

BIOÉTICA

Una reflexión necesaria para
las decisiones que más importan

Sergio Ramos Pozón

Plataforma
Actual



**La bioética es esencial
para orientarnos ante las posibilidades
que nos plantea la ciencia**

Bioética

Una reflexión necesaria
para las decisiones que más importan

Sergio Ramos Pozón



Primera edición en esta colección: octubre de 2018

© Sergio Ramos Pozón, 2018

© del prólogo, Begoña Román, 2018

© de la presente edición: Plataforma Editorial, 2018

Plataforma Editorial

c/ Muntaner, 269, entlo. 1ª – 08021 Barcelona

Tel.: (+34) 93 494 79 99 – Fax: (+34) 93 419 23 14

www.plataformaeditorial.com

info@plataformaeditorial.com

ISBN: 978-84-17376-81-9

Realización de portada:

Mamen Díaz Ramírez

Diseño de cubierta y fotocomposición:

Grafime

Reservados todos los derechos. Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita de los titulares del *copyright*, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo públicos. Si necesita fotocopiar o reproducir algún fragmento de esta obra, diríjase al editor o a CEDRO (www.cedro.org).

Prólogo, por Begoña Román

Introducción

ASPECTOS TEÓRICOS

1. Algunos conceptos y teorías bioéticas
2. Modelos asistenciales y conceptos controvertidos

ASPECTOS PRÁCTICOS

Parte I. Cuestiones fundamentales de la relación asistencial

Algunas consideraciones

1. Del paternalismo a los enfoques centrados en las personas

El cambio del modelo paternalista y tipos de paternalismo

¿Cuáles son los derechos de los pacientes en el ámbito de la investigación biomédica?

Diferencias entre consentimiento informado y voluntades anticipadas y puntos regulados en la ley española

Elementos clave del modelo sanitario «por y para las personas»

Reflexiones sobre el consentimiento informado y las voluntades anticipadas

2. El consentimiento informado

El origen del consentimiento informado

La percepción del consentimiento informado

Definición de consentimiento informado y condiciones idóneas para que se dé

Elementos esenciales del consentimiento informado

3. La relación asistencial

¿Cuántos tipos de relación médico-paciente existen?

Cuatro modelos de relación médico-paciente

La toma de decisiones compartidas

Características del modelo de decisiones compartidas

4. Anticipando las decisiones: el respeto por la autonomía cuando esta ya no esté

Decidir ahora para el día de mañana

La planificación de decisiones anticipada (PDA)

Exigencias para la aplicación de la PDA

Origen y evolución del documento de voluntades anticipadas (DVA)

Definición del documento de voluntades anticipadas (DVA) y algunas características básicas

La figura del representante

5. La confidencialidad y la intimidad: aspectos éticos y legales

La problemática de determinar qué es confidencialidad y qué intimidad

Definición de intimidad y sus aspectos principales

Derecho a la confidencialidad y sus dimensiones

Secreto médico y secreto derivado

Derechos y obligaciones de pacientes y profesionales respecto a la información sociosanitaria

Principios deontológicos sobre los datos sanitarios

Ordenamiento jurídico respecto a la confidencialidad e intimidad del paciente

Parte II. Aspectos de bioética en la atención al 'inicio' de la vida

Algunas consideraciones

1. La interrupción voluntaria del embarazo

El debate ético en torno a la interrupción del embarazo

Legislación de la interrupción voluntaria del embarazo

IVE y derecho a la intimidad

2. Los planes de parto

Origen de los planes de parto

Los planes de parto en España y su marco legal

Aspectos biopsicosociales del parto

Aspectos positivos y negativos de la aplicación de los planes de parto

3. La gestación por sustitución

Problemas éticos y de terminología en torno a la gestación por sustitución

Qué es la gestación por sustitución y cuántos tipos existen

El debate político y académico en torno a la gestación por sustitución

Parte III. Aspectos de bioética en la atención 'durante' la vida

1. El rechazo al tratamiento

Bases del conflicto ético respecto al derecho a rechazar tratamientos

El principio de autonomía y el reconocimiento de la persona

Facetas de la integridad de la persona

El rechazo a tratamientos desde el punto de vista de los profesionales sanitarios

Legislación sobre el rechazo a tratamientos

Diversos contextos clínicos del rechazo al tratamiento

2. Salud mental

La necesidad de reflexionar sobre la salud mental

Sobre el estigma y la discriminación

Los prejuicios en torno a las enfermedades mentales

Derechos de los enfermos mentales

Los ingresos y los tratamientos forzados

Medidas coercitivas y sus principios rectores

Requisitos para la aplicación de las medidas restrictivas

Medidas coercitivas ambulatorias

3. La donación de órganos

Evolución histórica del debate ético en torno a la donación de órganos y su regulación

Cuestiones ético-legales respecto al sistema actual de donación de órganos

Requisitos para la donación de órganos

Criterios teóricos generales en las listas de espera para la donación de órganos

4. Investigación con seres humanos y animales

Evolución de los experimentos en humanos

Principios éticos rectores de la investigación con seres humanos

La investigación con animales

La ética animal

Parte IV. Aspectos de bioética en la atención al 'final' de la vida

Algunas consideraciones

1. Sobre principios y valores subyacentes en el final de la vida

Debate ético en torno a la disponibilidad sobre la propia vida

Sobre las definiciones en torno al final de la vida

El desafío de una despenalización de la eutanasia

Características que han de cumplir quienes solicitan la eutanasia o el suicidio asistido

La objeción de conciencia del personal sanitario

Derechos adicionales

Parte V. Deliberación ética: el caso de los comités de ética

Qué son y para qué sirven los comités de ética

Los comités de ética asistencial (CEA)

Los consultores éticos

Los comités de ética de investigación clínica (CEIC)

Los comités de bioética nacionales

Los comités de ética en intervenciones sociales

Agradecimientos

Notas

Bibliografía

Yendo al grano, porque este libro es conciso y claro, uno de sus muchos méritos consiste en presentar la bioética en pocas páginas pero con mucho contenido. De nuevo es acertado aquel dicho de «lo bueno, si breve, dos veces bueno». En verdad, era difícil condensar en un solo libro sobre bioética tanta información como la que aquí se da sin olvidar aspectos importantes y tratando cuestiones históricas y problemáticas clásicas, pero también de última actualidad. Y era más difícil todavía hacerlo bien.

Ciertamente, Sergio Ramos logra dar una visión general que permite a todos los públicos interesados, independientemente de su formación profesional de origen, hacerse una idea acerca de qué va la bioética. Con frecuencia encontramos textos de bioética donde el peso se lo lleva, unas veces, la dimensión jurídica, otras, la clínica o la de cuidados y otras, incluso, la fundamentación filosófica que subyace a todo ello. Aquí, aunque quien escribe el texto es un graduado y doctor en Filosofía, se logra el equilibrio malabar entre lo jurídico, lo técnico-clínico y lo filosófico. La formación en filosofía del autor le permite tomar conciencia de la responsabilidad de esta: ponerse al servicio interdisciplinar para, desde la distancia crítica, formular las mejores preguntas.

Entre los rasgos que caracterizan los trabajos de Sergio Ramos está la proliferación de referencias bibliográficas y la importancia que concede al conocimiento de las dimensiones técnico-clínicas, jurídicas y éticas. Para quien estas referencias sepan a poco y desee ahondar en más aspectos, el texto ofrece una gran cantidad de bibliografía actualizada y muy pertinente.

Nos encontramos, sin lugar a dudas, ante un profesor consciente de la importancia de la interdisciplinariedad en bioética y de la ineludible cortesía que exige el esfuerzo de comunicar amable y rigurosamente.

Hacer un libro de bioética hoy significa explicar el pasado, el presente y la problemática que tenemos entre manos para continuar realizando la tarea de mejorar la calidad asistencial. Por eso el texto se mueve entre temas de historia de la ética, de los

clásicos problemas que siempre han acaparado la atención, pero introduciendo asimismo muchas de las novedades que suponen tanto las nuevas reivindicaciones de derechos de los pacientes como las nuevas posibilidades de la técnica.

Al presentar el marco teórico, Sergio Ramos ha escogido y sintetizado aquellas teorías que más han influido en el marco conceptual de la bioética, como el principialismo, el cuidado... El libro, en coherencia con ese marco, explicita la importancia del caso particular, concreto; de hacerse cargo de todas las dimensiones biopsicosociales y de atender acompañando a la autonomía de esa persona en sus circunstancias.

En el marco práctico, por su parte, no esquiva temáticas controvertidas, como el final y el inicio de la vida; ni de actualidad, como las nuevas formas de nacer y de planificar (los partos, la gestación subrogada), o la necesidad de aplicar el modelo de la autonomía y la decisión anticipada también a los colectivos con problemática de salud mental.

Y todo ello se redacta con la honestidad (crucial virtud del profesionalismo) de quien presenta los dilemas bioéticos como lo que son: complejos, que requieren sopesar y deliberar interdisciplinariamente y sin perder la concisión a la que le obliga un texto destinado a todos los públicos. Esta obra recuerda que el nivel de riesgo de tomar decisiones en condiciones de incertidumbre, y sobre la vida y su calidad de otras personas, obliga siempre a la recomendación y a la cautela.

El difícil equilibrio entre lo jurídico, las evidencias científicas y las preguntas clave que desde la filosofía se hacen (con predominio de los principios bioéticos, las éticas del cuidar en contextos concretos y particulares, y la reivindicación de las virtudes como fundamento del profesionalismo) convierten este libro en muy recomendable a todo lector interesado en la bioética que aspire, en pocas páginas, a hacerse una muy buena idea de qué se hace en bioética, cómo se institucionaliza la reflexión y cuán importante es que la ciudadanía vaya participando más en ella.

Ponernos al servicio para mejorar el servicio de los pacientes, ese es el objetivo de la bioética. Este libro contribuye a ello.

Quisiera terminar con un comentario más personal: entre los muchos privilegios de ser profesora en la universidad está el de acompañar y animar a personas que aman la filosofía a quererla aún más, o, para decirlo con términos aristotélicos, el poder contemplar el florecimiento de los alumnos. Conozco al doctor Ramos Pozón desde que

inició sus estudios del Grado de Filosofía y lo acompañé en su máster y en su tesis doctoral sobre bioética (fue lo que bien pronto le interesó). Ahora, comprobar en este libro la calidad de su trabajo constituye uno de esos placeres que motivan a continuar con la labor, solo que cada vez mejor acompañada por esos interlocutores tan válidos que mis admirados alumnos han llegado a ser.

BEGOÑA ROMÁN MAESTRE

Profesora de Filosofía de la Universitat de Barcelona y presidenta del Comité de Ética de los Servicios Sociales de

Cataluña

Barcelona, julio de 2018

Este libro tiene como objetivo ser una introducción a la bioética y a sus temas y está destinado, además de a cualquier lector interesado en estas disciplinas, a estudiantes y profesionales vinculados al ámbito sociosanitario. Muchos de los aspectos que trataremos resultarán ser una «simple» introducción a la temática, mientras que otros intentarán aportar una visión más crítica. En todo caso, se han añadido notas bibliográficas con el fin de que quien desee hacerlo pueda conocer en profundidad aquellos aspectos más complicados o controvertidos que no hemos podido desarrollar por motivos de espacio.

Algunos de los temas expuestos en este libro podrían resultar un tanto obvios y reiteradamente debatidos, en tanto que otros resultarán de radiante actualidad. Debido a ello, en el primer caso han sido nuestras principales motivaciones aclarar ciertos conceptos importantes y, en el segundo, generar un debate acerca de la presentación de la materia y de sus puntos controvertidos. En ambos supuestos creo que, en todo caso, es preciso revisar, criticar o defender tanto los viejos como los nuevos tópicos, pues, a fin de cuentas, muchas de las temáticas expuestas son problemas actuales que generan un constante intercambio de puntos de vista. Para ello se han aportado, en la medida de lo posible, argumentos éticos, clínicos y legales que nos permitan tener un mayor conocimiento del asunto. Además, hemos querido mostrar algunos casos prácticos destinados a orientar y enmarcar mejor los temas tratados.

