uno, todos los miembros del Consejo presentes en la reunión. Esta forma de votación se realizará cuando lo determine el Presidente o lo soliciten, al menos, dos de los miembros presentes.
3. Los miembros que se abstengan no podrán formular votos particulares, sin perjuicio de hacer constar en Acta la explicación del sentido y contenido de la abstención.
4. Los miembros discrepantes de la decisión mayoritaria podrán formular voto particular por escrito, que deberán unirse al acuerdo adoptado. La voluntad de formular voto particular deberá de

anunciarse acto seguido a la proclamación por el Presidente de la validez del Acuerdo. Dicho voto particular habrá de presentarse al Secretario en un plazo máximo de 48 horas a contar desde el final de la sesión. Transcurrido dicho plazo se entenderá decaído este derecho.

Artículo 18.

Procedimiento para la emisión de Informes, Estudios, Trabajos.

1. El procedimiento para la emisión de informes, estudios y trabajos se ajustará a lo dispuesto en el presente artículo.
2. Los asuntos sometidos serán remitidos por la Secretaría a los miembros del Consejo para que formulen, en el plazo que se señale, que podrá oscilar entre cinco y diez días las propuestas y opiniones que consideren oportunas, de las que se dará traslado a la Comisión de Trabajo competente, si se hubiese constituido, para la elaboración del proyecto del informe, estudio, o trabajo, en un plazo máximo de diez días.
3. La Comisión a la que corresponda realizar dicha propuesta podrá designar, de entre sus miembros, un ponente o coordinador para la elaboración del correspondiente borrador, para lo que podrá ser asistido por técnicos y especialistas en la materia.
4. La propuesta será sometida a la consideración de la Comisión, quién la examinará en todos sus puntos y procederá, en su caso, a aprobarla, pudiendo introducir las modificaciones que se estimen oportunas. En el proyecto de informe, estudio o trabajo que se apruebe se sintetizarán las propuestas recibidas, las razones de su aceptación o desestimación, y los antecedentes existentes, en su caso, en relación al asunto objeto de consulta.
5. Este proyecto se enviará a los miembros del Pleno con una antelación mínima de ocho días a la celebración de la sesión, para que procedan, si lo estiman oportuno, a formular las enmiendas o propuestas de modificación que consideren convenientes.

6. En la reunión plenaria y, previa lectura del proyecto, así como de las enmiendas o propuestas de modificación presentadas y, tras la defensa que se haga de los mismos, se procederá a llevar a cabo la votación.
7. Al informe, estudio o trabajo se incorporarán los votos particulares que formulen los miembros discrepantes del Pleno en un plazo máximo de cuarenta y ocho horas a partir de su aprobación. Podrán ejercer este derecho los miembros del Pleno que hubieren votado en contra y anunciado su intención de hacerlo en la sesión del Pleno.
8. En su caso, podrá acordarse el reenvío del asunto a la Comisión encargada de su ponencia, para que, en el plazo que se le indique, proceda a su reelaboración, de conformidad con las directrices que se hayan formulado, y posterior elevación al Pleno.
9. Cuando la elaboración del informe sea consecuencia del requerimiento formulado por aquellos Órganos o Instituciones de la Comunidad Autónoma con legitimación para ello, el plazo máximo para su emisión será el que se fije por el Consejo de Gobierno o, en su caso, en la Orden de remisión del expediente o en la solicitud de consulta.
10. En ningún caso dicho plazo será inferior a tres meses. Transcurrido este plazo sin que el dictamen se haya producido, se entenderá evacuado, sin perjuicio de la facultad del Pleno para emitirlo con posterioridad.
11. El procedimiento de urgencia para la emisión de los informes podrá ser acordado por los mismos Órganos con capacidad para convocar sesiones del Pleno. En este supuesto, todos los plazos se reducirán a la mitad.
12. El Consejo, a través de su Presidente, podrá solicitar información complementaria a los Órganos e Instituciones de la Región de Murcia sobre los asuntos que, con carácter preceptivo o facultativo, se le sometan a consulta, siempre que dicha información sea necesaria para la emisión de su dictamen.

Artículo 19.- Procedimiento de actuación de las Comisiones de Trabajo.

1. Corresponde al Ponente o Coordinador de cada Comisión de Trabajo, el impulso de sus estudios y trabajos, la ordenación de los debates dentro de la Comisión y la formulación de propuestas al Pleno, a través del Presidente del Consejo.
2. Corresponde al Secretario de cada Comisión convocar por escrito, por orden de su Presidente, las reuniones de la Comisión y levantar Acta de las mismas. La convocatoria deberá efectuarse con una antelación mínima de cuarenta y ocho horas.

Artículo 20.-Actas.

1. De cada sesión que celebre el órgano colegiado se levantará acta por el Secretario, que especificará necesariamente los asistentes, el orden del día de la reunión, las circunstancias del lugar y tiempo en que se ha celebrado, los puntos principales de las deliberaciones, así como el contenido de los acuerdos adoptados.
2. En el acta figurará, a solicitud de los respectivos miembros del órgano, el voto contrario al acuerdo adoptado, su abstención y los motivos que la justifiquen o el sentido de su voto favorable. Asimismo, cualquier miembro tiene derecho a solicitar la transcripción íntegra de su intervención o propuesta, siempre que aporte en el acto, o en el plazo que señale el Presidente, el texto que se corresponda fielmente con su intervención, haciéndose así constar en el acta o uniéndose copia a la misma.
3. Los miembros que discrepen del acuerdo mayoritario podrán formular voto particular por escrito en el plazo de cuarenta y ocho horas, que se incorporará al texto aprobado.
4. Las actas se aprobarán en la misma o en la siguiente sesión, pudiendo no obstante emitir el Secretario certificación sobre los acuerdos específicos que se hayan adoptado, sin perjuicio de la ulterior aprobación del acta. En las certificaciones de acuerdos adoptados emitidas con anterioridad a la aprobación del acta se hará constar expresamente tal circunstancia.

Capítulo VIII De la Asistencia en las Funciones

Artículo 21.- Asistencia.

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

Capítulo IX De las Indemnizaciones

Artículo 22.- Indemnizaciones.

Los miembros del Consejo Asesor Regional De Ética Asistencial “Dr. D. Juan Gómez Rubí” no tendrán derecho a remuneración por el ejercicio de sus funciones, sin perjuicio de las asistencias que se establezcan por concurrencia a las sesiones, conforme al art. 10 de la Ley 9/1985, de 10 de diciembre, de los Órganos Consultivos de la Administración Regional de Murcia.

DISPOSICIONES ADICIONALES

Disposición adicional 1ª.

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

Disposición adicional 2ª.

El presente Reglamento Interno podrá ser revisado en el plazo de un año y siempre que resulte necesario para el mejor funcionamiento del Consejo Asesor.

En Murcia, a 5 de septiembre de 2006

Maria Teresa Herranz Marín
Vº Bº La Presidenta

Jesús Cárcar Benito
El Secretario

GUÍA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

PRESENTACIÓN

La preocupación por ahondar en los derechos relacionados con la información sanitaria y con el respeto a la capacidad de decisión del paciente, en especial como respuesta a la ratificación por España del Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina, de 4 de abril de 1997, tuvo su reflejo normativo en la promulgación de un texto legal de carácter específico, como es la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta norma vino a consagrar el ejercicio de unos derechos de los usuarios y pacientes que, aunque apuntados en la Ley General de Sanidad, adquieren en ese momento un protagonismo renovado y encuentran su fundamento último en garantizar la libertad de elección y decisión del paciente en el marco de su proceso asistencial, previo conocimiento veraz y comprensible de toda aquella información clínica que sea necesaria para el ejercicio de su autonomía.

En atención al principio de respeto a la libertad y autonomía de la persona en las decisiones que afecten a su salud, los pacientes tienen derecho, tras recibir una adecuada información asistencial sobre su proceso, a decidir libremente entre las opciones clínicas o terapéuticas que le presente el médico responsable de su caso. Y este derecho a decidir por sí mismo puede ser ejercido inmediatamente antes de cada específica actuación médica (consentimiento informado), o como una previsión futura, en un momento en que goza de plena capacidad, para el caso en que pierda dicha posibilidad de decidir por sí (instrucciones previas). Esta nueva regularización del derecho del paciente a decidir sobre la propia salud, conlleva el deber de los profesionales sanitarios y de los centros y servicios sanitarios de respetar la voluntad de su elección, sin más límites que los establecidos por la ley.

Conscientes de la importancia que para los profesionales sanitarios tiene disponer de reglas y criterios claros y rigurosos en esta materia, los miembros del Consejo Asesor de Ética Asistencial Dr. D. Juan Gómez Rubí, propusieron la elaboración de un manual o guía con las normas reguladoras y las respuestas a las principales cuestiones que el consentimiento informado suscita. A este efecto, se constituyó un grupo de trabajo que, tomando como base documentos similares confeccionados por otras comunidades autónomas, ha elaborado la Guía del Consentimiento Informado que ahora ve la luz.

Esta obra, fruto de la dedicación y el esfuerzo del equipo redactor, pretende convertirse en un instrumento útil para el profesional sanitario, al facilitarle un nuevo recurso para resolver las dudas que siempre se plantean en su trabajo cotidiano.

Desde la Consejería de Sanidad hemos apoyado esta iniciativa con la convicción de que contribuirá a mejorar la praxis clínica, así como a hacer efectivo el derecho de los pacientes a conocer sus patologías y tratamientos para poder decidir libremente entre las diversas opciones terapéuticas que el profesional sanitario le presente

María Teresa Herranz Marín
Consejera de Sanidad

COMPOSICIÓN DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL “DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ”

PRESIDENTA Excma. Sra. Doña María Teresa Herranz Marín

VICEPRESIDENTE Ilmo. Sr. D. Pablo Fernández Abellán

VOCAL EXPERTO Doña Caridad Espinosa Delgado

VOCAL EXPERTO D. Luis Fernando Carballo Álvarez

VOCAL EXPERTO D. Mariano Martínez Fresneda

VOCAL EXPERTO Dña. Ana Moratilla Márquez

VOCAL EXPERTO D. Jesús Cañavate Gea

VOCAL LICENCIADO EN DERECHO D. Antonio Reverte Navarro

VOCAL LICENCIADO EN DERECHO D. Domingo Delgado Peralta

VOCAL PROFESOR DE UNIVERSIDAD D. Eduardo Osuna Carrillo de Albornoz

VOCAL PROFESOR DE UNIVERSIDAD D. Jaime Miguel Peris Riera

VOCAL SUPLENTE PROF. DE UNIVERSIDAD D. Santiago Torres Martínez

VOCAL SUPLENTE PROF. DE UNIVERSIDAD D. Juan Antonio Fdez. Campos

VOCAL AJENO A LA PROFESIÓN SANITARIA D. Emilio Martínez Navarro

SECRETARIO D. Jesús Esteban Cárcar Benito

MIEMBROS DEL GRUPO DE TRABAJO QUE HA ELABORADO LA GUÍA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

VOCAL EXPERTO D. Eduardo Osuna Carrillo de Albornoz, **Ponente /Coordinador**

VOCAL EXPERTO Dña. Caridad Espinosa Delgado

VOCAL EXPERTO D. Luís Fernando Carballo Álvarez

VOCAL EXPERTO D. Mariano Martínez Fresneda

VOCAL EXPERTO Dña. Ana Moratilla Márquez

VOCAL EXPERTO D. Jesús Cañavate Gea

PROFESOR DE UNIVERSIDAD D. Juan Antonio Fernández Campos

SECRETARIO D. Jesús Esteban Cárcar Benito

ÍNDICE

| | |
|---|-----|
| 1. INTRODUCCIÓN | 253 |
| 2. FUNDAMENTO ÉTICO | 254 |
| 3. FUNDAMENTO LEGAL | 255 |
| 4. LA INFORMACIÓN SANITARIA | 256 |
| 4.1. ¿Cómo debe ser la información? | 256 |
| 4.2. Factores que pueden influir en el contenido de la información | 257 |
| 4.3. ¿Quién debe informar? | 257 |
| 4.4. ¿A quién se debe informar? | 257 |
| 4.5. Renuncia del paciente a recibir información | 258 |
| 5. EL CONSENTIMIENTO | 259 |
| 5.1 ¿En qué consiste? | 259 |
| 5.2 ¿Cómo debe obtenerse? | 259 |
| 5.3 ¿Cuándo debe solicitarse? | 260 |
| 5.4 ¿Quién debe otorgarlo? | 260 |
| 5.5 ¿Cuándo debe otorgarse el consentimiento por representación? | 261 |
| 5.6 ¿Qué ocurre si el paciente se niega a prestar el consentimiento? | 261 |
| 5.7 ¿Quién otorga el consentimiento si se asiste a un menor de edad? | 262 |
| 5.8 ¿Qué ocurre si los padres/representantes legales se niegan a prestar consentimiento? | 263 |
| 5.9 ¿Cómo debe redactarse el documento de consentimiento informado? | 263 |
| 5.10 ¿Cuándo se debe solicitar el consentimiento? | 265 |
| 6. LÍMITES A LA EXIGENCIA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO | 265 |
| 6.1. Riesgo para la salud pública | 266 |
| 6.2. Riesgo inmediato y grave para la integridad del paciente | 266 |
| 6.3. Existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica | 266 |
| 7. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN DETERMINADAS SITUACIONES ESPECIALES | 267 |
| 7.1 Pacientes psiquiátricos | 267 |
| 7.2 Demencias | 268 |
| 7.3 Discapacidad intelectual | 269 |
| 7.4 Trastornos alimentarios | 269 |
| 8. RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE Y EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD | 269 |
| 8.1 Relación médico-paciente | 269 |
| 8.2 Evaluación de la capacidad | 272 |
| 9. COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL Y CONSENTIMIENTO INFORMADO | 275 |
| 10. CONSENTIMIENTO INFORMADO Y RESPONSABILIDAD | 276 |
| 11. EL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS | 277 |
| 11.1 ¿Qué es el Documento de Instrucciones Previas? | 277 |
| 11.2 ¿Quién puede otorgar el Documento de Instrucciones Previas? | 277 |
| 11.3 ¿Cómo se otorga el Documento de Instrucciones Previas? | 277 |
| 11.4 ¿Cuál es el contenido de este documento? | 277 |
| 11.5 ¿Quién puede ser representante del paciente? | 278 |
| 11.6 ¿Cuál es la misión del representante del paciente? | 278 |
| 11.7 ¿Existen modelos de documentos disponibles en el ámbito sanitario? | 279 |
| 11.8 ¿Dónde debe entregarse el Documento de Instrucciones Previas? | 279 |
| 11.9 ¿Cuál es la eficacia del Documento de Instrucciones Previas? | 279 |
| 11.10 ¿Existen limitaciones legales respecto al contenido del Documento de Instrucciones Previas? | 280 |
| 11.11 ¿Qué es el Registro de Instrucciones Previas? | 280 |
| 11.12 ¿Cómo accede el facultativo al Registro de Instrucciones Previas? | 281 |

ANEXOS

| | | |
|------------|---|-----|
| I | INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO EN LA LEY 41/2002, DE 14 DE NOVIEMBRE, BÁSICA REGULADORA DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y DE DERECHOS Y OBLIGACIONES EN MATERIA DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN CLÍNICA | 284 |
| II | LEY 4/1994, DE 26 DE JULIO, DE SALUD DE LA REGIÓN DE MURCIA | 292 |
| III | PROTECCIÓN DEL MENOR. LEY 3/1995, DE 21 DE MARZO, DE LA INFANCIA DE LA REGIÓN DE MURCIA. BORM 12 DE ABRIL DE 1995 | 294 |
| IV | CONVENIO PARA LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO CON RESPECTO A LAS APLICACIONES DE LA BIOLOGÍA Y LA MEDICINA | 310 |
| V | NORMAS ESPECÍFICAS SOBRE CONSENTIMIENTO INFORMADO | 315 |
| VI | DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO | 316 |
| VII | BIBLIOGRAFÍA | 318 |

1. INTRODUCCIÓN

El ámbito asistencial sanitario se encuentra presidido por un nuevo modelo de relación clínica, totalmente alejado del planteamiento paternalista tradicional. En el momento actual el paciente se sitúa como centro de la relación, al ser considerado como sujeto capaz de tomar decisiones sobre su propia vida y salud.

Así, el consentimiento informado se ha convertido en un elemento nuclear en la relación que se establece entre los profesionales sanitarios y los pacientes. La normativa actual refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente, por lo que éste adquiere un protagonismo creciente en la toma de decisiones que le afectan.

Con la reciente promulgación, en el ámbito estatal y autonómico, de leyes reguladoras de los derechos de los pacientes en el ámbito sanitario, se introducen novedades de gran trascendencia en materia de información asistencial y consentimiento. En este contexto, consideramos de gran valor la publicación de guías y protocolos que establezcan pautas de actuación y recomendaciones que orienten a los profesionales en su quehacer diario, y que también respondan de forma sencilla a todas las cuestiones que se puedan plantear los profesionales sanitarios. Esta es la razón por la que en el seno del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí», se ha constituido un grupo de trabajo, integrado por profesionales del ámbito sanitario y del derecho, con el fin de elaborar este documento que además de facilitar el cumplimiento de la normativa vigente, sirva como herramienta de ayuda para la mejora de la calidad de la relación asistencial, consiguiendo una atención más humana que incremente en los ciudadanos los niveles de satisfacción con la asistencia recibida.

El resultado del trabajo realizado es este documento, que pretende desde la sencillez, convertirse en instrumento de apoyo para todos los profesionales sanitarios que llevan a cabo su labor profesional tanto en centros públicos, como en centros privados.

2. FUNDAMENTO ÉTICO

El término consentimiento informado hace referencia a una teoría que ha sido elaborada dentro del contexto de la ética, el derecho y la medicina, pudiendo denotar por tanto matices muy diferentes a los especialistas de diversas disciplinas, según se trate de eticistas, juristas o médicos. En cualquier caso, puede decirse que la teoría del consentimiento informado está basada en principios éticos, se encuentra regulada por normas legales y se lleva a la práctica por los profesionales sanitarios en el marco de la relación médico paciente.

Desde una perspectiva ética amplia se pueden reconocer dos objetivos principales en la teoría del consentimiento informado: promover la autonomía individual y estimular la toma de decisiones racional. Las personas tienen derecho a tener sus propios puntos de vista, a tomar sus propias decisiones y a realizar acciones basadas en valores y creencias propias.

En este sentido, el consentimiento informado constituye un proceso gradual dentro de la relación establecida entre un profesional sanitario y un paciente a través del cual este decide sobre una actuación que afecta a su salud. Para ello, el profesional sanitario debe informar al paciente y respetar la decisión que éste tome como ejercicio legítimo de su autonomía.

Una vez comprendida la información el paciente decide de forma libre y voluntaria sobre el procedimiento diagnóstico o terapéutico que se le propone, expresando su aceptación o rechazo.

La regla general es que tanto la información como el consentimiento sean verbales. El consentimiento escrito es necesario en determinadas circunstancias establecidas por la ley. El documento o formulario de consentimiento informado permite ayudar al profesional sanitario en su obligación de informar al paciente y propicia la posterior obtención del consentimiento. Debe ser específico y personalizado para que el paciente pueda decidir con suficiente conocimiento, por lo que los documentos de carácter genérico no sirven para acreditar el cumplimiento de la obligación del profesional sanitario.

Por tanto, el consentimiento informado representa un avance en el camino de respetar la autonomía de los pacientes pero en su aplicación práctica aparecen escollos que obligan a contar siempre con la capacidad moral de los profesionales y su compromiso hipocrático por cuanto la relación asimétrica que establecen en su actuación profesional sólo puede desarrollarse plenamente en el ámbito de una ética máxima.

3. FUNDAMENTO LEGAL

La necesidad del consentimiento informado constituye una verdadera obligación legal. Los derechos del paciente encuentran su cobertura legal básica en la Constitución Española aprobada en 1978. Más tarde, de forma específica se desarrollan en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. De trascendental importancia es el Convenio de Oviedo, en cuyo preámbulo se establece la necesidad de adoptar las medidas adecuadas en el ámbito de las aplicaciones de la biología y la medicina, para garantizar la dignidad del ser humano y los derechos y libertades fundamentales de la persona. El Convenio destaca específicamente el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas. Con la finalidad de completar las previsiones de la Ley General de Sanidad se promulgó la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica que constituye el referente actual de la información sanitaria y el consentimiento informado.

Por otra parte, la Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia tiene por objeto la regulación, con carácter general, de todas las acciones que permitan hacer efectivos el derecho a la protección de la salud, la calidad de vida y la atención al ciudadano, reconocidos en el artículo 43 y concordantes de la Constitución Española y la ordenación de los servicios sanitarios, todo ello en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, respecto de los que sean de su responsabilidad y de acuerdo con las competencias que tiene atribuidas por la Constitución y su Estatuto de Autonomía. En consecuencia, los medios y actuaciones de los servicios sanitarios de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia estarán informados por el respeto y el reconocimiento de los derechos de los usuarios.

El consentimiento informado, aparte de configurarse como un derecho del paciente constituye una obligación del profesional sanitario, como requisito previo a toda actuación llevada a cabo en el ámbito de la salud de un paciente. Además, es un presupuesto y elemento integrante de la «lex artis», por lo que forma parte de toda actuación asistencial, incluyéndose dentro de la obligación de medios asumida por el profesional sanitario. Su omisión puede generar responsabilidad cuando se materializa de manera inadecuada.

Otras normas, también contienen en su articulado referencias a la necesidad y/o derecho de informar al paciente. A continuación se mencionan algunos de estos supuestos especiales:

- Extracción y trasplante de órganos y tejidos humanos.
- Interrupción voluntaria del embarazo.
- Reproducción asistida.
- Donación y utilización de fetos y embriones humanos.
- Ensayos clínicos.

4. LA INFORMACIÓN SANITARIA

4.1. ¿Cómo debe ser la información?

Generalmente se proporcionará de forma verbal. Será comprensible, verdadera y adecuada para que el paciente pueda tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad. La información debe ser adecuada a las circunstancias personales del paciente y debe adaptarse a su capacidad de comprensión, utilizando un lenguaje claro y simple, evitando en lo posible la terminología médica. Debe incluir, como mínimo, la finalidad y naturaleza de la intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

Cuando el profesional sanitario considere que la información puede perjudicar psicológicamente al paciente, puede ocultarla, parcial o totalmente, de forma deliberada. Tal situación se conoce como estado de necesidad terapéutica o privilegio terapéutico. Esta circunstancia es excepcional y tiene que ser justificada, haciéndose constar en la historia clínica. La información se comunicará a las personas vinculadas al paciente, por razones familiares o de hecho.

4.2. Factores que pueden influir en el contenido de la información

El contenido de la información que se ha de proporcionar va a depender de los siguientes factores: la edad, el nivel cultural, la situación personal, sociofamiliar y profesional de quien la recibe.

Aparte hay una diversidad de factores objetivos. Los más destacados son los siguientes: la urgencia del caso, la necesidad del tratamiento, la peligrosidad de la actuación, la novedad de la técnica y la posible renuncia a recibir información.

4.3. ¿Quién debe informar?

Debe proporcionarla el profesional sanitario que atienda al paciente o le aplique la técnica o procedimiento concreto. También ha de asumir la responsabilidad de informar todo profesional que interviene en la actividad asistencial, y aplique una técnica o procedimiento.

En actuaciones en la que intervienen diferentes profesionales se debe asignar un interlocutor entre el equipo asistencial y el paciente, o en su caso, los familiares. En caso de ausencia, la responsabilidad será asumida por otro profesional.

4.4. ¿A quién se debe informar?

El destinatario de la información asistencial es siempre el paciente, salvo que haya manifestado su voluntad de no ser informado, derecho que tiene que ser respetado. La renuncia a recibir información se encuentra limitada por el interés de la salud del paciente, de terceras personas, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso.

También serán informadas las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho, cuando éste lo permita de manera expresa o tácita. El paciente, como titular del derecho a la información asistencial puede prohibir que se informe a cualquier persona. En aquellas circunstancias en las que la patología por la que está siendo atendido el paciente puede afectar a la salud de terceros, deberá ser informado de las precauciones que tiene que adoptar y, dependiendo de los casos, del deber que tiene el paciente y/o el propio profesional de comunicárselo a las personas allegadas, para proteger su salud.

El paciente será informado, incluso en situaciones de capacidad limitada, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, siendo también informado su representante legal. Si carece de representante legal, serán informadas las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

Los menores tienen derecho a recibir información sobre su estado de salud, diagnóstico y tratamiento. El profesional debe utilizar un lenguaje adecuado a su madurez y estado psicológico. También debe informar a los padres o representantes.

Cuando los padres están separados y comparten la tutela, ambos tienen derecho a recibir información.

En todo momento se ha de garantizar el carácter confidencial de los datos de una persona referentes a su salud.

Cuando el profesional sanitario aprecie que el paciente carece de capacidad para comprender la información como consecuencia de su estado físico o psíquico, serán informadas las personas vinculadas por razones familiares o de hecho.

Como anteriormente se ha comentado, el derecho a la información asistencial de los pacientes puede limitarse cuando el conocimiento de su situación pueda perjudicar su salud de manera grave (estado de necesidad terapéutica).

4.5. Renuncia del paciente a recibir información

La renuncia a ser informado expresa o tácitamente, mediante hechos concluyentes, ha sido tradicionalmente admitida por la doctrina como un supuesto de excepción o límite efectivo al deber de información.