Si partimos de que la actual sociedad está formada por una pluralidad de morales, de que no siempre hay un consenso ni ético ni político de los conflictos éticos y de que incluso en ocasiones ni tan siquiera se debaten seriamente, comprenderemos hasta qué punto es necesaria la bioética, que se dedicará, por un lado, a introducir y reflexionar sobre las problemáticas éticas que comporta la evolución de la sociedad y del deseo de autonomía

por parte de los ciudadanos y, por otro, a analizar las consecuencias éticas que generan los nuevos avances de la biomedicina.

Estas son las pretensiones de este libro: divulgar viejos y nuevos conflictos éticos, realizar una reflexión crítico-racional sobre ellos, hacer una crítica constructiva respecto a muchos de ellos y, en definitiva, luchar por los derechos de las personas en el ámbito biomédico.

Y esto resulta hoy en día especialmente importante porque todos los conflictos que puedan tener lugar en el ámbito asistencial —en general— siempre son objeto de discusión, de interpretación y de deliberación. Lo importante, entonces, no será, ante situaciones éticamente conflictivas que pueden darse tanto al inicio como durante y al final de la vida, «quién tiene la verdad», algo imposible de determinar en el seno de la bioética, sino cuáles son los argumentos que han de darse para que se trate de decisiones que con más facilidad tiendan a ser «universalmente» aceptadas y aceptables.

Con ese objetivo, el libro se divide en dos partes bien delimitadas. La primera expondrá conceptos teóricos, necesarios para poder entender mejor muchos de los temas expuestos a lo largo de la obra. La segunda parte, la más larga, aportará a su vez un marco práctico a través de sus cinco apartados, el primero de los cuales se centra en cuestiones fundamentales de la relación asistencial, mientras que los tres siguientes versan sobre distintas etapas de la vida («inicio», «durante» y «final» de la vida) para, finalmente, plantear, en el último de ellos, la cuestión de la deliberación ética, haciendo especial énfasis en los distintos tipos de «comités de ética».

SERGIO RAMOS POZÓN
Sant Boi de Llobregat, julio de 2018

Aspectos teóricos |

Algunos conceptos y teorías bioéticas

¿Qué diferencias hay entre moral y ética?

Suele ser frecuente, en un lenguaje coloquial, pensar que la «ética» y la «moral» son lo mismo, pero en realidad no es así. Muchas veces oímos afirmar a alguien que: «No haría esto o aquello porque tengo mi ética, mi moral». En otras ocasiones, cuando apreciamos una situación injusta, decimos: «No es ético ni moral», pero ¿qué distinción puede haber entre ambas? ¿Por qué de manera intuitiva decimos que no son iguales, que no hacen referencia a lo mismo?

La «**moral**» procede del latín *mos*, *moris*, que significa «carácter» o «modos de ser». Para Adela Cortina y Emilio Martínez,¹ «moral» indica un conjunto de principios, normas, mandatos, prohibiciones, etcétera, que cada generación transmite a la siguiente sobre cómo ha de ser una determinada vida buena y justa. Dichos mandatos pueden provenir de la familia, de la cultura en la que se vive, de la religión a la que uno se adhiere, de la sociedad, etcétera. La moral, así entendida, nos diría, por tanto, «qué tenemos que hacer», marcándonos y guiándonos a la hora de realizar una acción y, también, una omisión.

La definición que acabamos de ver pone el énfasis en cómo ha de ser una determinada vida considerada como buena y justa; sin embargo, muchas personas que actúan regidas por una moral no se plantean cuáles son los motivos por los que, basándose en sus dictados, se decide actuar de una determinada manera, pues esa moral concreta solo dice: «Ha de ser así», pero no por qué.

Pensemos, por ejemplo, en el ámbito religioso: algunas personas optarán por seguir los mandatos de la Biblia, otras, los del Corán, etcétera, y un testigo de Jehová puede

enfocar su vida en función de unos mandatos bíblicos, de modo que es perfectamente legítimo que entienda su proyecto de vida en relación con ellos, pues no en vano tanto la libertad de pensamiento como la de conciencia y de religión están recogidas en la Declaración de Derechos Humanos.

Ahora bien, aunque todas las religiones pueden ser perfectamente lícitas y cada persona ha de ser libre de poder escoger un determinado modo de vida, lo cual es una decisión que debe ser respetada, eso no implica que esas decisiones hayan surgido de una reflexión sobre por qué dicha persona debería actuar o no en función de la moral escogida. En otras palabras: no siempre hacemos un esfuerzo por indagar si, de hecho, es eso lo que, en efecto, tenemos que hacer o no.

Y aquí es donde entra la «ética».

La palabra «ética» procede del griego *ethos*, que significa «carácter» o «modos de ser». Tiene la misma etimología que «moral», ya que ambas se refieren al modo de ser o al carácter. Ahora bien, la «ética» se ciñe al análisis crítico-racional sobre la moral. Es decir, tiene como objetivo cuestionarse la legitimidad de la moral o, dicho de otro modo, desvelar por qué he de hacer o no hacer alguna cosa, por qué hay que respetar o no la decisión de una persona... De este modo, la ética no buscará una acción o una omisión, sino más bien pedirá un argumento que legitime por qué consentir dicha decisión.

En el ejemplo comentado del testigo de Jehová, sería más controvertida la decisión de un padre que intenta imponer las ideas de su religión a su hijo menor de edad, decidiendo por este sobre todas las cuestiones de salud, lo cual podría poner al menor en un grave perjuicio físico. Sería el caso de los rechazos a transfusiones sanguíneas por motivos religiosos, como tendremos ocasión de ver.

Aquí, pues, intervendrían muchos factores que considerar, pero todo apuntaría a una gran variedad de «éticas» que han de dialogar y guiar la toma de decisiones: ética cívica (reflexión crítico-racional que halle unos mínimos cívicos para una convivencia pacífica entre la diversidad moral), la ética individual (centrada en el individuo y en su concepto de vida feliz), la ética profesional (analiza y cuestiona el bien interno de la profesión y busca unos mínimos comunes para todos los profesionales) y la ética organizativa (¿qué valores han de guiar a la propia organización?).²

¿Qué es la bioética?

Vista la enorme variedad de éticas existentes, ¿qué es y dónde se enmarcaría la bioética?

Hablamos de bioética cuando la ética es aplicada en particular en el ámbito de la biomedicina.

El término «bioética» está compuesto por «bío», que vendría a suponer los conocimientos vinculados a la biología, y «ética», reflexión crítico-racional sobre la moral, y en este contexto haría alusión a la biología y a sus posibles aplicaciones.

La *Encyclopedia of Bioethics* de 1995 define a la bioética como «el estudio sistemático de las dimensiones morales —incluyendo la visión moral, las decisiones, las conductas y las políticas— de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, usando una variedad de metodologías éticas en un contexto interdisciplinario».

En cuanto a su origen, es frecuente citar al bioquímico estadounidense Van Rensselaer Potter como el primero que empleó dicho término en su famoso libro *Bioética. La ciencia de la supervivencia* (1970), aunque fue en su texto *Bioética. Un puente hacia el futuro* (1971) cuando se hizo más evidente la constatación de su aplicación.

Según este autor, el objetivo de la bioética tenía que ser el de integrar en un mismo discurso varias disciplinas, como la biología, la ecología y la medicina, cuyo nexo tenían que ser los valores humanos. Ya a partir de 1971 el profesor André Hellegers comenzó a utilizar e introducir en el ámbito académico este concepto.

Por qué surgió esta disciplina es una cuestión compleja, ya que han intervenido muchos factores desde distintas perspectivas. De un modo esquemático, podríamos afirmar que las revoluciones biológicas y ecológicas (código genético, ingeniería genética...) y la complejidad de la medicina en la relación asistencial (autonomía de los pacientes, avances tecnológicos y cambios institucionales y políticos) han impulsado una reflexión crítico-racional sobre la aplicabilidad de las ciencias biomédicas en general.³

Por otra parte, todas las cuestiones en torno a la investigación y a los abusos con seres humanos también jugaron un papel fundamental en el desarrollo de la bioética y propiciaron que comenzaran a aparecer textos jurídicos que reivindicaban un trato ético y respetuoso con el ser humano como algo intrínsecamente necesario en todo proyecto de investigación.

Las múltiples facetas de la bioética

Según sostienen Ester Busquets y Joan Mir,⁴ la bioética, de un modo más específico, es un discurso que integra de manera inter y multidisciplinar un conjunto de saberes (medicina, derecho, filosofía...) y cuya finalidad pasa por intentar aclarar y resolver los problemas que se derivan de la introducción de las ciencias de la vida y la salud y sus múltiples aplicaciones.

Basándonos en esta definición, la bioética ha de tener un aspecto **teórico** (se trata de una reflexión crítico-racional) y otro **práctico** (encarado a la toma de decisiones), y el hecho de que incorpore esa diversidad de ciencias hace que convivan en ella tres tipos de **racionalidades**:

- **Científico-técnica.**
- **Ético-filosófica.**
- **Jurídico-política.**

Cada una de estas racionalidades tendrá un peso de suma importancia en la toma de decisiones, por lo que se deberá realizar un proceso deliberativo sobre qué hacer en momentos de incertidumbre. Por lo tanto, los profesionales interesados por la bioética deberán conocer, aplicar e integrar en un mismo discurso esas tres disciplinas.

En cuanto a su **contenido**, la bioética aborda aspectos que inciden en:

- El **inicio**, el **desarrollo** y el **final de la vida humana**.
- **Intervenciones en seres y medios vivientes no humanos.**
- Cuestiones sobre **distribución de recursos**.

La bioética, además, estudia críticamente la parte del derecho desde un punto de vista ético-filosófico, que suele ser el que legitima las cuestiones legales.

Algunas teorías sobre la fundamentación de la bioética

En la bibliografía referente a la fundamentación de la bioética encontramos una gran variedad de metodologías: el **utilitarismo** de Peter Singer, el **pragmatismo clínico** de Dewey, la bioética del **permiso** de Engelhardt, etcétera.⁵ En cualquier caso, solo mencionaremos algunas ideas claves de las propuestas **principialistas** de Beauchamp y Childress y las éticas del cuidado, pues suelen ser propuestas clásicas y que frecuentemente se apelan en el discurso bioético.

El principalismo de Beauchamp y Childress

En la ciudad de Tuskegee (Alabama) los médicos del Servicio de Salud Pública de los Estados Unidos llevaron a cabo una investigación, el estudio Tuskegee sobre sífilis, que duró desde 1932 hasta 1972. En este estudio clínico participaron 399 afroamericanos pobres y casi analfabetos y 200 personas sin sífilis que constituían el grupo de control. Esas 399 personas participaron en la investigación sin su consentimiento, sin ningún tipo de información sobre su patología y sin recibir tratamiento. Se les dijo que tenían «mala sangre» y se las invitó a recibir tratamiento clínico gratuito, comida diaria y cincuenta dólares para subsanar los posibles gastos del funeral en caso de muerte. Además, los funcionarios gubernamentales se aseguraron de que no recibían tratamiento médico apropiado.

El estudio consistía en examinar el proceso evolutivo que sufrían los pacientes afectados de sífilis, dividiendo el proceso en dos fases: 1) estudiar el curso natural de la sífilis en un período de seis a ocho meses en pacientes sin tratamiento, y 2) investigar su progresión posteriormente, en una fase de bajo tratamiento.

Esta investigación continuó hasta el 26 de junio de 1972, cuando el diario *The New York Times* denunció el experimento por tratarse de una práctica discriminatoria, poco científica y éticamente reprobable. Debido a ello, el Congreso de los Estados Unidos creó la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de la Investigación Biomédica y del Comportamiento, cuya finalidad era velar por la correcta experimentación con personas. Como resultado de esta comisión, se publicó en 1978 el Informe Belmont, un documento que recogía los principios éticos y las pautas necesarias para la protección de los seres humanos en la investigación y que promueve que «unos principios éticos más amplios deberían proveer las bases sobre las cuales algunas reglas específicas podrían ser formuladas, criticadas e interpretadas».

De esta manera, establecía unos principios éticos para orientar toda investigación con seres humanos:

1. Respeto por las personas.
2. Beneficencia.
3. Justicia.

En efecto, el **respeto por las personas** supone su empoderamiento en el proceso de investigación, es decir, el derecho a ser informadas, comprender lo que sucede y participar voluntariamente.

El principio de **beneficencia** alude a la obligación moral de los profesionales sanitarios tanto de maximizar los beneficios como de minimizar los posibles daños a las personas.

El principio de **justicia** indica la imparcialidad en la distribución de los recursos sanitarios y en la elección de qué personas han de ser tratadas por igual y cuáles no.

Beauchamp y Childress⁶ se inspiran en el Informe Belmont para su propuesta, destinada a profundizar y desarrollar esos principios éticos abarcando no solo el ámbito de la investigación, sino toda la actividad biomédica. Además, sostienen que estos tres principios básicos deberían ser ampliados. Así, ellos proponen cuatro principios:

- **Autonomía.**
- **No-maleficencia.**
- **Beneficencia.**
- **Justicia.**

Veámoslos con detalle.

Autonomía

Beauchamp y Childress examinan el concepto de **autonomía** desde el ámbito de las decisiones biomédicas: la autonomía personal es la capacidad que tienen las personas para autodeterminarse sin condicionamientos externos o internos. Para ello hay dos condiciones esenciales: la **libertad** y el hecho de **ser agente**.

De ese modo, las acciones autónomas se analizan con relación a sus agentes, los cuales han de actuar intencionadamente, con conocimiento y sin influencias externas que puedan condicionarlos o determinarlos.

Respetar a un agente autónomo implica, como mínimo, asumir que esta persona tiene unas opiniones y que puede elegir y realizar actos que están fundamentados en sus valores y creencias.

El elemento básico que refleja el respeto por la autonomía de los pacientes es el **consentimiento informado**.

No-maleficencia

Para Beauchamp y Childress el principio de no-maleficencia es definido como la **obligación de no hacer daño de forma intencionada**. Asimismo, opinan que hay unas reglas que hay que seguir:⁷

1. No matarás.
2. No causarás dolor o harás sufrir a otros.
3. No incapacitarás a otros.
4. No ofenderás.
5. No privarás a los demás de los bienes de la vida.

Beneficencia

El principio de beneficencia es definido como la **obligación moral de actuar en beneficio de otros**. Comprende dos conceptos: **beneficencia positiva** y **utilidad**.

- La **beneficencia positiva** necesita la aportación de beneficios.
- La **utilidad**, por el contrario, exige que los beneficios e inconvenientes que puedan surgir de la acción tengan que estar sopesados y equilibrados.

Estos autores diferencian, asimismo, entre actos benéficos obligatorios y otros de tipo optativo y establecen que hay **normas o reglas de beneficencia obligatorias**:⁸

1. Proteger y defender los derechos de otros.
2. Prevenir que suceda algún daño a otros.
3. Suprimir las condiciones que puedan producir perjuicio a otros.
4. Ayudar a las personas con discapacidades.
5. Rescatar a las personas en peligro.

Por último, distinguen entre **beneficencia específica** y **beneficencia general**:

- La **específica** obliga a actuar de manera benéfica hacia aquellas personas con las que hay un vínculo de relación especial (cónyuge, hijos, amistad, paciente...).
- La **general** exige actuar benéfica con independencia de dicho vínculo, es decir, actuar de igual modo con todas las personas.

Justicia

El concepto de justicia es tratado desde el ámbito de la justicia distributiva, y la definen como «la distribución igual, equitativa y apropiada en la sociedad, determinada por normas justificadas que estructuran los términos de la cooperación social. Su ámbito incluye las políticas que asignan diversos beneficios y cargas, tales como la propiedad, los recursos, los impuestos, los privilegios y las oportunidades».⁹

Los problemas de la justicia distributiva vienen dados por la escasez de un determinado bien. Para verificar si se realiza una correcta distribución hay que recurrir a criterios que pueden ser **formales** o **materiales**:

- **Criterios formales**: apelan a Aristóteles, en el sentido de que los iguales deben ser tratados por igual y los desiguales deben ser tratados de modo desigual. Este principio es «formal porque no establece ámbitos concretos en los que los iguales deban ser tratados igualmente y no proporciona criterios para determinar si dos o más individuos son iguales de hecho o no».

Dicho principio no concreta desde qué punto de vista los casos son iguales o no y tampoco da criterios para determinar la igualdad.

- **Criterios materiales**: especifican e identifican aquellos aspectos relevantes para adoptar un trato igualitario.

Estos principios materiales identifican aquellas propiedades relevantes que hacen que la persona que las posee esté cualificada para optar a una distribución particular.¹⁰

Son los siguientes:

1. A cada persona una parte igual.
2. A cada persona de acuerdo con la necesidad.
3. A cada persona de acuerdo con el esfuerzo.
4. A cada persona de acuerdo con la contribución.

5. A cada persona de acuerdo con el mérito.
6. A cada persona de acuerdo con los intercambios del libre mercado.

Las éticas del cuidado

En las últimas décadas, los avances de la biomedicina y la tecnología aplicable al ámbito de la salud han transformado la praxis médica. A su vez, las crecientes demandas de participación de los ciudadanos en el ámbito político-social han contribuido a que sea preciso tanto un análisis como una reformulación de la relación asistencial. Tradicionalmente, la finalidad de la medicina había sido la de salvar y prolongar la vida de las personas; hoy, sin embargo, cabe preguntarse hasta dónde y por qué hay que aplicarla, puesto que no todas las personas así lo desean. De igual manera, antes también era una obligación aliviar el dolor y el sufrimiento de las personas, lo cual precisa hoy en día de mayor reflexión, entre otras cuestiones debido a la posibilidad de que se den peticiones de eutanasia y de suicidio asistido.

Es desde esta óptica que The Hastings Center,¹¹ el instituto independiente, no partidista y sin fines de lucro fundado en 1969 en Nueva York sobre bioética de la investigación, defiende la necesidad de definir el rumbo de la medicina mediante un diálogo con la sociedad para replantear la asistencia sanitaria y la finalidad que ha de tener.

Se propone que la medicina debería basarse en cuatro pilares fundamentales:

1. La **prevención** de enfermedades y lesiones y la promoción y la conservación de la salud.
2. El **alivio** del dolor y el sufrimiento causados por males.
3. La atención y **curación** de los enfermos y los **cuidados** a los incurables.
4. La evitación de la **muerte prematura** y la búsqueda de una **muerte tranquila**.

Es en la tercera propuesta donde se hace una gran distinción entre **curar** y **cuidar**: podríamos decir que «curar» es algo más biológico, más biomédico; sin embargo, «cuidar» muestra una actividad, actitud y compromiso moral hacia aquellos que son vulnerables y que están en situación de dependencia.

Cuidar comprendería, así pues, un compromiso, en sentido amplio, para con las personas, e incluiría aquellas muestras de preocupación e interés hacia el otro que se

verán plasmadas en sentimientos como la empatía o el afecto. También englobaría los cuidados profesionales que intentan que los pacientes satisfagan sus propias necesidades en los contextos en los que ellos mismos no pueden hacerlo (discapacidad, inmovilidad, etcétera).

En ocasiones, de hecho, cuando el profesional sanitario cuida de su paciente, no sería necesario ni que estuviera presente físicamente, bastaría con que el paciente note y aprecie que su cuidador estará ahí para cuando lo necesite.

En este sentido, Anne Davis¹² define la «presencia cuidadora» como aquella presencia de dicho profesional que hace sentir al paciente que hay una preocupación por su bienestar. Sería ese sentimiento de confianza, tranquilidad y seguridad que se genera solo con «estar ahí». Es, pues, un «tener tacto» y mostrar respeto por el paciente, saber callar cuando es preciso, marchar a tiempo, dejarle su espacio, etcétera.

Así pues, en conclusión, **las éticas del cuidado tienen como base esa distinción entre la curación y el cuidado**. Están basadas en el análisis, y fundamenta su sistema moral en las **virtudes** y no en los **principios éticos** de las situaciones afectivas y en las relaciones interpersonales.

En la ética del cuidado la pregunta fundamental no es ¿qué es lo justo?, sino ¿cómo responder a las necesidades de esta persona en esta situación? Se trata, por tanto, de defender y de luchar para que la persona recobre su autonomía, para que su dignidad sea respetada, para aceptar y fomentar sus derechos, deseos y preferencias considerando, en pocas palabras, a una persona vulnerable que necesita ayuda para diversas facetas de su vida.

Muchos son los referentes que han propiciado esta teoría ética: Florence Nightingale, Virginia Henderson, Hildegard Peplau, Dorothea Orem, Madeleine Leininger, etcétera. Expondremos el pensamiento de las estadounidenses Carol Gilligan y Nel Noddings para tener algunas ideas básicas sobre las éticas del cuidado.¹³

- **Carol Gilligan**,¹⁴ psicóloga, partía de una visión crítica del psicólogo Lawrence Kohlberg: abordando la cuestión referente a cómo emitimos los juicios morales entre hombres y mujeres, Gilligan discrepaba de Kohlberg en el sentido de que las mujeres no se basaban en juicios abstractos y universales y reglas formales, sino en la evaluación de

las circunstancias particulares, las relaciones interpersonales y la posibilidad de cuidado hacia otras personas.

Los conflictos en el marco de la ética del cuidado, por tanto, no han de resolverse apelando a principios éticos, sino que han de ser evaluados mediante la comunicación personal, teniendo en cuenta la sensibilidad personal y las necesidades particulares de los afectados.

- Para **Nel Noddings**,¹⁵ filósofa y feminista, la ética tiene sus raíces en los sentimientos, aunque no rechaza la razón como guía para la vida moral, ya que la tarea de la educación ha de ser la instrucción de las pasiones: «Lo que nos motiva no es la razón, sino el sentimiento hacia el otro». Este sentimiento o empatía hacia el otro, que se hace patente en la relación entre cuidador-persona cuidada, conlleva apreciar las cosas desde el punto de vista de la persona cuidada y no actuar en función de unas normas o principios del cuidador. Partirá de un «cuidar natural» y un «cuidar ético»:

- El **cuidado natural** es un sentimiento natural de aceptación de responsabilidades que nos mueve a actuar, cuidar y proteger al vulnerable. Cuando apreciamos situaciones en las que hay personas vulnerables que requieren atención y cuidados se despierta entonces dicho sentimiento natural, esa obligación.
- El **cuidado ético**, por su parte, se «activa» cuando el cuidado natural no se despierta. Aparece como una respuesta al recuerdo del **cuidar natural** cuando surge un conflicto entre los deseos propios y el actuar de acuerdo con el cuidado de los otros.

Modelos asistenciales y conceptos controvertidos

Los diversos modelos asistenciales sanitarios: biomédico, social y biopsicosocial

Modelo biomédico

Es obvio que tanto para la investigación clínica como para la práctica médica nos basamos en el método científico. Buscamos y nos apoyamos en pruebas objetivas, contrastables empíricamente y con unos resultados generalizables. Este enfoque tiene como base lo que se ha denominado **medicina basada en la evidencia**, con rigurosos **hechos**, tal como estableció el **positivismo**.