Aunque no es frecuente, si el paciente renuncia a recibir información sobre su proceso y sobre los procedimientos que vayan a practicarse, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente. Hay que tener en cuenta que esta renuncia está limitada por el interés de la salud del paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso.

Que el paciente renuncie a recibir información no significa que no dé su autorización para realizar un procedimiento, debiendo recabarse su consentimiento para la intervención.

5. EL CONSENTIMIENTO

5.1. ¿En qué consiste?

Es definido por la Ley 41/2002 como la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecte a su salud. Constituye un derecho del paciente, pero según la ley también una obligación del médico, ya que es un requisito previo a toda actuación en el ámbito de la salud.

Se debe entender como un proceso a través del cual un sujeto toma una decisión sobre una actuación que afecta a su salud, por lo que para que sea válido debe estar debidamente informado sobre el alcance del acto o actos sobre los que va a consentir.

5.2. ¿Cómo debe obtenerse?

Es solicitado por el profesional sanitario que vaya a llevar a cabo la actuación sanitaria. Es requisito para su obtención la información al paciente, que ha de reunir las características antes descritas. Permite que el paciente pueda dar su conformidad a la actuación sanitaria de forma libre y voluntaria, por lo que debe prestarse antes de ella, en ausencia de todo tipo de coacción física o psicológica y de manipulación.

El consentimiento será verbal por regla general. La ley establece la obligación de obtenerlo por escrito ante intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y siempre que se apliquen procedimientos que supongan riesgos o inconvenientes con repercusiones negativas sobre la salud del paciente.

Es aconsejable plasmar por escrito el consentimiento prestado por el paciente, así como reflejar también por escrito en la historia clínica la información facilitada con carácter previo a la obtención de su consentimiento.

Según se ha comentado anteriormente, los procesos de información y obtención del consentimiento son generalmente verbales. Los formularios escritos de consentimiento informado deben utilizarse ante los procedimientos establecidos por la ley, teniendo en cuenta que para que una actuación sea considerada como de riesgo notorio se ha de acudir a la propia experiencia y al estado de la ciencia. No debemos convertir la relación sanitaria en un proceso burocrático y atemorizador.

Ante cualquier procedimiento que conlleve un riesgo mínimo, no parece necesario presentar a la firma un documento de consentimiento informado. Por ello, debería replantearse la práctica extendida de hacer firmar formularios para procedimientos rutinarios de riesgo despreciable, o para administrar medicamentos de bajo riesgo. En este sentido, son suficientes las anotaciones que se incluyen en la historia clínica en las que se menciona que se ha informado al paciente.

El paciente está facultado para revocar el consentimiento, debiendo exigirse que lo haga por escrito.

5.3. ¿Cuándo debe solicitarse?

Siempre antes de la actuación sanitaria que se va a realizar y después de haber proporcionado la información adecuada. Debe informarse con el tiempo suficiente que le permita al paciente plantear las cuestiones y solventar las dudas sobre la actuación y decidir de forma libre y voluntaria. El consentimiento ha de persistir a lo largo de toda la actuación sanitaria.

5.4. ¿Quién debe otorgarlo?

Es otorgado por el propio paciente, siempre que tenga capacidad para decidir. La capacidad ha de entenderse como la posibilidad de expresar su voluntad, previa comprensión del acto médico y de sus consecuen-

cias para la salud, eligiendo de forma autónoma y racionalmente lo más conveniente en función de sus intereses. Se considera al paciente capaz para decidir, mientras no se demuestre lo contrario, por lo que hay que partir de la presunción de capacidad.

Cuando el paciente carezca de la competencia necesaria para tomar la decisión, el consentimiento será otorgado por otra persona o institución. Así, corresponde darlo al representante o, en su defecto, a las personas vinculadas al enfermo por razones familiares o de hecho.

5.5. ¿Cuándo debe otorgarse el consentimiento por representación?

En los siguientes supuestos:

- Cuando el paciente, debido a su estado físico o psíquico, según el criterio del médico responsable de sus asistencia no sea capaz de tomar decisiones.
- Cuando el paciente se encuentre incapacitado legalmente.
- Cuando el paciente sea menor de 16 años y no se encuentre emancipado, y según criterio del profesional sanitario, no tenga madurez suficiente para comprender el alcance de la intervención.

En caso de consentimiento por representación, la ley reconoce al paciente el derecho al respeto a su dignidad personal y a la participación, en lo posible, en la toma de decisiones que le afecten. El consentimiento que se preste por sustitución obedecerá siempre al principio general de actuación a favor del paciente.

Siempre han de reflejarse en la historia clínica las circunstancias que concurren en caso de que se otorgue consentimiento por representación.

5.6. ¿Qué ocurre si el paciente se niega a prestar el consentimiento?

Si el paciente, después de ser informado, se niega a dar el consentimiento, debe respetarse su decisión, por lo que no debe realizarse la actuación sanitaria.

Según la normativa legal todo paciente tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto cuando se derive riesgo para la salud pública o para terceras personas. Tal negativa deberá hacerse constar por escrito.

Si el paciente no autoriza la intervención, deberá ser informado sobre los procedimientos alternativos existentes. En el caso de no disponer de tales medios y si el paciente mantiene su negativa se le propondrá la firma del alta voluntaria. Si niega su firma, la dirección del centro dará el alta forzosa.

5.7. ¿Quién otorga el consentimiento si se asiste a un menor de edad?

Con carácter general, la ley establece que la edad para otorgar consentimiento es la de 16 años. No obstante, la prestación del consentimiento debe corresponderle al menor siempre que sea capaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de la actuación sanitaria. Para ello, el profesional sanitario habrá de valorar si el paciente menor de esta edad tiene las condiciones de madurez suficiente y se encuentra capacitado para tomar la decisión. Si no es así, el consentimiento lo dará el representante legal del menor (padres, tutores,...).

Si el menor tiene 12 años cumplidos, el consentimiento lo otorgará el representante legal después de haber escuchado su opinión. Si la actuación es de grave riesgo y el menor no ha cumplido los 18 años, los padres serán informados y su opinión tenida en cuenta para la toma de decisión correspondiente.

Es necesario cumplir los 18 años para decidir sobre la interrupción voluntaria del embarazo, la participación en ensayos clínicos, la práctica de técnicas de reproducción humana asistida, trasplantes, esterilización y cirugía transexual, aquellas actuaciones sanitarias establecidas por disposiciones especiales y también otorgar un documento de instrucciones previas.

5.8. ¿Qué ocurre si los padres o representantes legales se niegan a prestar el consentimiento?

El consentimiento por representación será siempre a favor del menor. En la historia clínica se harán constar las circunstancias por las que no se otorga el consentimiento y si es preciso solicitar la autorización judicial. Ante una situación de riesgo vital se debe informar al Ministerio Fiscal.

5.9. ¿Cómo debe redactarse el documento de consentimiento informado?

Este documento permite orientar el proceso de información y de debate sobre la actuación profesional propuesta entre el profesional sanitario y el paciente. También sirve de registro de que este proceso se ha llevado a cabo.

El destinatario del documento de consentimiento informado es el paciente, por lo que no debe redactarse con una finalidad defensiva, sino que debe incorporarse la información adecuada para que el paciente comprenda el alcance del acto sobre el que va a consentir. Esta información no debe ser exhaustiva. Debe ser referida a los aspectos relevantes y genéricos, explicados de forma breve y en lenguaje comprensible de manera que puedan entenderse por la generalidad de los usuarios.

El consentimiento informado como documento debe estar comprendido por un preámbulo, generalmente común a todos, en el que se incluye la siguiente información:

- Datos identificativos:

- Identificación del centro, servicio o establecimiento.
- Identificación del profesional informante.
- Identificación del paciente y, en su caso, del representante legal, familiar o persona vinculada de hecho que ejerce la representación.

A continuación se incluye información sobre la naturaleza y descripción de la actuación sanitaria que se va a realizar, los objetivos propuestos y los beneficios esperados.

La información que se debe incluir es la siguiente:

- Datos de información clínica:

- Identificación del procedimiento.
- Naturaleza y descripción del procedimiento. En qué consiste y cómo se realiza.
- Finalidad. Objetivos propuestos y beneficios esperados.
- Alternativas existentes.
- Consecuencias relevantes o de importancia que deriven con seguridad de su realización y de su no realización.
- Riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.
- Riesgos típicos, probables en condiciones normales conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.
- Contraindicaciones. Referencia a circunstancias que, pudiendo sobrevenir antes de realizar el procedimiento propuesto, sean motivo de su contraindicación, como pueda ser la toma de ciertos medicamentos, un embarazo o determinadas patologías.

El documento de consentimiento informado finaliza con las siguientes **declaraciones y firmas:**

- Declaración de quien presta el consentimiento de que ha comprendido adecuadamente la información.
- Declaración de que se conoce que el consentimiento puede ser revocado en cualquier momento sin expresión de la causa de revocación.
- Declaración de haber recibido una copia del documento.
- Consentimiento prestado por el paciente o, en su caso, por su representante legal, familiar o persona vinculada de hecho.
- Lugar y fecha.
- Firmas del profesional y de la persona que presta el consentimiento.

Teniendo en cuenta que los documentos únicamente pueden recoger aspectos relevantes y genéricos, explicados de forma breve y sencilla, puede ser conveniente incluir una cláusula genérica que haga referencia a la posibilidad de solicitar más información.

Si se trata de procedimientos experimentales, que estén en proceso de validación científica o que puedan usarse en un proyecto docente o de investigación, se informará al paciente además acerca de los objetivos buscados, sus beneficios, las incomodidades y riesgos previstos, las posibles alternativas y los derechos y responsabilidades que conllevan.

5.10. ¿Cuándo se debe solicitar el consentimiento?

El consentimiento del paciente tiene que prestarse antes de la actuación que se pretende realizar, una vez que se ha facilitado la información adecuada. Siempre que sea posible, se debe facilitar la información con la antelación suficiente para que el paciente pueda reflexionar y solicitar cuantas aclaraciones considere necesarias para adoptar una decisión. En ningún caso (salvo que se trate de una urgencia) se debe entregar el documento para su firma en los momentos previos a realizar el procedimiento.

Es preciso señalar que el consentimiento, y la información que le sirve de base, han de persistir a lo largo del tiempo, durante todo el proceso diagnóstico o terapéutico. La información para el consentimiento no se agota en un determinado momento, de tal forma que en muchos supuestos el deber de información puede no terminar con la actuación concreta. El consentimiento del paciente es temporal y revocable. Es importante que el paciente conozca tal posibilidad de revocación, sin necesidad de expresar la causa, debiendo constar dicha revocación por escrito.

6. LÍMITES A LA EXIGENCIA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

El consentimiento informado no es un derecho ilimitado sino que cede ante determinadas situaciones. La ley contempla dos situaciones en las que el profesional sanitario puede llevar a cabo intervenciones sanitarias, siempre que estas sean indispensables, en favor de la salud del paciente y sin necesidad de contar con su consentimiento. Son las siguientes:

Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. Si es necesario el internamiento obligatorio del paciente, se comunicará a la autoridad judicial en el plazo de 24 horas.

Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible por su estado, conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho.

Siempre que sea posible se deberá informar al paciente. Se anotarán en la historia clínica las circunstancias que impiden la obtención del consentimiento informado.

6.1. Riesgo para la salud pública

Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la ley. Una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la legislación relativa a las medidas especiales en materia de Salud Pública, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo de 24 horas siempre que se disponga el internamiento obligatorio de personas.

6.2. Riesgo inmediato y grave para la integridad del paciente

Cuando se da una situación de urgencia vital que requiere una actuación inmediata y no es posible por su estado clínico recabar su autorización. Si las circunstancias lo permiten se consultará a los familiares del paciente o a las personas vinculadas de hecho. En este supuesto se harán constar en la historia clínica las circunstancias relativas a la situación clínica del paciente y a la presencia o no de familiares. En cuanto sea posible se deberá informar al paciente.

6.3. Existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica

La necesidad terapéutica consiste en la facultad del profesional sanitario para actuar ocultando deliberadamente información al paciente, cuando está firmemente convencido de que su revelación pueda perjudicar su salud de manera grave. La necesidad terapéutica tiene

carácter excepcional y ha de ser una decisión rigurosamente justificada en cada situación concreta, lo que se hará constar en la historia clínica y se comunicará a las personas vinculadas al paciente.

7. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN DETERMINADAS SITUACIONES ESPECIALES

7.1. Pacientes psiquiátricos

La enfermedad psíquica puede afectar a la autonomía del individuo, disminuyendo o comprometiendo su capacidad para decidir. Cualquier limitación en la capacidad de decisión debe demostrarse. En ocasiones, en estos pacientes es muy complicado evaluar la autonomía plena, reducida o inexistente del mismo. A su vez, hay que tener en cuenta que puede tratarse de un déficit temporal que se supera pasada la fase aguda de la enfermedad. En estas situaciones son de gran utilidad los cuestionarios específicos de evaluación de la capacidad, que son más o menos exigentes en función de los tratamientos.

Siempre que el paciente tenga capacidad para decidir, se le solicitará el consentimiento incluso, aunque debido a su enfermedad, no haya podido otorgarlo en otro momento. Si su capacidad está limitada, el consentimiento lo dará el representante legal o, en su defecto, las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. En este caso, ha de garantizarse que la información proporcionada y la participación en la toma de decisiones sean las máximas posibles en función de sus facultades. Cuando sea preciso aplicar medidas terapéuticas restrictivas de los derechos durante un ingreso hospitalario, se debería realizar de acuerdo a protocolos escritos de actuación y dentro de un plan terapéutico establecido.

El tratamiento de los enfermos mentales sin su consentimiento debe ser excepcional y reunir una serie de requisitos:

- Que el paciente sufra un trastorno mental grave.
- Que la intervención sea necesaria para tratar específicamente esa disfunción mental.

- Que si no se aplica el tratamiento de su enfermedad mental es probable que se produzca un daño grave para la salud del propio paciente o para otras personas.
- Que se cumplan las garantías legalmente establecidas, como es el caso de la autorización judicial, ante un ingreso involuntario, salvo que sea urgente, en cuyo caso se dará cuenta al juez en las 24 horas siguientes.

Cuando el paciente permanezca estable y pueda expresar anticipadamente su voluntad, puede ser útil conocer su decisión, para que sea tenida en cuenta, dado el caso de no poder manifestarla en el momento de la actuación.

7.2. Demencias

La demencia produce un deterioro cognitivo que va ocasionando una pérdida de competencia gradual y progresiva que llega a ser irreversible.

Siempre que el paciente tenga capacidad, el paciente participará en la toma de decisiones. Ha de garantizarse que la información proporcionada y la participación en la toma de decisiones sean las máximas posibles en función de sus facultades. Si su capacidad está limitada, el consentimiento lo dará el representante legal o, en su defecto, las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

Cuando se diagnostica al paciente una enfermedad degenerativa y se informa sobre los trastornos que van a ir apareciendo, se le puede sugerir que formule anticipadamente su voluntad con objeto de que ésta se cumpla cuando llegue a la situación de no ser capaz de expresarla.

7.3. Discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual, especialmente en retrasos mentales moderados, graves y profundos, que en ocasiones puede ir asociada a trastornos de comportamiento, afecta a la competencia de la persona para tomar decisiones.

Dependiendo del grado de afectación de estos pacientes se les aportará información adecuada a su grado de madurez y estado psicológico y se garantizará que su participación en la toma de decisiones sea la máxima posible en función de sus facultades. No obstante, el consentimiento se recabará del representante o, en su defecto, de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

La esterilización de una persona incapacitada con grave deficiencia psíquica requiere la autorización judicial.

7.4. Trastornos alimentarios

Estos trastornos no suelen llevar aparejado un déficit cognitivo, si bien las alteraciones en la percepción de su imagen corporal y la minimización de los riesgos de la enfermedad, en ocasiones, plantean dificultades en la comprensión de su problema que puede llegar a hacerles perder su autonomía y capacidad, en relación al tratamiento de su enfermedad. En estas situaciones se solicitará el consentimiento a las personas que asumen su representación.

En trastornos psicoalimentarios graves, debido al riesgo para la salud del paciente, estaría justificado el tratamiento en favor de la salud del paciente y sin necesidad de contar con su consentimiento. Si las circunstancias lo permiten se consultará a los familiares del paciente o a las personas vinculadas de hecho.

8. RELACIÓN ENTRE EL PROFESIONAL SANITARIO Y EL PACIENTE Y EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD

8.1. Relación profesional sanitario-paciente

La calidad de la relación entre el profesional sanitario y el paciente condiciona, en gran medida, el grado de satisfacción del paciente con la atención y contribuye a la aceptación de una actuación sanitaria. En la gran complejidad de esta relación se diferencian aspectos relacionados con:

- El paciente
- El profesional
- La interacción entre ambos

Existen diversos modelos explicativos para esta relación. Uno especialmente útil para el tema que nos ocupa es el que procede de la economía institucional, y en él se postula que existe una relación entre partes, en la que “agentes” informados proveen información a usuarios no informados o “principales” (Steinke y cols. 1999).

Esta teoría de la información asimétrica entre actores o partes de las relaciones contractuales, establece que el paciente delega la autoridad en un profesional para que realice una acción (tomar decisiones con respecto al tratamiento) a través de un contrato implícito.

Es evidente que se trata de una relación desigual, en la que el paciente (principal) carece de suficientes elementos de juicio sobre las acciones y características del profesional sanitario (agente) (Gaminde 2002).

En la relación entre el agente y el principal se definen dos componentes básicos:

- Transferencia de información.
- Dinámica de poder o de control sobre la relación ejercida por las partes. Mas un tercer elemento específico de la relación, clave para entender cómo se acepta la prescripción de un tratamiento:
- Empatía o contacto emocional positivo.

La relación se produce en un marco más amplio, en el que deben tenerse en cuenta a otros actores del sistema de salud como los regidores sanitarios, los gestores del servicio, las asociaciones de usuarios, además de los allegados del paciente y del personal sanitario. Pero dentro de este escenario complejo hay dos protagonistas (el médico y el paciente) que entablan su relación en torno a tres puntos básicos:

- Comunicación
- Control
- Contacto

COMUNICACIÓN O TRANSFERENCIA DE INFORMACIÓN

Es el aspecto clave de la relación entre el profesional sanitario y el paciente; tiende a compensar el déficit de información con el que parte el paciente.

Deben tenerse en cuenta las diferencias antropológicas de las partes implicadas (emisor, receptor), la generación del mensaje, su transmisión, su procesamiento, la evocación por el receptor y la relación entre el conocimiento de ésta y la toma de posturas y acciones derivadas de dicho conocimiento. Junto a estos elementos cognitivos es igualmente importante el tono emocional asociado a la información y el lenguaje corporal que utiliza el profesional durante la entrevista, o sea toda la información analógica que acompaña a la información racional o lógica.

El tono emocional o el impacto de la interacción influyen poderosamente en la voluntad del paciente de cumplir y someterse a la actuación médica.

RELACIONES DE PODER Y CONTROL

Al acudir a un profesional sanitario, el paciente cede a éste parte del control sobre la toma de decisiones y de su autonomía personal, comparte con el mismo una información personal y confidencial, y lo hace de un modo unidireccional (no recíproco). Ello conlleva una intrusión del profesional en la vida privada del paciente, incluyendo su sistema de creencias ligadas a la salud y sus hábitos de vida. Este debe compartir con el paciente tanto la información de carácter diagnóstico como la relacionada con el abordaje terapéutico. Estos dos procesos forman parte de un contrato implícito entre las partes.

La forma en que se plantea la relación de poder, y por tanto la toma de decisiones, condiciona la relación que se establece entre el profesional sanitario y el paciente.

8.2 Evaluación de la capacidad

Todo individuo posee derechos y obligaciones. Esta facultad se llama capacidad jurídica. La aptitud para ejercitar los derechos se llama capacidad de obrar. Ésta presupone la existencia en la persona de cualidades y condiciones que determinan su voluntad libre y consciente. Todo ello exige ciertas condiciones de madurez biológica y psíquica y de salud mental. Su ausencia determina la restricción de la capacidad, la prohibición o la limitación en el obrar. La capacidad de obrar guarda estrecha relación con los trastornos físicos, pero sobre todo con los trastornos mentales. La Ley establece que son causa de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impiden a la persona gobernarse por sí misma.

El derecho español distingue dos tipos de incapacidades, denominadas respectivamente, “de derecho” y “de hecho”. La primera sólo se produce por sentencia judicial de incapacitación, en virtud de las causas establecidas en la Ley y que impiden a la persona gobernarse por sí misma. En la sentencia de incapacitación constará la extensión y límites de la misma y el representante del incapaz. Pero también puede ocurrir que se den circunstancias que impidan a la persona gobernarse por sí misma, ya sea de forma persistente o transitoria, sin que haya sido declarado incapaz, en cuyo caso corresponde al médico evaluar la capacidad, para determinar si puede decidir por sí mismo o no.

Hay que partir, en principio, de la presunción de capacidad de los pacientes para tomar decisiones acerca de su propia salud, salvo que a criterio del profesional responsable de la asistencia, la tenga limitada.

El acto volitivo es aquel que surge como reacción a una decisión consciente, reflexiva y con sentido. La voluntad es la capacidad de poder autodeterminarse, de poder reflexionar o decidir, de elegir, de admitir o rechazar, en definitiva, de hacer posible que una idea, un deseo, se transforme en acto voluntario.

Para la toma de una decisión es precisa una fase de deliberación previa en la cual el sujeto racionaliza, elabora, analiza la idea y surgen los aspectos positivos, negativos, facilidades o dificultades, valores etc. En los trastornos psíquicos puede ser que tanto la representa-

ción de la idea, el motivo, la capacidad de reflexionar o la acción para ejecutar el acto resulten anormales, al estar condicionados y modificados por elementos psicopatológicos, como puede ser un estado afectivo, una percepción errónea, una interpretación delirante o un déficit cognitivo.

No existe ningún procedimiento estandarizado y validado de evaluación de la capacidad. Los esfuerzos por poner a punto pruebas o escalas que permitan determinar con precisión, e incluso cuantificar el grado de capacidad o incapacidad de las personas, no han dado resultado. Una evaluación correcta de la capacidad debe seguir las siguientes fases:

1º Incapacidad legal. El primer punto es descartar siempre la incapacitación legal. En el supuesto de que una persona se encuentre legalmente incapacitada, las decisiones tendrán que ser tomadas por el tutor o representante legal.

2º Evaluación psicopatológica. El segundo momento del análisis de la capacidad consiste en la evaluación psicopatológica del paciente. En la mayoría de los casos, esa evaluación no necesitará ser muy profunda y podrá ser llevada a cabo por cualquier médico. En cualquier caso, si se sospecha la existencia de un proceso psicopatológico de base, debe solicitarse una evaluación psicopatológica al especialista en psiquiatría.

La existencia o no de psicopatología no es razón suficiente para concluir que una persona es incapaz o capaz. Con ciertos trastornos psicopatológicos se puede tener una capacidad mayor o menor, y sin ellos se puede ser incapaz.

3º Mecanismos de defensa del yo. La capacidad de las personas puede verse alterada también por procesos psicodinámicos. Estos mecanismos, pueden presentarse ante situaciones críticas, como sucede cuando alguien advierte que padece una enfermedad grave o terminal. En esos casos, es frecuente que se disparen los llamados mecanismos de defensa.

Ante estas situaciones se debe acompañar al paciente y apoyarle emocionalmente, hasta que alcance el equilibrio suficiente para poder aceptar su decisión como auténtica.

4º Prueba de la autenticidad. En todos los casos, pero especialmente en los citados en el punto anterior, es importante evaluar la autenticidad de la decisión del paciente. Se entiende por autenticidad de una decisión la concordancia de esa decisión con el sistema de valores del individuo. Cuando alguien toma una decisión muy alejada de su sistema de valores, consideramos que tal decisión no es fiable y que probablemente está motivada por el miedo, por la depresión o por cualquier otra causa modificadora de la conducta normal de la persona.

No obstante, hemos de tener en cuenta la posibilidad de que el individuo haya cambiado de valores últimamente, aun cuando este cambio no se da con frecuencia, y menos en personas mayores. En tales casos, es preciso hacer una buena exploración de los valores de la persona y de sus cambios.

5º Principio de gradualidad. De todo lo anterior se deduce que la capacidad es un concepto dinámico (varía con el tiempo, a veces muy rápidamente) y gradual. Con este último término se quiere significar que los niveles de capacidad son innumerables y que se sitúan en una escala que va desde la nula capacidad (que vendría a identificarse con la pérdida de conciencia, del tipo del coma o el estado vegetativo persistente) hasta la capacidad total (que probablemente no se da en ningún ser humano, ya que todos tenemos nuestros mecanismos de defensa, nuestras fobias, filias, etc.). Entre esos dos polos extremos de la escala, cabe señalar diferentes niveles en relación a la toma de decisiones.

6º Principio de proporcionalidad. La capacidad que hay que ponderar en un sujeto es siempre proporcional al objeto de la decisión.

9. COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

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

Entre sus funciones destaca la de asesorar a los profesionales sanitarios y a los usuarios y pacientes en la toma de decisiones que puedan plantear conflictos éticos, y asesorar en los problemas que surgen en el ámbito asistencial, entre los que se incluyen los relacionados con el proceso de consentimiento informado en las actuaciones sanitarias, velando por la dignidad y derechos de las personas afectadas y promoviendo un entorno asistencial lo más humano posible.