Sea como fuere, una postura basada solo en los **hechos** es la que hallamos en aquellos que abogan por una medicina biologicista y reduccionista, es decir, en el **modelo biomédico**. Sus defensores consideran que el verdadero estudio y tratamiento de las enfermedades ha de estar basado en el método científico, excluyendo, por ende, todo aquello no medible ni cuantificable. Las enfermedades, entonces, son entidades propias, de modo que el paciente adquiere, en el mejor de los casos, un papel secundario. En este sentido, todo tipo de tratamiento residirá en un fármaco, una intervención quirúrgica, etcétera, y a su vez, toda etiología ha de hallarse en algún tipo de lesión morfológica o provocada por un desajuste funcional. En definitiva, el objetivo de una medicina reduccionista biologicista consiste en **curar**.

Sus valores son la tecnificación, la competitividad, la racionalidad y la eficiencia y eficacia, lo cual constituye un problema, pues este tipo de medicina puede conllevar una deshumanización de la asistencia sanitaria.¹⁶ En este sentido, son sintomáticas algunas conductas por parte de los profesionales que denotan una actitud poco respetuosa con la persona: exceso de tiempo dedicado a la pantalla del ordenador y poco al contacto humano, carencia de explicaciones en el consentimiento informado, etcétera.

Como sabemos gracias a los datos empíricos, el éxito de una buena relación asistencial, de confianza y alianza terapéutica, pasa por una verdadera comunicación y no simplemente por un intercambio de información.¹⁷ Y es que, en definitiva, lo que desean los pacientes es ser escuchados, atendidos y comprendidos como personas que necesitan ser cuidadas. Y todo ello no tiene tanto que ver con las **curas** como con los **valores**.

No obstante, de manera reiterada se ha argumentado, desde un punto de vista crítico, que los **hechos** siempre van acompañados de **valores**, es decir, no hay hechos puros, ya que siempre habrá interpretaciones. Por este motivo, creo que es preciso incorporarlos para intentar ofrecer así un trato más digno a las personas que acuden a los centros sanitarios. Esto adquirirá un especial interés en la relación asistencial, porque saber qué piensa, desea, etcétera, el paciente va a resultar imprescindible para un trato correcto.

Modelo social

Frente a la anterior propuesta de modelo asistencial, que pone el acento en lo **bío**, el **modelo social** viene a criticar y reivindicar ese exagerado interés en lo científico y reclama un papel más participativo y digno, sobre todo en lo referente a las personas con discapacidad, al sostener que todo tipo de discapacidad no tiene un origen científico, sino social.

Este modelo, que es el que reivindica la Organización de las Naciones Unidas en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se fundamenta en una premisa básica: el motivo de que haya o no discapacidad se debe al hecho de que la sociedad no concibe a estas personas como iguales, por lo que pone trabas y no les ofrece facilidades para llevar a cabo tareas básicas para la vida cotidiana.

Modelo biopsicosocial

Frente a los dos posibles modelos anteriores, contrapuestos entre sí, es posible defender una tercera vía y sostener un **modelo biopsicosocial**, tal como propuso George Engel,¹⁸ autor que sostenía que el paradigma predominante de su época era el modelo biomédico reduccionista y que abogaba por una postura que abarcara variables no solo biomédicas,

sino también psicológicas y sociales como causa de las enfermedades y sus respectivos tratamientos.

Este último modelo se basa en una apuesta más holística e integral y, aunque somos conscientes de sus dificultades y carencias,¹⁹ en este libro nos apoyaremos en la teoría de Engel frente a las dos propuestas citadas anteriormente.

En síntesis, sostenemos que es importante incorporar las cuestiones biológicas y todo lo que englobe la aplicación de las ciencias biomédicas, pero sin que ese sea el único enfoque que se deba abordar: una postura ceñida solo a los datos objetivables, sin detenerse en los valores del paciente y su familia ni en los de los profesionales, puede conllevar un proceso de deshumanización de la asistencia sanitaria. Por otro lado, los aspectos psicológicos y sociales (los miedos y deseos del paciente y sus allegados) adquirirán relevancia en las cuestiones bioéticas, como el papel de la familia, las asociaciones..., pero, de nuevo, un énfasis excesivo en ello, sin apreciar también las evidencias empíricas, los protocolos de intervención, etcétera, puede implicar un abandono del paciente en aras de un exceso de autonomía.

Las tres variables, pues, deberán ser incorporadas, unificadas y analizadas en toda cuestión bioética. Pero, aun así, hará falta una mirada adicional, ética y legal que luche por los derechos de las personas y reivindique el valor intrínseco de los pacientes.

Sobre la enfermedad, la salud y la calidad de vida

¿Qué entendemos por «enfermedad»?

Según el *Diccionario de la lengua española*, la enfermedad es entendida como una «alteración más o menos grave de la salud». En lengua inglesa hay dos conceptos similares, a saber: «*illness*» y «*disease*»: con este último aludimos a aquello verificable externamente mediante la evidencia empírica; «*illness*», sin embargo, apunta a la visión del paciente sobre la situación, esto es, al estado mental de «estar enfermo» o «tener una enfermedad» (*disease*).

Pese a que quizá deberíamos estudiar con más detalle estos conceptos, pues somos conscientes de la gran controversia que pueden generar,²⁰ solo nos ceñiremos a la propuesta de Eric Cassell²¹ buscando simplemente una aproximación a la definición de «enfermedad», que para este autor es «un trastorno o anormalidad de la función».

Ahora bien, Cassell sostiene que existen tres «entidades» distintas que describen qué le ocurre a la persona:

1. **Enfermedad como dolencia:** viene a consistir en el conjunto de molestias o trastornos de la función que se produzcan.
2. **Enfermedad como padecimiento:** atribución subjetiva a las manifestaciones del trastorno, según lo experimenta el propio paciente.
3. **Enfermedad como afección:** nombre o proceso patológico que considera el profesional sanitario o el diagnóstico y que atribuye el trastorno al paciente.

Así pues, este autor pone el acento en la **enfermedad como dolencia**, ya que incluye todas las variables que le suceden a la persona enferma, tanto personales como emocionales, sociales, físicas y espirituales. Este punto de vista viene, por tanto, a señalar un modelo biopsicosocial, y, sobre su base un cáncer de mama, por ejemplo, no sería solo una patología del tejido mamario que padece una mujer, sino más bien un conjunto de variables asociadas al tejido mamario anormal: cirugía y efectos, radiación, quimioterapia, miedo, vergüenza, ira, conflictos emocionales, etcétera.

¿A qué llamamos «salud»?

Visto ya qué puede englobar el amplio concepto de «enfermedad», centrémonos ahora en la «salud»: se puede pensar que, cuando no hay «enfermedad», hay «salud». El problema es que muchas veces pensamos que todos compartimos la misma definición y contenido cuando hablamos de salud, cuando lo cierto es que se trata de un concepto difícil de esbozar y concretar.

La Organización Mundial de la Salud definió en 1946 la salud como «un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de afecciones o enfermedades».

Sin embargo, resulta una propuesta muy ambiciosa y, bien mirada, poco realista: pedir a una persona un «estado completo» de bienestar ya resulta bastante difícil, incluso si solo tuviera que ver con lo físico, lo mental o lo social. Más difícil resulta aún cuando pedimos las tres variables simultáneamente.

Rogeli Armengol, en su discurso de ingreso en la Real Academia de Medicina de Cataluña en 2009,²² se hacía eco de dicha dificultad y criticaba esa propuesta. Analizaba, además, otras posibles definiciones sobre el concepto de salud, pero hallaba de nuevo

algunos problemas conceptuales: para este autor la salud significa «no estar afectado de trastornos o enfermedades bien clasificadas». Se trata de una definición precisa y bien delimitada, pero se ciñe a lo objetivable, ya que, en efecto, puede ser aplicada al contexto clínico asistencial, pero también deberíamos preguntar a las personas qué entienden por salud, y aquí hay una gran variedad de interpretaciones.

Por esta razón, el concepto de salud adquiere, además, un enfoque subjetivo, es decir, cada uno entenderá y aspirará a propuestas diversas. Es aquí donde decimos que «cada uno tiene su estilo de vida», aunque resulta que en esa elección de lo que cada uno considera como «salud» la persona no es el único agente que hay que tener en cuenta a la hora de definirla, ya que serán precisos unos conocimientos y unos medios concretos para alcanzar esa salud deseada. Con ello, se va aceptando cada vez más que la salud es algo que permitirá una mejor «calidad de vida» o, dicho en otras palabras, la salud será un medio para alcanzar esa calidad de vida.

Es así como, paulatinamente, se va enfocando este concepto al desarrollo de las capacidades individuales,²³ aunque sin olvidar otras variables.

Estamos de acuerdo en que la «salud» también estará vinculada a la «calidad de vida». Ahora bien, ¿qué quiere decir «calidad de vida»?

El *Diccionario de la lengua española* define la calidad de vida, de un modo sencillo y práctico, como el «conjunto de condiciones que contribuyen a hacer la vida agradable, digna y valiosa». La problemática residirá en saber cuáles son las variables de ese «conjunto de condiciones».

La Organización Mundial de la Salud²⁴ hizo en 1994 una primera aproximación al concepto de calidad de vida: la calidad de vida se define como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno.

Así pues, a partir de eso se han marcado algunas directrices para definirla: en primer lugar, tiene un carácter multidimensional: relaciones interpersonales, inclusión social,

desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, bienestar material, bienestar emocional y derechos.

Por otro lado, la evaluación de la calidad de vida ha de ser realizada tanto desde la perspectiva subjetiva como desde la objetiva. Esto afecta a tres niveles: el **microsistema**, el **mesosistema** y el **macrosistema**.²⁵

- El **microsistema** engloba la parte subjetiva, preguntándole a la persona sobre la satisfacción de su vida en distintos ámbitos.
- El **mesosistema** hace alusión a la interacción de la persona con sus vecinos, con la comunidad o con la organización y es la parte objetiva.
- El **macrosistema**, por último, se relaciona con indicadores sociales vinculados a aspectos ambientales: la salud, el bienestar social, las amistades, niveles de vida, educación, seguridad pública, ocio, vecindario...

Pese a ello, todo parece indicar que, a la hora de delimitar qué entendemos por calidad de vida, estamos ante un concepto vinculado al sentido que le da cada persona a su propia vida. Además, guarda una estrecha relación con la concepción subjetiva de felicidad: al cómo, en qué circunstancias y por qué la persona es feliz.

Competencia y capacidad

No podemos partir de posturas paternalistas que ya sepan «qué es lo que les conviene» a los pacientes, que no indaguen en cómo influyen en ellos los vaivenes de la vida ni consideren que no todos entendemos lo mismo por tales conceptos.

Durante todo este libro veremos diferentes escenarios en los que los pacientes o bien tienen que decidir qué desean hacer con su propia vida o bien se da el caso de que es preciso decidir por ellos, puesto que alguna circunstancia les impide poder hacerlo por sí mismos. Una persona adulta, mayor de edad, etcétera, tendrá el derecho en primera instancia de decidir o rechazar un tratamiento clínico de manera libre. Pero puede ocurrir que debamos decidir en su nombre cuando, por ejemplo, se trate de un bebé, un anciano con una demencia avanzada, una persona en coma o bien cuando un juez la haya designado como incapaz.

En todos estos casos, aludimos a conceptos como los de «competencia» o «capacidad», por lo que tener clara dicha distinción ayudará a comprender y decidir,

ética y legalmente, de manera responsable ante diversas circunstancias.