Pero la misión encomendada a estos Comités no es elaborar los documentos de consentimiento informado, ya que esa tarea corresponde a los profesionales sanitarios o a los centros o servicios. La intervención del Comité de Ética Asistencial se traduce en asesorar a los profesionales o los servicios que lo soliciten, tanto en la fase de elaboración de dichos documentos (buscando, sobre todo, que resulten claros y fáciles de entender para los pacientes y usuarios, que puedan comprender la información que allí se contiene) como en relación con cuestiones puntuales que puedan suscitarse en la práctica clínica cotidiana.

Una adecuada información es fundamental para un correcto consentimiento informado.

10. CONSENTIMIENTO INFORMADO Y RESPONSABILIDAD

Los profesionales sanitarios deben saber que entre sus deberes se encuentra no sólo la correcta prestación de sus servicios, sino también el cumplimiento de los deberes legales de información y de documentación clínica, y, especialmente, el respeto de la autonomía del paciente y, por tanto, el respeto a las decisiones libre y conscientemente adoptadas por el mismo.

La información que se facilite a los pacientes debe ser la adecuada para que puedan valorar la conveniencia de someterse o no a un determinado tratamiento sanitario. La jurisprudencia ha señalado que la necesidad de información en los supuestos de la llamada medicina voluntaria es superior a la de los casos de medicina necesaria ya que la libertad de opción en aquel ámbito resulta mayor.

Los tribunales vienen señalando que quien debe probar que se ofreció la información al paciente y de que el consentimiento se prestó por el mismo (o por la persona legalmente legitimada para ello), son el profesional sanitario o el centro. En consecuencia, la información por escrito va a facilitar la prueba de que se respetó y observó por parte del profesional su deber. Por consiguiente, en los casos en que la ley no obliga a que se preste el consentimiento informado por escrito, deberá documentarse por el profesional en la historia clínica.

Es importante destacar, por último, que la obtención del consentimiento informado no protege frente a eventuales reclamaciones o demandas de responsabilidad por mala praxis. Contar con un documento de consentimiento informado firmado por el paciente no limita la responsabilidad del profesional cuando en su actuación se infringió la «lex artis», pero sí impide una reclamación por infracción de esos otros deberes.

11. EL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

11.1 ¿Qué es el Documento de Instrucciones Previas?

Es aquel documento en el que una persona manifiesta de forma anticipada los deseos o instrucciones que, sobre las actuaciones médicas, se deberán tener en cuenta en caso de encontrarse en una situación en la que las circunstancias no le permitieran expresar libremente su voluntad. Este documento sirve para que tales deseos sean respetados y cumplidos por el médico o el equipo sanitario que interviene cuando la persona que ha otorgado el documento se encuentre imposibilitada de manifestar su voluntad por deterioro físico o psíquico.

11.2 ¿Quién puede otorgar el Documento de Instrucciones Previas?

Cualquier persona mayor de edad, capaz, libre y que no se encuentre judicialmente incapacitada puede otorgar el Documento de Instrucciones Previas.

11.3 ¿Cómo se otorga el Documento de Instrucciones Previas?

El documento puede otorgarse por cualquiera de los procedimientos siguientes:

- a) Declaración ante Notario mediante acta notarial.
- b) Declaración ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar.
- c) Declaración ante Funcionario o empleado público encargado del Registro de Instrucciones Previas, sito en C/Villaleal, nº 1, entresuelo.

11.4 ¿Cuál es el contenido de este documento?

En el Documento de Instrucciones Previas, la persona que lo otorga puede incluir las siguientes manifestaciones o declaraciones:

- Expresión de su proyecto vital y valores personales de calidad de vida, a fin de ayudar en su día a la interpretación del propio documento y para que sirvan de orientación a los médicos en el momento de tomar las decisiones clínicas que afecten al otorgante del documento.
- Instrucciones sobre el alcance del tratamiento médico de la persona que otorga el documento, ya se refieran a una concreta enfermedad o lesión que padezca en el momento de otorgarlo o a otras que pueda padecer en el futuro. Puede también indicar intervenciones médicas que desea recibir en caso de enfermedad, siempre que sean acordes con la buena práctica clínica, y puede también señalar aquellas que no desea recibir.
- En el Documento de Instrucciones Previas podrá hacer constar la decisión respecto a la donación de órganos.
- Se podrán dar instrucciones sobre el destino del cuerpo tras el fallecimiento, asistencia religiosa a recibir y lugar donde se presen ten los últimos cuidados.
- Nombramiento de un representante del otorgante del documento.

11.5. ¿Quién puede ser representante del paciente?

Cualquier persona mayor de edad, capaz y libre que no se encuentre incapacitada judicialmente puede ser representante del paciente que otorga este documento. El representante será el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que le sustituya en el caso de no poder expresar su voluntad.

11.6. ¿Cuál es la misión del representante del paciente?

El representante del paciente es el interlocutor válido entre el paciente y el médico o equipo sanitario en la toma de decisiones sobre el tratamiento médico que haya de aplicarse al paciente.

El representante es también la persona encargada de interpretar los valores personales y las instrucciones dadas por el paciente, pero únicamente cuando se le ha atribuido expresamente dicha facultad en el Documento de Instrucciones Previas.

11.7. ¿Existen modelos de documentos disponibles en el ámbito sanitario?

Sí, los ciudadanos pueden solicitar información y modelos en sus centros sanitarios o en la página web del MurciaSalud (<http://www.murciasalud.es>). La Secretaría Autonómica de Atención al ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias dispone de modelos de documento y solicitud de Inscripción para facilitar al ciudadano su realización.

El ciudadano puede optar libremente por dicho modelo o utiliza el suyo propio. El Documento de Instrucciones Previas deberá ir acompañado, en cualquier caso, de las fotocopias compulsadas de los DNI del interesado y demás personas que figuran en la solicitud.

11.8. ¿Dónde debe entregarse el Documento de Instrucciones Previas?

La solicitud y el sobre adjunto han de presentarse en:

- a) El Registro General de la Consejería de Sanidad o en los lugares previstos en el artículo 38.4 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones y del Procedimiento Administrativo Común.
- b) El Centro Sanitario donde sea atendido.

11.9. ¿Cuál es la eficacia del Documento de Instrucciones Previas?

El Documento de Instrucciones Previas produce efecto únicamente cuando la persona que lo ha otorgado carece de capacidad y posibilidad de expresar su voluntad. Mientras conserve tales facultades, prevalece siempre su voluntad sobre lo manifestado en el documento.

El Documento de Instrucciones Previas se puede revocar, modificar o sustituir por otro en cualquier momento y por cualquiera de los procedimientos por los que puede ser otorgado.

11.10. ¿Existen limitaciones legales respecto al contenido del Documento de Instrucciones Previas?

El documento no podrá incluir instrucciones que sean contrarias al ordenamiento jurídico, y en el caso de que se introdujesen disposiciones de este tipo, no se tendrán en cuenta.

También se considerarán como no incluidas aquellas instrucciones que no se correspondan con los tipos de supuestos previstos por el otorgante en el momento de formalizar el documento, o cuando se trate de instrucciones relativas a intervenciones médicas que el otorgante desea recibir pero resulten contraindicadas para su patología a juicio del equipo médico.

11.11. ¿Qué es el Registro de Instrucciones Previas?

Se trata de un Registro dependiente de la Secretaría Autonómica de Atención al ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias de la Comunidad Autónoma, de carácter confidencial e interconectado con el resto de los registros de las mismas características que existan en el Estado Español.

Los otorgantes deberán inscribir en el Registro los Documentos de Instrucciones Previas, de acuerdo con los requisitos establecidos, donde manifiestan las instrucciones a seguir y actuaciones médicas que se deben tener en cuenta cuando se encuentren en una situación que no les permita expresar libremente su voluntad. También pueden hacer una revocación, modificación o sustitución del documento indicado.

La finalidad del citado registro es que el equipo sanitario que atiende al otorgante tenga conocimiento de la existencia del Documento de Instrucciones Previas, a fin de tenerlo en cuenta al adoptar cualquier decisión clínica respecto al otorgante. Por ello, si el documento no ha sido inscrito en el registro, recae sobre el otorgante la obligación de poner en conocimiento del centro sanitario la existencia y contenido del mismo.

11.12. ¿Cómo accede el facultativo al Registro de Instrucciones Previas?

El médico responsable accede al Registro de Instrucciones Previas por vía telemática para conocer si existe inscripción del Documento de Instrucciones Previas y conocer así su contenido, independientemente de que en la historia clínica figure o no una copia del mismo.

La disponibilidad de comunicación será permanente.

Se garantiza la confidencialidad y seguridad de los datos conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal. Las personas que por razones laborales accedan a los datos del Registro de Instrucciones Previas están obligadas a guardar secreto.

Para proteger la intimidad de las personas, sólo podrán acceder al Registro de Instrucciones Previas las personas autorizadas a ello. La Secretaría Autonómica de Atención al ciudadano. Ordenación Sanitaria y Drogodependencias, como órgano responsable del fichero, garantizará la confidencialidad y seguridad de los datos.

ANEXOS

ANEXOS

I

INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO EN LA LEY 41/2002 DE 14 DE NOVIEMBRE, BÁSICA REGULADORA DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y DE DERECHOS Y OBLIGACIONES EN MATERIA DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

Artículo 1º - Ámbito de aplicación

La presente Ley tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

Artículo 2º - Principios básicos

1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.
2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley.
3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.
4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.
5. Los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria.

6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

7. La persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.

Artículo 3º - Las definiciones legales

A efectos de esta Ley se entiende por:

Centro sanitario: el conjunto organizado de profesionales, instalaciones y medios técnicos que realiza actividades y presta servicios para cuidar la salud de los pacientes y usuarios.

Certificado médico: la declaración escrita de un médico que da fe del estado de salud de una persona en un determinado momento.

Consentimiento informado: la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

Documentación clínica: el soporte de cualquier tipo o clase que contiene un conjunto de datos e informaciones de carácter asistencial

Historia clínica: el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial.

Información clínica: todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla.

Informe de alta médica: el documento emitido por el médico responsable en un centro sanitario al finalizar cada proceso asistencial de un paciente, que especifica los datos de éste, un resumen de su historial

clínico, la actividad asistencial prestada, el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas.

Intervención en el ámbito de la sanidad: toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación.

Libre elección: la facultad del paciente o usuario de optar, libre y voluntariamente, entre dos o más alternativas asistenciales, entre varios facultativos o entre centros asistenciales, en los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes, en cada caso.

Médico responsable: el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.

Paciente: la persona que requiere asistencia sanitaria y está sometida a cuidados profesionales para el mantenimiento o recuperación de su salud.

Servicio sanitario: la unidad asistencial con organización propia, dotada de los recursos técnicos y del personal cualificado para llevar a cabo actividades sanitarias.

Usuario: la persona que utiliza los servicios sanitarios de educación y promoción de la salud, de prevención de enfermedades y de información sanitaria.

Artículo 4º - Derecho a la información asistencial

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada.

La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.
3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

Artículo 5º - Titular del derecho a la información asistencial

1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.
2. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.
3. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
4. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Artículo 6º - Derecho a la información epidemiológica

Los ciudadanos tienen derecho a conocer los problemas sanitarios de la colectividad cuando impliquen un riesgo para la salud pública o para su salud individual, y el derecho a que esta información se difunda en términos verdaderos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud, de acuerdo con lo establecido por la Ley.

Artículo 8º - Consentimiento informado

1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.
2. El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.
3. El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.
4. Todo paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud.
5. El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

Artículo 9º - Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación

1. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.
2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:
 - a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.
 - b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.
3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:
 - a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación.Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
 - b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.

- c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.
4. La interrupción voluntaria del embarazo, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.
5. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Artículo 10º - Condiciones de la información y consentimiento por escrito

1. El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:
- a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.
 - b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.
 - c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.
 - d) Las contraindicaciones.

2. El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente.

Artículo 11º - Instrucciones previas

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.
2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.
3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.
4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.
5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro Nacional de Instrucciones Previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Disposición adicional segunda.

Aplicación supletoria

Las normas de esta Ley relativas a la información asistencial, la información para el ejercicio de la libertad de elección de médico y de centro, el consentimiento informado del paciente y la documentación clínica, serán de aplicación supletoria en los proyectos de investigación médica, en los procesos de extracción y trasplante de órganos, en los de aplicación de técnicas de reproducción humana asistida y en los que carezcan de regulación especial.

Disposición adicional quinta.

Información y documentación sobre medicamentos y productos sanitarios

La información, la documentación y la publicidad relativas a los medicamentos y productos sanitarios, así como el régimen de las recetas y de las órdenes de prescripción correspondientes, se regularán por su normativa específica, sin perjuicio de la aplicación de las reglas establecidas en esta Ley en cuanto a la prescripción y uso de medicamentos o productos sanitarios durante los procesos asistenciales.