Pongamos un ejemplo que puede ayudarnos a distinguir estos conceptos a los que acabamos de aludir:

La señora Genoveva D. tiene ochenta y siete años. Su nuera Carmen, de cincuenta y seis años, la ha traído a la fuerza a la consulta de la doctora Jiménez porque la anciana duerme muy poco por las noches, se levanta, habla sola, da vueltas por la casa y acaba despertando a toda la familia. Carmen quiere a toda costa que la doctora Jiménez dé a la señora Genoveva unas pastillas para dormir, pero esta no quiere las pastillas. Dice que duerme suficientes horas, que está bien y que la dejen en paz. Afirma que no habla sola, que habla con su marido, que se murió hace veintiséis años, con quien quiere reunirse pronto porque ya está cansada de vivir.²⁶

Como vemos, muchas veces no es fácil saber bajo qué circunstancias una persona puede (legítimamente) decidir sobre aquellas cuestiones que hacen referencia a su propio cuerpo. En algunas situaciones, la persona está incapacitada por orden judicial, en otras, fallan algunas facultades mentales, etcétera.

En cualquier caso, es importante distinguir entre «competencia» y «capacidad», como ya se ha dicho, para aclarar y enmarcar en qué circunstancias el paciente puede decidir por sí mismo y en cuáles requiere de otra persona para que esta decida en su nombre. Una mala concepción o una definición inadecuada podrían conllevar decisiones injustas que invalidarán una decisión del paciente o, al revés, permitirán que tome decisiones cuando, en realidad, sería más sensato decidir por representación.

La **capacidad** hace alusión a las características que marca la normativa jurídica y que dan reconocimiento a las personas para que puedan ejercer sus derechos sin necesidad de recurrir a otra persona para que así lo haga.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), en el artículo 6, nos dice que «todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica». Con ello, la capacidad jurídica determina que todas las personas son sujetos de derechos y obligaciones, aunque, empero, para poder ejercer dichos derechos y obligaciones, por regla general, la persona ha de ser mayor de edad. La «capacidad», por tanto, es un término jurídico.

Por otro lado, son los jueces los encargados de dictaminar una incapacitación que impide a una persona ejercer sus derechos en una esfera determinada. Esto queda regulado por el Código Civil en el artículo 200, que establece también a quién se puede o

no incapacitar: «Son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma».

En función de la sentencia judicial de incapacitación se fijará, por otra parte, una extensión específica y con unos límites delimitados y se determinará de igual manera una tutela o una curatela, tal como regula la Ley de Enjuiciamiento Civil en su artículo 760.

Esta incapacitación limita, por lo tanto, la capacidad de obrar, es decir, la posibilidad de ejercer dichos derechos y obligaciones. Es importante señalar que no se trata de que la persona declarada incapaz pierda dicha capacidad. Esto no es así: la persona retiene esa capacidad, pero no puede ejercer sus derechos autónomamente, por lo que necesita de intermediarios.

Por **competencia** hemos de considerar una serie de aptitudes y habilidades psicológicas que muestran que se trata de una opción personal, deliberada, coherente y responsable. En ese caso diríamos que esta persona tiene o no competencia suficiente como para decidir por sí misma. Hablaríamos, pues, de madurez psicológica.

Ahora bien, es muy importante tener muy claras algunas premisas básicas a la hora de valorar la competencia de una persona si queremos que decida de manera responsable o, por el contrario, aplicar medidas paternalistas para protegerla porque quizá no pueda decidir por sí misma:

1. Deberíamos presuponer que todos los pacientes son competentes para decidir, salvo en situaciones muy evidentes (agitación psicomotriz, coma...). Esto garantizaría el derecho a audiencia y evitaríamos estigmas y discriminaciones. Es decir, lo que se debe demostrar es la incompetencia, no al contrario.
En este sentido, hemos de tener en cuenta que la incompetencia para decidir no viene establecida por el diagnóstico clínico: esto es, que una persona tenga alzhéimer, que padezca esquizofrenia, depresión, etcétera, no comporta en sí mismo que no pueda decidir.
2. La competencia se valora con relación a una tarea específica, un contexto concreto y un momento determinado.

3. La competencia puede ser fluctuante: por ejemplo, una persona con una enfermedad mental puede tener momentos de estabilización sintomática y períodos de recidivas. Por tanto, hemos de considerar tanto los momentos lúcidos como las fases agudas de crisis, puesto que en algunos momentos podrá participar más en la toma de decisiones mientras que en otros no podrá hacerlo de forma significativa.
4. La gravedad de la decisión determina el «grado» de competencia exigible. Una persona podría rechazar una aspirina, y en ese caso solo le estaríamos pidiendo «aceptar o rechazar» tal tratamiento; mientras que, en otro supuesto, si no consintiese una transfusión sanguínea por motivos religiosos, poniendo con ello en riesgo su vida, el «grado» de exigencia sería mayor, pues su vida dependerá del tratamiento.
5. La elección A, B... no es «incompetente», quien es o no competente es una persona y respecto a una decisión concreta.
Por otra parte, la decisión puede ser o no compartida por el profesional médico; ahora bien, si el paciente es competente y su elección es sensata (no contraria al ordenamiento jurídico ni a los cánones de buena praxis y no daña a terceros), debería ser aceptada.
6. Las herramientas que se utilizan para valorar la competencia solo son un instrumento más y han de ser incorporadas, cuando sean precisas, en la práctica clínica en un contexto de decisiones compartidas.
Dentro de estas herramientas, quizá la más utilizada sea el *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (McCAT-T)*,²⁷ que consiste en una entrevista semiestructurada que analiza las áreas de **comprensión, apreciación, razonamiento y elección de una decisión.**

Estos matices, en definitiva, ayudarán a esclarecer en qué circunstancias una persona podría o no decidir por sí misma, algo que será pertinente en muchas cuestiones bioéticas que analizaremos en este libro, como, por ejemplo, el consentimiento informado, voluntades anticipadas, rechazos de tratamiento, etcétera, pero también cuando tratemos a personas con distintos perfiles: menores (maduros), enfermedad mental...

Aspectos prácticos |

Parte I

Cuestiones fundamentales de la relación asistencial

Algunas consideraciones

La relación asistencial ha evolucionado mucho desde los comienzos de la medicina. Poco a poco vamos abandonando posturas en las que los «médicos» son los que ya saben qué hay que hacer sin necesidad de preguntar a los pacientes qué desean que se haga. Ese cambio no ha sido fácil, y gran parte del éxito de este cambio tiene que ver con el hecho de que las personas han manifestado su deseo de ser dueñas de las decisiones sociosanitarias que tienen que ver con ellas. En ese nuevo planteamiento, la normativa jurídica volcada en esa labor contribuyó de manera evidente a este cambio de paradigma.

Así, el consentimiento informado —plasmado positivamente como derecho y como obligación— supuso un hito en materia de derechos humanos sanitarios, transformando de alguna manera el concepto más esencial de la relación asistencial. La consecuencia lógica supuso que las personas tenían ahora el derecho a poder aceptar y decidir de manera anticipada todo tipo de decisiones, razón por la cual se comenzaron a introducir los modelos de decisiones anticipadas.

Si en los modelos paternalistas los principios de beneficencia y no-maleficencia marcaban las decisiones, ahora son la autonomía y la dignidad piezas clave que tienen un importante y novedoso papel en lo relativo a la toma de decisiones. En ese profundo respeto y en esa diferente relación asistencial —sustancialmente modificada por las nuevas tecnologías y el equipo multidisciplinar que engloba todos los aspectos de la salud— se articulan nuevos derechos y obligaciones, entre los que destacan aspectos como la intimidad y la confidencialidad.

Del paternalismo a los enfoques centrados en las personas

El cambio del modelo paternalista y tipos de paternalismo

En los últimos años hemos ido viviendo una profunda transformación política, social y ética en el ámbito sociosanitario. Poco a poco se están abandonando modelos paternalistas en los que se daba una supremacía de poder del profesional sanitario sobre el paciente. Se trataba de una relación asimétrica y vertical, en la que el protagonismo residía en el profesional sanitario experto y en donde el paciente estaba en un plano pasivo, sin apenas participación, con un rol que consistía, fundamentalmente, en obedecer sin apenas ser informado.

Es cierto que todavía hoy existen pacientes que prefieren dicho enfoque; son, en resumidas cuentas, los que acatan con un «haremos lo que usted considere, doctor». Sin embargo, esto no invalida la obligación de respetarlos como personas, de intentar indagar por qué no quieren participar, de preguntarles y pedirles permiso ante una exploración, etcétera.

De igual manera, también es cierto que algunos profesionales sanitarios se resisten a abandonar ese modelo paternalista, ya que sus premisas fundamentales pasan simplemente por curar desde los principios de beneficencia y no-maleficencia.

En todo caso, y si bien es preciso soslayar la aplicación de modelos paternalistas que no estén bien justificados,²⁸ es conveniente que nos detengamos en algunas facetas (fundamentalmente dos) o tipos de paternalismo, porque no siempre ha de ser una medida negativa que evitar:²⁹

- Tendríamos un **paternalismo «fuerte»**, que es el que aplica algún tipo de medida coercitiva en contra de la voluntad de la persona y con independencia de sus deseos,

voluntad, edad, competencia, capacidad, etcétera; en suma, sin tener en cuenta a la persona que lo recibe.

- El llamado **paternalismo «débil»**, que sería aquella posición en la que se utiliza alguna medida para proteger a la persona porque esta no puede decidir por sí misma debido a una variedad de situaciones: minoría de edad, estado de coma, agitación psicomotriz intensa por motivos psicopatológicos, etcétera. En tales casos, el objetivo reside en prevenir algún daño en aras de una reducción de su libertad.

En cualquier caso, estas situaciones deberían constituir una excepción a la regla de obtener el consentimiento de la persona. Además, tendríamos que partir de que, aunque una persona no tenga voto (incapacidad jurídica, menor maduro, incompetencia, etcétera), eso no significa que no tenga voz, por lo que en la medida de lo posible deberíamos introducirla en la toma de decisiones.

Y es que gracias, entre otros motivos, a la reivindicación constante de las personas para ser cada vez más activas en las decisiones sanitarias, así como a su legitimización positivizada en derechos sanitarios, el enfoque sociosanitario actual va hacia un modelo fundamentado en la autonomía y la dignidad.

¿Cuáles son los derechos de los pacientes en el ámbito de la investigación biomédica?

Una serie de declaraciones de carácter nacional e internacional han sido la base para la reivindicación del respeto por las personas en el campo de la investigación biomédica. Merece la pena mencionar en este sentido el Código de Núremberg (1947), que explicita las condiciones de la experimentación con personas y que fue el primer documento que reivindicó la necesidad de recabar el consentimiento informado de la persona que va a someterse a una investigación clínica. También podemos citar la Declaración de Helsinki (1964), de la Asociación Médica Mundial. Se trata de una «ampliación» del Código de Núremberg que establece unos principios éticos que sirven para orientar a los médicos y a otros profesionales que realizan investigación médica en seres humanos.

Con relación al ámbito español, deberíamos destacar el Real Decreto Legislativo 1/2015, así como el Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por los que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos.

En cuanto a la toma de decisiones asociadas a la relación médico-paciente, en España esos derechos se recogen 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, que constituye la normativa jurídica por referencia. En dicha ley se establece el derecho a respetar la autonomía y la dignidad del paciente, dándole la posibilidad de escoger o rechazar tratamientos clínicos de manera libre, siempre y cuando haya sido informado en cantidad y calidad suficiente y tenga competencia para dichas decisiones.

En relación con la información, las personas tienen derecho a recibir información sobre su estado de salud, pero igualmente lo tienen a no ser informadas. Pero esta negativa también está condicionada a algunos supuestos, tal como lo establece la Ley 41/2002, artículo 9.1: «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». Las situaciones pueden ser muy diversas, quizás la más frecuente es la de que una persona con una enfermedad infectocontagiosa ha de saberlo. En cuanto a otros aspectos, huelga decir que toda persona tiene el derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos sobre el estado de su salud.

Sea como fuere, una vez emitida dicha información, cuyo titular será el paciente, se regula la obligación ética y legal de recabar el consentimiento informado del paciente ante cualquier tipo de intervención en el ámbito de la salud.