Disposición derogatoria única.

Derogación general y de preceptos concretos

Quedan derogadas las disposiciones de igual o inferior rango que se opongan a lo dispuesto en la presente Ley y, concretamente, los apartados 5, 6, 8, 9 y 11 del artículo 10, el apartado 4 del artículo 11 y el artículo 61 de la Ley 14/1986, General de Sanidad.

II

LEY 4/1994, DE 26 DE JULIO, DE SALUD DE LA REGIÓN DE MURCIA

Artículo 1º - Objeto

La presente Ley tiene por objeto la regulación, con carácter general, de todas las acciones que permitan hacer efectivos el derecho a la protección de la salud, la calidad de vida y la atención al ciudadano, reconocidos en el artículo 43 y concordantes de la Constitución Española y la

ordenación de los servicios sanitarios, todo ello en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, respecto de los que sean de su responsabilidad y de acuerdo con las competencias que tiene atribuidas por la Constitución y su Estatuto de Autonomía.

Artículo 2º - Principios informadores

Los medios y actuaciones de los servicios sanitarios de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia estarán informados por los siguientes principios:

- a) Concepción integral de la salud.
- b) Universalización de la asistencia sanitaria para todos los residentes de derecho o de hecho en la Región de Murcia.
- c) Igualdad efectiva y corrección de los desequilibrios territoriales y sociales en las condiciones de acceso a los servicios sanitarios.
- d) El respeto y el reconocimiento de los derechos de los usuarios.
- e) Mejora continuada de la calidad de la asistencia sanitaria, con especial atención a la infancia y a las personas ancianas y disminuidas físicas, psíquicas o sensoriales, así como a todos aquellos colectivos que, por su propia patología o implicaciones socio-sanitarias, lo precisen.
- f) Participación comunitaria.
- g) Racionalización, eficacia y eficiencia en la organización.
- h) Integración de todos los centros, servicios y establecimientos sanitarios públicos regionales, y autonomía, descentralización y desconcentración de funciones en su gestión.
- i) Coordinación con los restantes servicios de las administraciones públicas, en especial con el Instituto Nacional de la Salud y los de medio ambiente, educación y asuntos sociales.
- j) Promoción del interés individual y social por la salud y el sistema sanitario.

Artículo 3º - Derechos y deberes de los usuarios de los servicios de salud

Los usuarios de los servicios de salud tendrán los derechos y deberes reconocidos en la Constitución Española, y en los artículos 10 y 11 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y en el resto del ordenamiento jurídico.

Artículo 4º - Infracciones y sanciones

Las infracciones en materia de sanidad serán objeto de sanción administrativa, previa instrucción de expediente, sin perjuicio de la adopción de medidas administrativas dirigidas a salvaguardar la salud y seguridad de las personas.

El sistema de infracciones y sanciones de aplicación será el establecido en el capítulo VI del título I de la Ley General de Sanidad y normas que la desarrollen y complementen.

III

PROTECCIÓN DEL MENOR. LEY 3/1995, DE 21 DE MARZO, DE LA INFANCIA DE LA REGIÓN DE MURCIA. B.O.R.M. 12 DE ABRIL DE 1995

TÍTULO PRELIMINAR: Ambito de aplicación y principios

Artículo 1º - Objeto

La presente Ley tiene por objeto establecer el marco de actuación en orden a la protección de la infancia y el respeto a sus derechos e intereses.

Artículo 2º - Concepto

A los efectos de esta Ley y sus disposiciones de desarrollo, se entiende por infancia el período de la vida que abarca hasta los dieciocho años de edad.

Artículo 3º - Ambito de aplicación

La presente Ley será de aplicación a todos los niños y niñas que se encuentren en el territorio de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

Artículo 4º - Principios rectores

En base al principio de la prevalencia del interés del menor sobre cualquier otro, los principios rectores que informarán la actuación de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia en esta materia, serán los siguientes:

- a) El respeto de los derechos individuales y colectivos reconocidos por la Constitución, los tratados y acuerdos internacionales suscritos por el Estado español, y cualquier otro reconocido en la normativa vigente.
- b) El reconocimiento integral de su dimensión personal y social.
- c) El mantenimiento del niño en su entorno familiar siempre que no le sea perjudicial.
- d) La responsabilidad pública. Se procurará promocionar el rápido acceso en la prestación de los recursos institucionales, fomentando la coordinación y actuación conjunta con las distintas administraciones públicas para obtener un óptimo aprovechamiento de los mismos.
- e) Fomento de la solidaridad y de la sensibilidad social ante los problemas que afectan a la infancia.
- f) La prevención de la marginación y la explotación infantil.
- g) La prevención y protección ante los malos tratos físicos y psíquicos.
- h) La remoción de todo tipo de obstáculos que impidan la formación integral del menor.
- i) Los recogidos en la legislación de servicios sociales.

TITULO PRIMERO: Derechos de la infancia

Artículo 5º - Derechos en general

1. La protección de la infancia se llevará a cabo con pleno respeto a sus derechos constitucionales y a los demás reconocidos en la normativa vigente.
2. No podrá existir ninguna discriminación o diferencia de trato que afecte al ejercicio de los derechos de los menores por cualquier circunstancia referida a los mismos o a sus padres.
3. Los menores tendrán derecho a una adecuada atención por parte de sus padres, tutores o guardadores en el ejercicio de sus facultades y deberes.
4. Los niños tendrán derecho a conocer su biografía personal mediante el ejercicio de las acciones de filiación. No obstante, la Ley garantizará el secreto de los expedientes que conducen al establecimiento de una filiación adoptiva.
5. Las necesidades del menor deben ser satisfechas, siempre que sea posible, en su ámbito familiar, teniendo presente, al mismo tiempo, todos los aspectos de su bienestar.
6. Todo niño tiene que ser protegido contra cualquier forma de violencia, crueldad, explotación y manipulación, e igualmente contra la explotación y el abuso sexual, incluyendo la prostitución y las prácticas pornográficas.
7. Tiene que ser protegido igualmente contra toda forma de explotación laboral y manipulación, especialmente de la práctica de la mendicidad.
8. Los menores serán informados acerca de su situación, de las medidas que vayan a ser tomadas en relación con ellos, de la duración de éstas y de los derechos que les correspondan con arreglo a la legislación vigente. Los padres o representantes legales tendrán derecho a recibir la misma información, salvo la sometida a la conveniente reserva.

9. Se garantizará a los menores sometidos a las medidas de protección a que se refiere la presente Ley, el ejercicio del derecho a la educación adaptada a sus necesidades y características, y a la prestación de los servicios sanitarios y sociales adecuados para su desarrollo integral.

10. Los menores tendrán derecho a expresar su opinión en los asuntos que les afecten.

11. Derecho a la confidencialidad de sus datos personales y de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones públicas y privadas.

Artículo 6º - De la infancia

Los niños y niñas, en cuanto sus condiciones de madurez lo permitan, deberán participar activamente en las actividades que se realicen en su núcleo primario de convivencia y en todo aquello que les concierne, procurándose su plena integración en la vida familiar y social.

Para este logro, desde las Administraciones Públicas de nuestra Región se desarrollarán, entre otros, programas dirigidos a promover:

- a) El conocimiento y fomento de los recursos destinados a la atención de la infancia.
- b) La sensibilización de la infancia en los valores democráticos.
- c) La creación de lugares de esparcimiento y encuentro.
- d) El desarrollo cultural de la infancia.
- e) El fomento del asociacionismo.
- f) El ajuste de los recursos y núcleos de convivencia a la individualidad y formación del niño y su grupo cercano.
- g) La creación de condiciones ambientales que propicien el rechazo de la violencia en todas sus expresiones.

Artículo 7º - Derecho a la identidad

1. Todo niño deberá ser registrado desde su nacimiento y tendrá derecho a un nombre y a una nacionalidad.
2. Las maternidades públicas y privadas de la Región de Murcia dispondrán de contrastados sistemas de identificación de los recién nacidos y sus padres biológicos, al objeto de preservar el derecho infantil a la identidad y evitar, por consiguiente, su intercambio y su tráfico ilícito.

Artículo 8º - Derecho a la intimidad y a la propia imagen

1. Los menores tienen derecho a una vida privada, familiar y social, y no podrán ser objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques ilegales a su honor o a su imagen.
2. Se prohíbe la difusión de información o la utilización de imágenes o nombre de los niños en los medios de comunicación que puedan implicar una intromisión ilegítima en su intimidad, honra o reputación o que sea contraria a su interés. Esta prohibición se mantendrá aunque el menor diese su consentimiento, si perjudica tal interés.

Artículo 9º - En materia de atención integral de salud

1. Todo menor tiene derecho al mejor nivel de salud posible y a la prevención del riesgo sociosanitario.
2. Todo niño tiene derecho a la asistencia médica y a la atención sanitaria que precise. El menor tendrá derecho a ser tratado con afecto, tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.
3. Los padres o personas que los sustituyan tendrán derecho a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste, en función de su edad, estado afectivo, desarrollo mental, y respeto a su intimidad, no se vean afectados por ello.

4. Se procurará que los equipos de Atención Primaria que existan en la Región pongan en marcha el Programa de Atención al Niño, tal como viene establecido en los objetivos del Plan Regional de Salud.
5. La hospitalización de menores en la Región de Murcia se realizará con respeto a la Carta Europea de los Niños Hospitalizados, garantizando, en todo caso, la posibilidad de la presencia de un acompañante durante el tiempo completo que dure la hospitalización.
6. Todo niño debe ser protegido contra el uso y el tráfico de estupefacientes y de psicotropos. A tal fin se promocionarán programas de prevención sobre los riesgos del consumo de drogas legales (alcohol, tabaco, etcétera), e ilegales, en términos asequibles a su comprensión y sensibilidad.
7. El menor que por su situación de drogadicción precise internamiento hospitalario, será admitido sin ninguna restricción en cualquiera de los centros hospitalarios que la Comunidad Autónoma tenga habilitados a tal fin, o en cualquier otro de titularidad pública, con unidades o servicios específicos de atención a las propias drogodependencias y a sus complicaciones.
8. El menor drogodependiente tendrá derecho a tratamientos gratuitos de deshabituación en centros y unidades asistenciales de drogodependencias que cumplan los requisitos mínimos reglamentariamente establecidos en nuestra Región.

Artículo 10º - En materia de educación

1. Todo niño tiene derecho a una educación, conforme a lo establecido en la Constitución y en la normativa vigente, y a recibir una formación integral.
2. La Administración de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia colaborará con las administraciones locales y educativas en la adopción de medidas para fomentar la asistencia regular a la escuela y evitar las causas que producen el absentismo y el abandono precoz de la misma.

Para este fin los Ayuntamientos, en colaboración con los Consejos Escolares, elaborarán programas de seguimiento del absentismo y abandono escolar.

3. La Administración de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, colaborará con las Administraciones educativas para garantizar una educación no sexista.

TITULO SEGUNDO: De la acción protectora

CAPITULO I: Disposiciones generales

Artículo 11º - Finalidad

1. La acción protectora de los menores, de acuerdo con el sistema público de servicios sociales, comprenderá todas aquellas actuaciones encaminadas a prevenir o erradicar situaciones de riesgo o desamparo de la infancia.
2. La adopción de las medidas o su propuesta corresponde a los órganos administrativos competentes sin perjuicio de las facultades atribuidas por la legislación vigente al Ministerio Fiscal y a las autoridades judiciales.

Artículo 12º - Medidas de apoyo y protección

1. Las medidas a adoptar, siempre con informe previo de los equipos técnicos competentes y teniendo en cuenta el interés del menor, podrán aplicarse a través de:

Primero.- El apoyo a la familia del niño, mediante ayudas de tipo psicosocial, de índole personal o económica, de la Administración.

Segundo.- La acogida del menor en su propia familia extensa, o por una persona o familia que pueda sustituir, provisionalmente, a su núcleo familiar.

Tercero.- La acogida residencial en un centro público o colaborador.

Cuarto.- La acogida familiar con fines adoptivos.

Quinto.- Cualquier otra medida aconsejable de carácter asistencial, educativo o terapéutico, en atención a las circunstancias del menor.

2. Se procurará, siempre que sea posible, aplicar medidas que no comporten la separación del niño de su hogar y de su entorno familiar. Si fuera necesaria la separación transitoria, ésta no impedirá los derechos de visita y comunicación con la familia natural, siempre que ello no afecte al interés del menor.
3. Se adoptarán aquellas medidas o acciones que una vez cesada la situación de desamparo procuren la integración social del niño, así como las necesarias para la reinserción social de aquellos menores que hubieran sido objeto de medidas judiciales de reforma.