Diferencias entre consentimiento informado y voluntades anticipadas y puntos regulados en la ley española

De manera general, porque más adelante se verá con mayor detalle, han de quedar claras algunas cuestiones referentes al consentimiento:

- Puede ser revocado en cualquier momento.
- Por regla general será verbal.

- Puede haber contextos en los que sea preciso que sea por representación.

Ese consentimiento también puede darse en forma de voluntades anticipadas, un documento en el que se anote qué situaciones se desea recibir o rechazar para cuando el paciente no pueda decidir por sí mismo.

La ley contempla, además, la posibilidad de elegir a un representante para que decida en nombre del paciente en aquellas situaciones no contempladas en dicho documento de voluntades anticipadas.

Ahora bien, debería ser una obligación —en este sentido, ética, además de legal— que los profesionales intentaran aportar información a sus pacientes sobre estos derechos, ya que, si bien es cierto que se suele hacer publicidad sobre los «derechos de los ciudadanos con relación a su salud» mediante panfletos, charlas, etcétera, sin embargo, todos estos medios parecen ser insuficientes, ya que aún hay un gran desconocimiento sobre algunos de estos temas. Y es que para tener derechos hay que tener conciencia de que tenemos derechos.

Elementos clave del modelo sanitario «por y para las personas»

Toda la normativa jurídica que acabamos de ver busca un enfoque sociosanitario más humano, cuyo punto de reflexión en todo momento esté centrado «en y para las personas». Janet M. Lusk y Kerry Fater³⁰ sostienen que el modelo centrado en y para las personas ha de incorporar siete elementos, a saber:

1. Un plan de cuidados que tenga como fundamento los valores y preferencias de la persona, extraídos de una evaluación médica, social y funcional.
2. Un plan continuado y revisable sobre los fines y planes de cuidado.
3. La persona ha de ser concebida como parte del equipo de profesionales, pues es la que va a aportar los valores.
4. Se necesita a un interlocutor para que haga de contacto y establezca un diálogo entre la persona y los profesionales de la salud o cualquier otra persona relevante (familia, tutor, representante, etcétera) en el acto clínico.
5. Es precisa una coordinación activa entre todos los profesionales.
6. Ha de generarse una continua información sobre la persona (valores, preferencias, etcétera), que ha de ser compartida entre los profesionales (idealmente, en la

historia clínica).

7. Deben producirse unos resultados objetivables con el fin de poder ir valorando la progresión.

Reflexiones sobre el consentimiento informado y las voluntades anticipadas

Respecto a estos elementos clave del modelo sanitario «en y para las personas», estamos a favor de ellos, pero consideramos necesario que se dé también la oportunidad de que las personas puedan anticipar sus decisiones, que haya una sensibilidad ética por sus valores y deseos desde su propio contexto de historia de vida y que cualquier actuación clínica haya de venir precedida por un sincero consentimiento informado —no la simple firma del documento por parte del paciente—.

Y es que con estos enfoques podríamos, en efecto, mejorar la humanización de la asistencia sanitaria, y parece sensato sostener que el paciente obtendrá de este modo una mayor calidad de vida (las elecciones serán las elegidas por él, las que considere que aportan más a su concepción de buena vida, etcétera), así como una mayor satisfacción con el proceso sanitario.

Respecto a los profesionales sanitarios, con ese sistema ellos podrán apreciar también una mayor dedicación, deliberación y satisfacción con la relación asistencial, pues las decisiones que se tomen en este ámbito ya no serán unilaterales, sino colaborativas y deliberativas.

En resumen: si las familias son informadas tendrán una mejor comprensión de qué le ocurre al paciente, podrán sentir un alivio al percibir que su familiar está siendo bien atendido y notarán que también juegan un papel en la toma de decisiones.

De este modo se apuesta por un verdadero respeto por la persona, ya no solo por su estado biológico, sino sustancialmente como persona y no «solo» como paciente, para que pueda decidir proyectos de vida de manera libre. Se pide, en pocas palabras, la aplicación de la máxima —parafraseando a Manolo García— «seré lo que yo quiera ser».

El consentimiento informado

El origen del consentimiento informado

La historia de la aparición de la doctrina del consentimiento informado (CI) hunde sus raíces en aspectos sociales, filosóficos y políticos.³¹ Muchos han sido los factores que han condicionado su aparición:

- a. Las investigaciones carentes de criterios éticos con seres humanos (juicios de Núremberg, experimento Tuskegee, etcétera).
- b. La ampliación de leyes sanitarias y de investigación hacia enfoques centrados en la autonomía y la dignidad de las personas.
- c. La tradición filosófica que intentaba dar más importancia al yo individual, centrándose en la **autonomía** en lugar de en la **heteronomía**.

Pese a su larga historia, se puede enmarcar el origen del consentimiento informado a comienzos de 1900, por lo menos desde la perspectiva de lo que hoy entendemos como tal en el ámbito de la biomedicina, e incluso se podría argüir que este tuvo un comienzo en esencia legal, en tanto que vino motivado por sentencias judiciales de pacientes que reivindicaban el derecho a la información, al respeto a la autonomía y a la dignidad. Para Diego Gracia,³² esta reivindicación de la autonomía ha tenido un proceso lógico: el núcleo más firme de la ética propia de la tradición jurídica ha sido la defensa de la autonomía y de los derechos básicos de los individuos, del mismo modo que el principio ético de la tradición médica ha sido siempre la beneficencia. No es una exageración afirmar que el derecho de los enfermos a ser informados y a decidir autónomamente sobre su propio cuerpo les ha venido impuesto a los médicos desde los tribunales de justicia.

Sea como fuere, y como ya se ha dicho, las primeras solicitudes de consentimiento informado vinieron de la mano de sentencias judiciales, y de todas ellas las más destacadas fueron las llamadas *Mohr vs. Williams* (1905), *Pratt vs. Davis* (1906), *Rolater vs. Strain* (1913) y, sobre todo, *Schloendorff vs. Hospital de Nueva York* (1914).

Los años siguientes, en un período que abarcó desde los años veinte hasta los años cincuenta del siglo XX, se centraron en la discusión referente al derecho a la información, ya que en esa época estaba latente la idea de que carecía de sentido hablar de un derecho al consentimiento informado sin la necesidad de abordar qué tipo de información tenía que ofrecerse al paciente. Así pues, los primeros debates se centraron en asegurar que la información que revelase el médico fuese cierta, de tal manera que si esta fuese equivocada, fraudulenta o falsa, el consentimiento quedaba invalidado. No obstante, en ese momento aún estaba vigente y era aceptada la situación de que si el facultativo no daba ninguna información y solo obtenía el consentimiento simple, este resultaba válido.

De hecho, fue en este punto cuando se comenzó a reivindicar el derecho a la información y la obligación por parte del médico de ofrecerla, un requerimiento que vino impuesto a base de sentencias judiciales, si bien no fue reconocido como derecho hasta los años cincuenta, gracias al caso *Salgo vs. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees* (1957).

No obstante, la cuestión de informar de una manera adecuada aún no estaba resuelta, pues no quedaba estipulado en función de qué ni cómo darla. Esta discusión se llevó a cabo en los años sesenta de la mano del «estándar de información del médico razonable», es decir, aquella que daría «cualquier» médico ante la misma situación, una postura que entró en crisis durante los años setenta, pues no hacía alusión sustancial al paciente, sino que se enfocaba en el profesional, lo que llevó a sustituir este criterio por el «estándar de la persona razonable», según el cual la información que los médicos deben dar es aquella que satisfaga las necesidades de una persona razonable que estuviese en las mismas circunstancias.

Este criterio no consistía, así pues, únicamente en establecer si una persona razonable habría deseado conocer dicha información, sino en si esta, al haberla conocido, habría modificado su decisión, esto es, si habría rechazado la propuesta clínica.

Dicho criterio quedaba determinado de forma definitiva en el año 1972 gracias a tres sentencias: *Canterbury vs. Spence*, *Cobbs vs. Grant*, y *Wilkinson vs. Vesey*.

Ahora bien, si en el fondo queremos aplicar modelos basados en la autonomía y la dignidad de la persona, del paciente concreto, para ello sería preciso introducir un nuevo estándar, a saber: el «estándar subjetivo», que establece que las necesidades informativas no tienen que ser evaluadas respecto a una hipotética persona razonable, sino en función de las necesidades y características reales del paciente concreto que ha de emitir el consentimiento. Este criterio ha sido introducido más o menos de forma consistente desde los años ochenta y es el que tiene una mayor aprobación hoy por hoy. Este estándar subjetivo es, por tanto, y ha de ser el fundamento en el que se inscriba el consentimiento informado.

La percepción del consentimiento informado

Aunque, como hemos visto, el consentimiento informado tiene una larga historia, unos fundamentos ético-legales y unas razones de peso que propiciaron su aparición, en la actualidad todavía podemos ver cómo en ocasiones todo esto no ha sido integrado en el ADN de los profesionales ni de los pacientes. Para dar cuenta de esta concepción errónea querríamos reproducir, a modo de caricatura, las respuestas que en más de una ocasión hemos oído tanto a los pacientes como a los profesionales sanitarios cuando se les pregunta por el significado del consentimiento informado.

PREGUNTA: ¿Qué es el consentimiento informado?

RESPUESTA DEL PACIENTE: Es ese documento que hemos de firmar para que nos operen y, por si sucede un imprevisto, que no podamos denunciar a los médicos por sus errores.

RESPUESTA DEL PROFESIONAL SANITARIO: Es ese documento que los pacientes han de firmar para que los operemos y, en el caso de suceder complicaciones, tener protección y evitar que nos denuncien.

Como se puede ver, la percepción común es errónea en ambos casos, porque, en esencia, ni el consentimiento informado es un papel ni se tiene que firmar para evitar denuncias.

En realidad, de lo que se trata es, en definitiva, de un tipo de relación asistencial, de confianza y no de meros contratos basados en perspectivas defensivas y legalistas, en la que se consensuen decisiones, dando siempre al paciente el derecho a decidir sobre su propio cuerpo.

Definición de consentimiento informado y condiciones idóneas para que se dé

En el ámbito de la relación asistencial, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, ya citada, define el consentimiento informado como «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».

La teoría del consentimiento informado no tiene que ser entendida solo como un derecho del paciente, sino también como una exigencia ética y legal hacia los facultativos. El consentimiento informado ha de ser comprendido como proceso dialógico en el que el paciente pueda participar de forma activa, preguntando todo aquello que considere oportuno, pero de manera que «se sienta informado» (no que se lo informe sin interés en que lo entienda). Ha de insertarse, por tanto, en un clima de confianza y alianza terapéutica.

Por este motivo, hemos de evitar contextos de «medicina defensiva» en los que su única razón de ser consista en defender al profesional por sus decisiones sobre la persona enferma ante reclamaciones del paciente porque este haya dado su consentimiento. Ese planteamiento tiene el objetivo de que el paciente firme el documento sin que se den demasiadas explicaciones o, en el caso de dárselas, que se haga en un lenguaje excesivamente técnico que con dificultad el paciente entenderá.

Todos estos métodos generan desconfianza, recelos y una mala relación asistencial. Por ello debemos evitar —o reducir, en su defecto— todos aquellos contextos en los que la información se dé solo por escrito, sin tiempo por parte del paciente para leerlo y en un lenguaje científico e incomprensible para la persona. En definitiva, el guion en el que se ha de enmarcar el consentimiento informado tiene que ser el de la confianza y el del proceso comunicativo.

Elementos esenciales del consentimiento informado

Una vez generado el clima idóneo, hay que aclarar qué elementos son los indispensables para poder hablar de un «buen consentimiento informado» y no solo de un «consentimiento firmado». Los **elementos esenciales**³³ son:

1. Una acción sustancialmente autónoma.
2. Voluntariedad.
3. Información en cantidad y calidad suficiente.
4. La competencia.

También hay que conocer las *excepciones* a la obtención del consentimiento informado. Veámoslas con detenimiento:

Acción sustancialmente autónoma

Al explicar el **principialismo** de Beauchamp y Childress constatábamos que la autonomía personal se refiere a la capacidad de las personas para autodeterminarse estando exentas de condicionamientos internos y externos. Hay dos condiciones esenciales al respecto:

- a. **La libertad** (actuar con independencia de las influencias que pretenden controlar).
- b. **Ser agente** (poseer la capacidad para actuar de manera intencionada).

De aquí se sigue, por tanto, que el respetar las decisiones autónomas implica, como mínimo, asumir que las personas tienen unas opiniones, que pueden elegir y que tienen derecho a realizar actos fundamentados en sus propios valores o creencias.

Aunque sería muy interesante un análisis sobre qué se entiende por una «decisión autónoma y voluntaria», por lo menos desde una perspectiva filosófica, nos detendremos simplemente en el hecho de que sea **intencional**, con un grado significativo de información, y libre de influencias que puedan condicionar la decisión (como pueden ser coacciones, manipulaciones, síntomas psiquiátricos intensos, etcétera).

Estas exigencias son las que solicita el ordenamiento jurídico para que haya un verdadero consentimiento informado. En efecto, el Convenio de Oviedo, en su artículo 5, estipula que una intervención en el ámbito de la salud solo podrá efectuarse una vez que se haya recabado el consentimiento libre e inequívoco de la persona, a la que se habrá informado sobre la finalidad, naturaleza, riesgos y beneficios de esa intervención. También la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, artículo 8, recoge la misma postura al pedir la obtención del consentimiento libre y voluntario una vez recibida la información precisa.

Voluntario

El hecho de que el consentimiento informado tenga que ser un acto totalmente voluntario ha sido una característica esencial desde el desarrollo de dicha doctrina. El Código de Núremberg (1947) estipulaba que había de ser voluntario e informado, el Informe Belmont (1978) establecía por su parte como características básicas la información, la comprensión y la voluntariedad. Por tanto, el proceso ha de ser libre, es decir, no condicionado ni coaccionado.

La «coacción» es definida en el *Diccionario de la lengua española* como la «fuerza o violencia que se hace a alguien para obligarlo a que diga o ejecute algo». La manipulación es otro procedimiento por el que se puede coaccionar a una persona, y consiste en influenciar a otra, que ha sido informada de forma sesgada o fraudulenta, para que actúe de un determinado modo.

La persuasión, la cual no es incompatible con la voluntariedad, consiste en inducir o mover a alguien con motivos para que crea o haga algo. Es la persona quien al final se decide, de manera libre, por una acción u otra, pero parece sensato sostener que en ocasiones la persuasión³⁴ puede ser de gran ayuda y beneficiosa para el propio paciente, siempre y cuando de manera sincera se busque acceder a los deseos y valores del paciente, con empatía y sin prejuicios, proporcionando información veraz y usando la razón más que la emoción.

Información en cantidad y calidad suficiente

Ya se ha comentado cómo fue la introducción del criterio del «hipotético médico razonable», el cual resultó insuficiente y que llevó, por tanto, a optar por el «estándar de la persona razonable»; sin embargo, las dificultades para establecer con precisión esa persona razonable hicieron necesaria la búsqueda de posturas alternativas, como el «criterio subjetivo». Pese a que la información siempre se tiene que personalizar, hay un consenso de los criterios que debe satisfacer la información aportada, independientemente de la persona que vaya a recibirla. Pablo Simón³⁵ sostiene que:

1. Hay que informar de las consecuencias seguras de los procedimientos.
2. Se deben comunicar los riesgos típicos, inherentes, previsibles e inevitables de los procedimientos, pero no de los mínimos o accesorios.

3. Hay que personalizar en cada caso la información, especialmente sobre los riesgos, y adaptarla tanto en sus contenidos como en la manera de exponerla a la peculiaridad de cada situación y de cada paciente. En cualquier caso, la información debe ser suministrada de forma comprensible.
4. En los procedimientos curativos, la extensión de la información tiene que ser mayor que en la de los no curativos.
5. En las situaciones de urgencia o peligrosidad la obligación de información es menor, aunque solo con un carácter diferido; una vez pasado el peligro, dicha obligación adquiere su dimensión habitual.

Y, por añadidura, toda esa información tiene que venir explicada dentro de un proceso de comunicación dialogado entre el paciente y su médico. En ese proceso, el profesional sanitario ha de descubrir las características biopsicosociales de su paciente, las cuales condicionarán, de manera positiva o negativa, la manera de transmitir dicha información.

Competencia

Para que el paciente pueda dar el consentimiento informado es preciso que sea competente para la toma de decisiones. Pero, tal como comentábamos, hay que pedir un grado superior o inferior de competencia con relación al tipo de intervención y a su gravedad. En el ordenamiento jurídico español se estipula, en líneas generales, que la persona ha de tener dieciséis años de edad para adquirir la mayoría de edad sanitaria, a excepción de algunos supuestos: interrupción del embarazo e investigación biomédica o ensayos clínicos, entre otros.

Ahora bien, también se deja abierta la puerta hacia esas personas que, por debajo de dicha edad, muestran una madurez psicológica. Esto es lo que se conoce como «menor maduro». En tal caso, hay que hacer un esfuerzo considerable para introducirlo en la toma de decisiones —con sus valores, deseos, preferencias, etcétera— y decidir de forma conjunta. En dicha situación, lo que deberemos valorar es la «competencia» del menor para la decisión concreta. En este sentido, la normativa española actual, la Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, reconoce que el menor es maduro una vez cumplidos doce años.

Excepciones

Por regla general, se considera que las urgencias médicas, la renuncia por parte del paciente a ser informado, el privilegio terapéutico y las situaciones de incapacidad son excepciones para recabar el consentimiento informado directamente del paciente.

Un ejemplo es toda aquella situación de urgencia que pueda conllevar algún riesgo para la vida de la persona. En estas situaciones se carece de tiempo necesario para la elaboración del consentimiento, ya que todo ese tiempo ha de estar destinado a atender al paciente. Un ingreso involuntario es un buen ejemplo de ello. También si hay un riesgo significativo para la salud pública se acepta no recabar el consentimiento informado. Estas dos situaciones quedan reguladas por la normativa jurídica: Convenio de Oviedo (1997) y Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

Otro escenario que se acepta es la renuncia por parte del paciente a ser informado, que es un derecho de la persona que deberá respetarse. Ahora bien, parece sensato pedir al profesional sanitario que intente indagar por qué no quiere dicho paciente ser informado, pues podría darse alguna incongruencia, un desconocimiento de sus derechos, algún miedo, etcétera, en definitiva, es preciso asegurarse de que es consciente de su situación y que sabe qué está haciendo. En cualquier caso, sería conveniente pedirle que firme el consentimiento, en este caso de renuncia, y dejar constancia en la historia clínica de todo ello, tal como lo establece la Ley 41/2002 en su artículo 9.

También con relación a la información podrían darse contextos en los que el profesional considera que no se debería informar sobre datos concretos de la realidad clínica. Cuando en ocasiones el médico oculta, de manera deliberada, cierta información a su paciente porque está convencido de que el revelársela puede suponer un perjuicio psicológico o causarle repercusiones físicas, puede hacer uso del **privilegio terapéutico**. Se podría discutir si, en efecto, este hecho invalida todo el consentimiento o no, pues un requisito para ello es la información. Barbero³⁶ sostiene que el privilegio terapéutico podrá considerarse respecto a:

- a. Una información concreta y no para todo el proceso.
- b. El profesional no podrá informar de todo, pero sí de aquello que diga sea verdadero.
- c. El sanitario deberá justificarlo en la historia clínica.

d. Siempre ha de ser una excepción y no una regla.

No obstante, se corre el peligro de que ese presunto privilegio terapéutico acabe desembocando en una conspiración de silencio en la que se informe a los familiares pero no al propio paciente. El siguiente ejemplo puede ser ilustrativo de la gravedad de dicha situación.³⁷

Andrés es un hombre de cincuenta y siete años que ingresa en una unidad de cirugía para la intervención quirúrgica de un tumor vesical. Viene acompañado de su mujer, Antonia.

María, su enfermera, le realiza la entrevista de acogida. Al salir de la visita, Antonia lo acompaña hasta el control de enfermería y le pide que, en caso de mal pronóstico, no le diga nada a su marido, pues ya será ella quien se lo diga. María le pregunta si Andrés quiere saberlo, y Antonia le responde que nunca lo han hablado y que tiene mucho miedo de que se deprima. Le comenta que le ha pedido esto mismo al cirujano que lo operará. Cuando María entra a la habitación para tomarle las constantes —momento en el que está solo—, este le pregunta: «Usted cómo lo ve, ¿cree que saldré de esta?».

Este es un caso típico de ocultamiento de la información al paciente, al que se priva de información básica por miedo a cómo podría repercutirle. Esto podría estar justificado, aunque con muchas cautelas, si la persona tuviese algún tipo de incapacitación o problemas graves de competencia. En tal caso, el consentimiento se hará por representación cuando una persona muestre incapacitación, tal como marca la ley.

En España, el Código Civil (artículo 200) establece que: «Son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma». Estas causas solo podrán decretarse por sentencia judicial, y se necesita para ello la intervención del Ministerio Fiscal (artículo 199 y siguientes). Dicha sentencia tendrá que determinar tanto la extensión como los límites de la incapacitación, y también el régimen de tutela del incapacitado (Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil, artículos 759-762).

En cualquier caso, en la medida de lo posible, hay que esforzarse en introducir a la persona en la toma de decisiones. Hemos de procurar, por lo menos, el derecho de audiencia y analizar, ver e intentar hacer aflorar cuáles son sus deseos y preferencias a fin de tenerlos presentes en la toma de decisiones. Por lo tanto, una incapacitación no

necesariamente debería excluir por completo a la persona, ya que, aunque el consentimiento informado lo diese el tutor o representante legal, esto no invalida el hecho de que se tenga que informar siempre al paciente.

¿Cuántos tipos de relación médico-paciente existen?

Cuando se expuso la historia del consentimiento informado se comentó que la relación médico-paciente más frecuente había sido la paternalista. Esta forma de entender la relación fue sustituida por una centrada en la autonomía del paciente. No obstante, aún siguen vigentes y justificadas ciertas situaciones en las que es lícito actuar de manera paternalista. Podemos apreciar otras formas de relación médico-paciente que hacen hincapié en diversos objetivos que persigue la relación, las obligaciones del médico, el papel que desempeñan los valores del paciente y el modo en que se concibe la autonomía del paciente. Ezekiel Emanuel y Linda Emanuel³⁸ defienden cuatro tipos de relaciones, a saber: paternalistas, informativas, interpretativas y deliberativas.

Tal como apuntan estos autores, se trata de modelos ideales, esto es, que no describen ninguna relación médico-paciente en particular, sino que cada uno aporta diversos modos de concebir dicha relación.

A continuación expondremos de forma breve sus características y presentaremos nuestra propuesta de toma de decisiones compartidas.

Cuatro modelos de relación médico-paciente

Modelo paternalista

Ya vimos que el modelo **paternalista** se caracterizaba por la supremacía de poder del profesional sanitario sobre el paciente. Venía a significar una relación asimétrica y vertical en la que el protagonismo lo adquiría el profesional sanitario y el paciente

pasaba a un plano pasivo, sin apenas participación y con un rol fundamentalmente consistente en obedecer sin apenas ser informado.

El principio fundamental por el que se regía este modelo era la beneficencia, pero entendida desde un punto de vista clínico y sin la participación del paciente.

Modelo informativo

El segundo modelo que proponen estos autores es el **informativo**. Su finalidad es transmitir, por parte del médico, toda la información relevante (estado de la patología, naturaleza de los diagnósticos posibles así como de las intervenciones, los riesgos y los beneficios vinculados con la terapia y la incertidumbre del conocimiento médico) para que el paciente escoja. A continuación, el facultativo procederá. Este tipo de relación se aplica en condiciones cuasi ideales de autonomía por parte del paciente.