Artículo 13º - Obligaciones de los ciudadanos

Toda persona que detecte cualquier situación de riesgo o tuviera conocimiento de transgresiones de los derechos del menor, deberá ponerlo en conocimiento de los servicios sociales de la Comunidad Autónoma o de los ayuntamientos, juzgados, Fiscalía de Menores o de los cuerpos y fuerzas de seguridad del Estado o policías locales, en su caso, sin perjuicio de prestar al menor el auxilio necesario e inmediato que demande tal situación de riesgo.

Cualquier persona que tenga conocimiento de que un niño no está escolarizado o no asiste al centro escolar de forma habitual y sin justificación, lo pondrá en conocimiento de las autoridades competentes, que adoptarán las medidas necesarias para su escolarización.

Las autoridades y profesionales actuarán con la debida reserva, evitando toda interferencia innecesaria en la vida del niño.

Artículo 14º - Atención en situaciones de emergencia

Las administraciones y servicios públicos de la Región de Murcia tienen la obligación de atender las situaciones de emergencia que presente cualquier menor, de actuar, si corresponde a su ámbito de

competencias, o de dar traslado, en otro caso, al órgano competente y de poner los hechos en conocimiento de los representantes legales del menor.

Artículo 15º - Garantía del procedimiento

1. La adopción por parte de la Comunidad Autónoma de cualesquiera de las medidas de protección establecidas en esta Ley, sin perjuicio de lo previsto para la declaración de la situación de desamparo, requerirá la instrucción de un procedimiento donde se garantizará que todas las actuaciones necesarias se practiquen con la conveniente reserva.
2. En la adopción de cualquier medida deberá ser oído el menor, de acuerdo con su desarrollo evolutivo.

Se garantizará, asimismo, el derecho de audiencia de los padres, tutores o guardadores de los menores.

3. La resolución motivada por la que se acuerden las medidas de protección, que pone fin a la vía administrativa, será notificada inmediatamente a los padres, tutor, guardador o a los familiares que últimamente hayan convivido con el menor, quienes podrán impugnar ante la autoridad competente la medida adoptada, sin perjuicio de la eficacia inmediata de ésta.

Sin perjuicio de la notificación escrita, y siempre que sea posible, la comunicación se hará también de forma presencial, facilitando información sobre el contenido de la resolución, las causas que dieron lugar a la intervención de la Administración y los posibles efectos de la decisión adoptada.

La resolución será comunicada al Ministerio Fiscal, quien, a la vista de las actuaciones, actuará de conformidad con sus atribuciones.

4. Si procede, el organismo competente solicitará de la autoridad judicial la privación de la patria potestad o la remoción de la tutela, aparte de ejercer las acciones correspondientes.

Artículo 16º - Asistencia para la ejecución de las medidas de protección

Las entidades competentes realizarán todas las actuaciones necesarias para la correcta ejecución de las medidas de protección, pudiendo recabar la asistencia de las autoridades locales, policiales y judiciales cuando la oposición a las mismas pueda suponer el mantenimiento de una situación de grave vulneración de los derechos del niño.

Artículo 17º - Cese de las medidas

Las medidas de protección cesan por:

- a) Mayoría o habilitación de edad.
- b) Adopción del menor.
- c) Resolución judicial.
- d) Acuerdo del organismo competente, cuando hayan desaparecido las circunstancias que dieron lugar a la adopción de la medida.

CAPITULO II: Medidas de apoyo y de prevención

Artículo 18º - Finalidad

Las administraciones competentes en materia de protección de menores, arbitrarán un sistema de apoyo a las familias biológicas del niño o a las personas bajo cuya responsabilidad se encuentre éste, que impida que situaciones de carencia desemboquen en el desamparo del menor u otras situaciones de riesgo, y que favorezca su permanencia en el núcleo familiar.

Artículo 19º - Medidas específicas

1. Serán medidas específicas de apoyo a la familia o a las personas bajo cuya responsabilidad se encuentre el menor:
 - a) Las prestaciones económicas.
 - b) Las ayudas técnico-educativas.

2. Reglamentariamente se determinará el régimen de prestación de las mismas.

Artículo 20º - Campañas de información y servicios de diagnóstico y tratamiento especializado

1. Las administraciones públicas de la Región de Murcia promoverán, en el ámbito de sus competencias, la creación y desarrollo de campañas de información y servicios de diagnóstico y tratamiento especializado.
2. Las campañas de información serán organizadas con el fin de prevenir situaciones de riesgo, desamparo, inadaptación y/o vulneración de los derechos del niño para sensibilizar a la población en general y a las propias familias, en particular, ante dichas situaciones.
3. Los servicios de diagnóstico y tratamiento que tengan alto contenido técnico y profesional en el ámbito asistencial, educativo o sanitario, serán prestados, respectivamente, por los correspondientes servicios especializados dispuestos a tal fin.

Artículo 21º - Promoción de programas

1. Las administraciones públicas, en el ámbito de sus respectivas competencias, a fin de lograr el mayor nivel de bienestar de los menores, desarrollarán los siguientes programas:
 - a) Prevención, detección y seguimiento del absentismo escolar. La intervención sobre el absentismo escolar procurará la ayuda socioeducativa o material al niño y a su familia, a fin de evitar su desescolarización y lograr la asistencia continuada a la escuela.
 - b) Promoción de la salud infantil. Mediante la promoción de la salud infantil se pretende alcanzar las más elevadas cotas de bienestar físico, mental y social, incidiendo en la prevención de enfermedades y la adquisición de hábitos y comportamientos saludables, y en el fomento de un medio ambiente sano y seguro.

- c) Formación e inserción prelaboral. La inserción prelaboral pretende apoyar la integración social del menor a través de la formación educativa y prelaboral y un nivel normalizado de competencia social.
- d) Prevención de malos tratos y explotación infantil. Para la prevención de los malos tratos se adoptarán aquellas medidas orientadas a evitar cualquier conducta, activa o pasiva y sus consecuencias, realizada por individuos o instituciones o por la sociedad en su conjunto, que prive a los menores de sus derechos o les provoque algún tipo de violencia física o psíquica. Se prestará una especial atención a la imagen del menor en los medios de comunicación social y al uso que se haga de ella, al consumo de productos nocivos para su salud y a las situaciones de explotación del niño, promovándose las actuaciones informativas y preventivas que sean convenientes.
- e) Caminar hacia una sociedad más tolerante. Se llevarán a cabo programas específicos contra el uso de la violencia en el medio infantil y juvenil, así como para combatir las actitudes racistas y sexistas que se dan en la sociedad, con la finalidad de contribuir a que ésta sea cada vez más tolerante e igualitaria.

2. Se promocionarán programas a fin de sensibilizar a los medios de comunicación social en el respeto al derecho a la intimidad del niño.

CAPITULO III: Tutela

SECCION PRIMERA: De la tutela en situación de desamparo

Artículo 22º - De la situación de desamparo

1. En los términos del artículo 172.1 del Código Civil se considera que el menor está desamparado, entre otras situaciones, en las siguientes:
 - a) Cuando faltan las personas a las que por ley corresponde ejercer las funciones de guarda, o cuando estas personas están imposibilitadas para ejercerlas o en situación de ejercerlas con grave peligro para el niño.

- b) Cuando se aprecie cualquier forma de incumplimiento o de ejercicio inadecuado de los deberes de protección establecidos por las leyes para la guarda de los menores o falten a éstos los elementos básicos para el desarrollo integral de su personalidad.
 - c) Cuando el menor sea objeto de malos tratos físicos o psíquicos, de abusos sexuales, de explotación, mendicidad o cualquier otra situación de naturaleza análoga.
2. Se considera situación de riesgo aquella en la que por sus circunstancias personales o por influencias de su entorno o extrañas, exijan la adopción de medidas de prevención y rehabilitación para evitar situaciones de desamparo o de inadaptación.
 3. A estos efectos, toda persona, y en especial quien por razón de su profesión o cargo tenga conocimiento de la posible situación de desamparo de un menor, lo pondrá en conocimiento de la autoridad judicial o del organismo competente, el cual garantizará la reserva absoluta y el anonimato del comunicante.

Artículo 23º - Asunción de las funciones tutelares por la entidad pública

La resolución que declare el desamparo por las causas determinadas en el artículo anterior, comporta la asunción por el organismo competente de la tutela por ministerio de la ley, mientras se proceda a la constitución de la tutela por las reglas ordinarias o el menor sea adoptado, sea reincorporado a quien tenga la patria potestad o la tutela del mismo, se emancipe o llegue a la mayoría o habilitación de edad.

Artículo 24º - Procedimiento para la declaración de desamparo

1. Reglamentariamente se arbitrará un procedimiento que habrá de finalizar mediante resolución motivada y en el que, en todo caso, será oído el menor y se garantizará el derecho de audiencia de los padres, tutores o guardadores de los menores así como el de ser informados del contenido de la resolución que recaiga en el mismo y de los recursos que procedan. Dicha resolución será comunicada, asimismo, al Ministerio Fiscal.

2. En casos de urgencia con grave situación de riesgo para el menor, el organismo competente, de modo inmediato, por resolución, declarará la situación de desamparo y asumirá la tutela, estableciendo, además, cuantas medidas sean necesarias para asegurar su asistencia. Una vez adoptadas las medidas provisionales que la urgencia y gravedad del caso aconsejen, el procedimiento continuará sustanciándose, de conformidad con lo establecido en el apartado anterior.
3. La resolución que declare el desamparo determinará de manera cautelar la medida de protección que sea más adecuada a los intereses del niño.
4. Dicha resolución, que pone fin a la vía administrativa, podrá ser recurrida ante la autoridad judicial competente, de conformidad con las normas reguladoras de la jurisdicción civil.

Artículo 25º - Intervención extraordinaria

Si los padres, los tutores o los guardadores impidieran la ejecución de la medida de protección acordada, el organismo competente solicitará a la autoridad judicial la adopción de las medidas necesarias para hacerla efectiva, sin perjuicio de las intervenciones inmediatas que se puedan producir si está en peligro la vida o la integridad del menor o sus derechos son gravemente vulnerados.

SECCION SEGUNDA: Tutela ordinaria

Artículo 26º - Promoción de la tutela ordinaria

1. La tutela ordinaria habrá de ser promovida por el organismo competente en aquellos casos en que existan personas que, por sus relaciones con el niño o por otras circunstancias, puedan asumirla en beneficio de éste.
2. La promoción de la tutela ordinaria se llevará especialmente a cabo en aquellos casos en los que el menor se halle próximo a la mayoría de edad o emancipación.
3. Las actuaciones que se lleven a cabo al amparo de las previsiones contenidas en la presente sección se entenderán a salvo de lo que decida la autoridad judicial, en el ejercicio de sus competencias.

CAPITULO IV: Guarda

Artículo 27º - Guarda voluntaria

1. Cuando quienes tengan potestad sobre el menor soliciten su atención por parte de la Administración regional, justificando no poder atenderlo por razones de enfermedad u otras circunstancias graves, el órgano competente asumirá la guarda durante el tiempo necesario.
2. La entrega del niño en guarda se hará constar por escrito, dejando constancia de que los padres o tutores han sido informados de las responsabilidades que siguen manteniendo respecto del niño, así como de la forma en que dicha guarda va a ejercerse por la Administración.
3. Cualquier variación posterior de la forma de ejercicio será fundamentada y comunicada a los padres o tutores y al Ministerio Fiscal.

Artículo 28º - Ejercicio de la guarda

La entidad pública en el ejercicio de la tutela o de la guarda, asumida conforme al artículo anterior, o cuando así lo acuerde el juez en los casos en que legalmente proceda y en interés del niño, podrá transitoriamente confiar la guarda de los menores al director de la casa o establecimiento en que el menor sea internado, o a la persona o personas que lo reciban en acogimiento.

Artículo 29º - De la acogida residencial del niño

1. La Administración regional dispondrá la acogida residencial del niño cuando el resto de las medidas de protección resulten imposibles, inadecuadas o insuficientes.
2. En los centros destinados a este fin se garantizará al menor el completo desarrollo de su personalidad. Para ello se evitará la masificación, fijándose por el organismo competente el número máximo de internos en cada centro.
3. Dichos centros se relacionarán con su entorno, procurando la utilización por los menores de los equipamientos y servicios públicos.

4. El ingreso de un niño en un centro propio o colaborador se comunicará inmediatamente, con expresión de las circunstancias que lo motiven, a los titulares de la patria potestad, tutela o guarda y al Ministerio Fiscal.
5. La acogida residencial de los menores sometidos a protección con graves deficiencias físicas o psíquicas, tendrá lugar en centros específicos de la Comunidad Autónoma o concertados con ésta. La Administración de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia cuidará del respeto a los derechos de los niños en dichos centros y del adecuado nivel de sus prestaciones asistenciales.
6. El ingreso de un menor en un centro de acogida deberá realizarse, preferentemente, en el medio más próximo a su entorno familiar y social, procurando que su relación con el exterior no sufra alteraciones, facilitando al máximo las actividades fuera del centro y las visitas familiares, excepto cuando medie resolución judicial en sentido contrario.

Artículo 30º - Extinción

1. La situación de guarda se extingue por la desaparición de las causas que la motivaron o por la constitución de la tutela.
2. Al finalizar la guarda, el guardador rendirá cuentas al juez de su gestión, la cual se limitará a la guarda de la persona y la conservación de los bienes.

IV

CONVENIO PARA LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO CON RESPECTO A LAS APLICACIONES DE LA BIOLOGÍA Y LA MEDICINA

CONSENTIMIENTO

Artículo 5º - Regla general

Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento.

Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias.

En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento.

Artículo 6º - Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento

1. A reserva de lo dispuesto en los artículos 17 y 20, sólo podrá efectuarse una intervención a una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento cuando redunde en su beneficio directo.
2. Cuando, según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, ésta sólo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley.

La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez.

3. Cuando, según la ley, una persona mayor de edad no tenga capacidad, a causa de una disfunción mental, una enfermedad o un motivo

similar, para expresar su consentimiento para una intervención, ésta no podrá efectuarse sin la autorización de su representante, una autoridad o una persona o institución designada por la ley.

La persona afectada deberá intervenir, en la medida de lo posible, en el procedimiento de autorización.

4. El representante, la autoridad, persona o institución indicados en los apartados 2 y 3, recibirán, en iguales condiciones, la información a que se refiere el artículo 5.
5. La autorización indicada en los apartados 2 y 3 podrá ser retirada, en cualquier momento, en interés de la persona afectada.

Artículo 7º - Protección de las personas que sufran trastornos mentales

La persona que sufra un trastorno mental grave sólo podrá ser sometida, sin su consentimiento, a una intervención que tenga por objeto tratar dicho trastorno, cuando la ausencia de este tratamiento conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud y a reserva de las condiciones de protección previstas por la ley, que comprendan los procedimientos de supervisión y control, así como los de recurso.

Artículo 8º - Situaciones de urgencia

Cuando, debido a una situación de urgencia, no pueda obtenerse el consentimiento adecuado, podrá procederse inmediatamente a cualquier intervención indispensable desde el punto de vista médico a favor de la salud de la persona afectada.

Artículo 9º - Deseos expresados anteriormente

Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.

Artículo 10º - Vida privada y derecho a la información

1. Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud.
2. Toda persona tendrá derecho a conocer toda información obtenida respecto a su salud. No obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona de no ser informada.
3. De modo excepcional, la ley podrá establecer restricciones, en interés del paciente, con respecto al ejercicio de los derechos mencionados en el apartado 2.

Artículo 16º - Protección de las personas que se presten a un experimento

No podrá hacerse ningún experimento con una persona, a menos que se den las siguientes condiciones:

- I) Que no exista un método alternativo al experimento con seres humanos de eficacia comparable.
- II) Que los riesgos en que pueda incurrir la persona no sean desproporcionados con respecto a los beneficios potenciales del experimento.
- III) Que el proyecto de experimento haya sido aprobado por la autoridad competente después de haber efectuado un estudio independiente acerca de su pertinencia científica, comprendida una evaluación de la importancia del objetivo del experimento, así como un estudio multidisciplinar de su aceptabilidad en el plano ético.
- IV) Que la persona que se preste a un experimento esté informada de sus derechos y las garantías que la ley prevé para su protección.
- V) Que el consentimiento a que se refiere el artículo 5 se haya otorgado expresa y específicamente y esté consignado por escrito. Este consentimiento podrá ser libremente retirado en cualquier momento.

Artículo 17º - Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento a un experimento

1. Sólo podrá hacerse un experimento con una persona que no tenga, conforme al artículo 5, capacidad para expresar su consentimiento acerca del mismo, cuando se den las siguientes condiciones:
 - I) Que se cumplan las condiciones enunciadas en el artículo 16, párrafos (I) a (IV).
 - II) Que los resultados previstos del experimento supongan un beneficio real y directo para su salud.
 - III) Que el experimento no pueda efectuarse con una eficacia comparable con sujetos capaces de prestar su consentimiento al mismo.
 - IV) Que se haya dado específicamente y por escrito la autorización prevista en el artículo 6.
 - V) Que la persona no exprese su rechazo al mismo.
2. De modo excepcional y en las condiciones de protección previstas por la ley, podrá autorizarse un experimento cuyos resultados previstos no supongan un beneficio directo para la salud de la persona si se cumplen las condiciones enumeradas en los párrafos (I), (III), (IV) Y (V) del apartado 1 anterior, así como las condiciones suplementarias siguientes:
 - I) El experimento tenga por objeto, mediante una mejora significativa del conocimiento científico del estado de la persona, de su enfermedad o de su trastorno, contribuir a lograr en un determinado plazo resultados que permitan obtener un beneficio para la persona afectada o para otras personas de la misma categoría de edad o que padezcan la misma enfermedad o el mismo trastorno, o que presenten las mismas características.
 - II) El experimento sólo represente para la persona un riesgo o un inconveniente mínimo.

Artículo 20º - Protección de las personas incapacitadas para expresar su consentimiento a la extracción de órganos

1. No podrá procederse a ninguna extracción de órganos o de tejidos de una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento conforme al artículo 5.
2. De modo excepcional y en las condiciones de protección previstas por la ley, la extracción de tejidos regenerables de una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento podrá autorizarse si se cumplen las condiciones siguientes:
 - I) Si no se dispone de un donante compatible capaz de prestar su consentimiento.
 - II) Si el receptor es hermano o hermana del donante.
 - III) Si la donación es para preservar la vida del receptor.
 - IV) Si se ha dado específicamente y por escrito la autorización prevista en los apartados 2 y 3 del artículo 6, según la ley y de acuerdo con la autoridad competente.
 - V) Si el donante potencial no expresa su rechazo a la misma.

Artículo 22º - Utilización de una parte extraída del cuerpo humano

Cuando una parte del cuerpo humano haya sido extraída en el curso de una intervención, no podrá conservarse ni utilizarse con una finalidad distinta de aquella para la que hubiera sido extraída, salvo de conformidad con los procedimientos de información y de consentimiento adecuados.

Artículo 26º - Restricciones al ejercicio de los derechos

1. El ejercicio de los derechos y las disposiciones de protección contenidos en el presente Convenio no podrán ser objeto de otras restricciones que las que, previstas por la ley, constituyan medidas necesarias, en una sociedad democrática, para la seguridad pública, la preven-

ción de las infracciones penales, la protección de la salud pública o la protección de los derechos y libertades de las demás personas.

2. Las restricciones a que se refiere el párrafo precedente no podrán aplicarse a los artículos 11, 13, 14, 16, 17, 19, 20 y 21.

V

NORMAS ESPECÍFICAS SOBRE CONSENTIMIENTO INFORMADO

- Ley 30/1979, sobre Extracción y Trasplante de Órganos, en relación con los Reales Decretos 411/1996, de 1 de marzo y 2070/1999, de 30 de diciembre, sobre utilización de tejidos humanos y sobre donación y trasplante de órganos y tejidos, respectivamente.
- Real Decreto 2409/1986, de 21 de noviembre, sobre interrupción voluntaria del embarazo.
- Ley 35/1988, sobre Técnicas de Reproducción Asistida.
- Ley 42/1988, sobre donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos.
- Ley 25/1990, del medicamento, en cuanto a los ensayos clínicos, en relación con el Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos.
- Real Decreto 1854/1993, de 22 de octubre, sobre hematología y hemoterapia.
- Real Decreto 1841/1997, de 5 de diciembre, sobre calidad en medicina nuclear.
- Real Decreto 1566/1998, de 17 de julio, sobre calidad en radioterapia.
- Real Decreto 1976/1999, de 23 de diciembre, sobre calidad en radiodiagnóstico.

VI

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CENTRO, SERVICIO

NOMBRE Y APELLIDOS

1 DATOS PACIENTE

NOMBRE Y APELLIDOS

VINCULACIÓN CON EL PACIENTE

Familiar o vinculado de hecho

He decidido dar el consentimiento para llevar a cabo el proceso asistencial propuesto.

En (CIUDAD) a (DÍA) de (MES) de (AÑO)

EL PACIENTE/REPRESENTANTE

Fdo...../Fdo.....

EL MÉDICO

2 DATOS DEL REPRESENTANTE

NOMBRE Y APELLIDOS

DECLARO

3 DATOS DEL MÉDICO

Nº COLEGIADO

4 PROCESO ASISTENCIAL

5 LUGAR, FECHA Y FIRMA DEL CONSENTIMIENTO

He decidido revocar mi anterior autorización

En (CIUDAD) a (DÍA) de (MES) de (AÑO)

EL PACIENTE/REPRESENTANTE

Fdo...../Fdo.....

EL MÉDICO

6 LUGAR, FECHA Y FIRMA DE LA REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Representante legal / Otros

Que he recibido la información escrita sobre el procedimiento propuesto, que figura en la hoja adjunta, y también la explicación adecuada de forma verbal.

Se me ha ofrecido la posibilidad de solicitar información adicional, verbal o escrita, y de plantear las dudas o preguntas que tenga para poder tomar mi decisión.

Que he sido informado de otras alternativas existentes y de las ventajas e inconvenientes de cada una.

Que he comprendido la información recibida y la decisión que tomo es libre y voluntaria pudiendo en cualquier momento revocar por escrito este consentimiento sin expresar la causa.

Que se me entrega una copia de este documento y de la/s hoja/s adjunta/s que contienen la información clínica.

Los datos de identificación, así como las declaraciones y firmas del documento de consentimiento informado, pueden tener un formato uniforme, como el que se presenta en esta página. Además, se adjuntará la información clínica relativa al procedimiento propuesto, cuyo contenido mínimo se detalla en el capítulo 6.4 de esta guía.

VII

BIBLIOGRAFÍA

- **Alonso Olea, Manuel y Fanego Castillo, Fernando.** Comentario a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente. Ed. Civitas. Madrid, 2003.
- **Couceiro, Azucena** (ed.). Bioética para clínicos. Ed. Triacastela. Madrid, 1999.
- **Galán Cortés, Julio César.** El consentimiento informado del usuario de los servicios sanitarios. Ed. Colex. Madrid, 1997.
- **Galán Cortés, Julio César.** Responsabilidad médica y consentimiento informado. Ed. Cívitas. Madrid, 2001.
- **Gracia, Diego.** Como arqueros al blanco. Estudios de bioética. Ed. Triacastela. Madrid, 2004.
- **Gracia, Diego y Júdez, Javier** (eds.). Ética en la práctica clínica. Ed. Triacastela. Madrid, 2004.
- **Lorenzo Montero, Ricardo de.** Derechos y obligaciones de los pacientes. Ed. Colex. Madrid, 2003.
- **Osuna, Eduardo.** Problemas especiales sobre el consentimiento informado: El menor de edad. Rev. Iberoam. Der. Med. Medic. Leg. 3/4: 11-17, 1998-99.
- **Osuna, Eduardo.** Calidad de la información sanitaria como requisito para el consentimiento informado. Rev. Iberoam. Der. Med. Medic. Leg. 5: 59-66, 2000.
- **Osuna, Eduardo.** Los derechos del enfermo en el marco jurídico español. Rev. Iberoam. Der. Med. Medic. Leg. 5: 67-72, 1998-99.
- **Pérez Cárceles, María Dolores; Osuna, Eduardo y Luna, Aurelio.** Informes consent of the minor. Implications of present-day Spanish law. J Med Ethics 28: 326, 2002.
- **Román Malanda, Sergio.** Minoría de edad y consentimiento médico en la ley 41/2002, de 14 de noviembre (I y II). Revista de Actualidad de derecho sanitario, números 102 y 103 (febrero y marzo 2004).
- **Sánchez Caro, Javier y Sánchez Caro, Jesús.** El consentimiento informado en psiquiatría. Ed. Díaz Santos. Madrid, 2003.
- **Sánchez Caro, Javier y Abellán, Fernando.** Derechos y deberes de los pacientes. Ed. Comares. Madrid, 2003.
- **Simón, Pablo.** El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica. Ed. Triacastela. Madrid, 2000.
- **Simón, Pablo y Barrio, Inés María.** ¿Quién decidirá por mí?. Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces. Ed. Triacastela. Madrid, 2004.



Región de Murcia
Consejería de Sanidad

Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano
Ordenación Sanitaria y Drogodependencia.

//// Edita

Consejería de Sanidad
Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano,
Ordenación Sanitaria y Drogodependencias

//// Coordinación

Jesús Esteban Cárcar Benito

//// Diseño y Maquetación

Insignia Creativa

//// ISBN 978-84-96994-02-7

//// Depósito Legal: MU-2298-2007