Modelo interpretativo

La tercera propuesta es la del modelo **interpretativo**, cuyo objetivo es determinar los valores del paciente, ayudándolo a decidir de entre todas las opciones posibles cuál es la más satisfactoria para él, si bien es el paciente el que elige en última instancia. Se aplica siempre que el paciente tenga unos valores claros pero que, sin embargo, entren en conflicto entre sí. Con ello, el facultativo ayuda a resolver esa incertidumbre, asesorando y colaborando para que el paciente tome las decisiones pertinentes.

Modelo deliberativo

Por último, se defiende el modelo **deliberativo**, que consiste en ayudar al paciente a que opte, de entre todas las posibilidades factibles vinculadas con su salud, por la mejor. Para ello, el médico esboza la información pertinente sobre la situación clínica y ayuda a su paciente a dilucidar los diversos tipos de valores que están incluidos en las opciones terapéuticas posibles. Entre los objetivos del médico cabe destacar el hecho de indicar por qué ciertos valores que están involucrados en la salud de su paciente tienen más valor y se debe aspirar a ellos. Para lograrlo, tanto médico como paciente han de establecer un diálogo para apreciar qué tipo de valores están latentes. A continuación, la

tarea del médico consiste en indicar qué es lo que el paciente podría hacer en función de los valores que se han desvelado en ese diálogo.

Aunque cada uno de estos modelos tiene objeciones que los mismos autores se encargan de recoger, optan por considerar el **deliberativo** como más idóneo.³⁹

Pues bien, dado que deseo optar por un modelo parecido al deliberativo, y que es el de las **decisiones compartidas**, considero oportuno analizar las objeciones que Ezekiel Emanuel y Linda Emanuel exponen a este último modelo.

En primer lugar, hay que preguntarse si es propio de los médicos juzgar los valores de sus pacientes, promoviendo, a su vez, otros que estén relacionados con la salud, pues puede surgir un conflicto sobre qué valor debe prevalecer.

En segundo lugar, la terapéutica o la intervención dependerá del facultativo, pero las recomendaciones no deberían ceñirse ni a los juicios del médico sobre la importancia de los valores del paciente ni a los valores que asuma el profesional sanitario.

Por último, cuando las personas acuden a la consulta, desean recibir una atención y un cuidado y no involucrarse en una discusión moral o una revisión de sus valores. Además, dicho modelo puede convertirse fácilmente, y sin querer, en el paternalista.

La toma de decisiones compartidas

Este tipo de relación asistencial consiste en un proceso interactivo en el que el profesional ayuda a su paciente a escoger qué tratamiento es el mejor en relación con sus valores, preferencias y circunstancias clínicas. Con ello, la toma de decisiones gira en torno a las necesidades reales de la persona para que al final esta elija, con asesoramiento, qué decisión llevar a cabo, lo que se intenta dilucidar con respeto, empatía, proximidad y siempre con prudencia, deliberando todos los cursos de acción.

Como ya hemos comentado, es una obligación ética y legal informar a los pacientes para que decidan responsablemente, y esto tiene en ellos aspectos tanto éticos como clínicos.⁴⁰

1. Tranquilizarse y afrontar la situación en las mejores condiciones posibles.
2. Hacerse una idea realista del pronóstico.
3. Comprender los procesos y colaborar en el autocuidado.

4. Compartir sus necesidades con la familia, amigos y cuidadores.

El objetivo de esta relación clínica ha de ser la de diagnosticar, prevenir y tratar al paciente. En suma, determinar qué línea terapéutica es la que mejor se adapta a sus valores con relación a sus inquietudes, necesidades, prioridades, deseos, etcétera.

En ocasiones, en dicha decisión podría ser prudente y sensato que la familia se introdujese en el proceso, ya que muchas veces los pacientes suelen tener en cuenta la opinión de otras personas, familiares y allegados, pues difícilmente se decide en solitario.

No es infrecuente que el paciente no tenga claro qué es lo mejor para sí mismo, por lo que pide consejo a los profesionales sanitarios, los cuales propondrán los pros y contras de las distintas opciones terapéuticas posibles. Por ello, adquiere importancia ese diálogo entre profesional y paciente (de manera frecuente con apoyo familiar) para recabar información sobre qué ideas, valores, emociones, sentimientos... están relacionados en la toma de decisiones.

Todo este proceso no es posible sin un mínimo grado de empatía y un verdadero interés en que la persona participe en las cuestiones referentes a su salud. Es difícil que los profesionales sanitarios tengan conocimiento de los valores de sus pacientes si no los involucran. La empatía debería ser comprendida como un proceso que nos permita adentrarnos en el mundo de los valores personales del paciente. Se trata de analizar y comprender qué posición (biopsicosocial) es la que adopta este. La empatía, por tanto, ayudará a percibir los valores, miedos, preferencias o la experiencia pasada con la enfermedad de esa persona, así como la posibilidad de descartar los prejuicios que pudieran existir antes de iniciar la relación asistencial.⁴¹

Hemos de integrar este tipo de relación asistencial en la práctica médica, además de priorizar la autonomía relacional y contextualizada, pues tiene consecuencias positivas para la persona (decisiones responsables, realistas e informadas), en los profesionales (mejora la relación asistencial con los clínicos, generando mayor compromiso con el cuidado hacia los pacientes) y para los niveles organizativos (provoca más conciencia de la necesidad de compartir la información con los pacientes, así como mayor compromiso respecto a promocionar las decisiones compartidas).⁴²

También debemos despojarnos de mitos y falacias que hacen que este modelo haya sido mal interpretado, lo que, sin duda, dificulta la puesta en marcha de este tipo de

relación asistencial.

Características del modelo de decisiones compartidas

A modo de esquema, las siguientes características distinguen el modelo de decisiones compartidas de otras propuestas de relación asistencial:

1. En la toma de decisiones compartidas hay relacionadas como mínimo dos personas: profesional y paciente. Aunque es posible que la familia o los amigos jueguen un papel importante.
2. Tanto profesionales como paciente participan en el proceso de la decisión. Para ello es necesario establecer un ambiente propicio que permita al paciente manifestar sus sentimientos con relación a los diversos tratamientos. El equipo de profesionales debe informarlo sobre qué riesgos y beneficios conllevan las distintas terapéuticas, cuáles son los que corresponden mejor con los valores y preferencias del paciente y, en resumidas cuentas, proporcionarle la información del curso, diagnóstico, etcétera, de la situación clínica.
3. La información compartida es un requisito para la toma de decisiones. Los profesionales comunican la información clínica pertinente y el paciente establece sus valores con relación a esta. Se trata, por tanto, de un proceso dialógico.
4. Por último, se llega a un consenso sobre qué línea terapéutica llevar a cabo. No obstante, también es posible que no se alcance ningún acuerdo sobre el tratamiento, por lo que el paciente puede acudir a otro profesional o a otros tratamientos alternativos.⁴³

Como se aprecia, esta propuesta es muy similar a la del modelo deliberativo, pero tiene en cuenta las objeciones a aquel e integra de manera consistente hechos y valores. Deberíamos fomentar una cultura basada en este tipo de decisiones, por lo que sería una exigencia ética pedirles a los profesionales alguna formación adicional sobre las relaciones asistenciales cuya base sea la empatía, como ya se viene haciendo en otros países.⁴⁴

Anticipando las decisiones: el respeto por la autonomía cuando esta ya no esté

Decidir ahora para el día de mañana

Tal como se ha ido reiterando durante el presente libro, el tipo de relación asistencial hacia la cual se dirige el sistema sanitario está fundamentado en la autonomía, la dignidad y el respeto por las personas. Los modelos centrados en la persona son la consecuencia de ello y el consentimiento informado ha sido el escenario idóneo para contar con el paciente, sus valores y preferencias. Se trata, en definitiva, de establecer qué quiere y qué no la persona competente para ejercer sus derechos en torno a su salud.

Ahora bien, las elecciones no se toman solo para un momento presente, también se pueden «anticipar» de cara al momento en que la persona no esté en las mejores condiciones para hacerlo. Esto nos lleva a abrirnos a otros horizontes que tengan en cuenta posibles escenarios clínicos. Lo que se busca es que haya una mayor participación de los ciudadanos en las cuestiones en torno a su salud, que puedan comprender con más rigor dichas situaciones y que se eviten medidas indeseadas fruto de decisiones subrogadas que no respeten verdaderamente a la persona.

Tanto el documento de voluntades anticipadas (DVA) como la planificación de decisiones anticipadas (PDA) suelen estar enfocados a situaciones incapacitantes, como el coma o el estado vegetativo, la enfermedad irreversible en fase avanzada o terminal, etcétera. Pero en realidad se pueden aplicar a muchas situaciones clínicas, como, por ejemplo, salud mental en general,⁴⁵ pediatría⁴⁶ o curas paliativas.⁴⁷ De hecho, debería ser aplicado a cualquier circunstancia en la que se presuma una cierta complejidad clínica.

Como se dice en el excelente trabajo sobre el modelo catalán de planificación de decisiones anticipadas⁴⁸ —que seguiremos muy de cerca en nuestra exposición—, el objetivo no es tanto identificar patologías, sino personas susceptibles de beneficiarse de planes de actuación específicos. Más que «imponer» decisiones clínicas, la finalidad es «acompañar» en las decisiones sociosanitarias.

La planificación de decisiones anticipada (PDA)

Muchos son los ejemplos y casos que se pueden aportar para entender en qué consiste una PDA,⁴⁹ valga este ejemplo ficticio:

Antonio, de dieciocho años de edad, padece de esquizofrenia. Actualmente estudia un ciclo medio de auxiliar de enfermería. Tiene una novia, Marta, de dieciocho años, desde hace unos años. Antonio sabe que necesita la medicación y, de hecho, la toma regularmente. Pero en ocasiones decide no tomarla porque quiere «estar despejado» para estudiar y disfrutar de sus amistades, de su pareja y del fin de semana. Cuando está sin medicación, en ocasiones se pone un poco violento, aunque sin llegar a agredir a nadie. Pero dice que cuando note que «se encuentre peor» volverá a tomarla.

El trabajo que realizan los profesionales sanitarios, con ayuda también de los profesores del centro, consiste en dialogar y consensuar con él para averiguar qué entiende por «encontrarse peor», a quién debería contactar en caso de «sentirse peor», qué hacer y qué no hacer cuando eso ocurra, etcétera, pues la finalidad es anticipar todos esos escenarios y actuar siempre con el mayor respeto por Antonio.

Puede haber contextos clínicos específicos que propicien algún tipo de decisión anticipada. Pensemos en enfermedades como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), la demencia o el cáncer: en cada uno de estos escenarios sabemos que pasarán cosas con total certeza (parálisis muscular, pérdida de memoria, deterioro cognitivo...). A medida que el curso clínico avance llegará un punto en el que parece razonable pensar que la persona quizá no esté en las mejores condiciones para decidir por sí misma. Si llegado ese momento la persona no ha establecido qué quiere hacer respecto a las cuestiones relacionadas con su salud, tendrán que tomarse decisiones por representación, lo cual no asegura que sean siempre las mejores decisiones desde su punto de vista. Por eso, es importante que el paciente exprese su voluntad, que indique qué entiende por calidad de vida y que explicité sus deseos, valores y preferencias para cuando no pueda verbalizarlos. Para todo ello es importante que los profesionales las conozcan con antelación, de lo contrario, difícilmente podrá haber una auténtica relación asistencial fundamentada en el compromiso, el respeto y la alianza terapéutica.

De eso trata una PDA: podemos entenderla como un tipo de relación asistencial deliberativa y acompañada entre los principales afectados (paciente, profesionales, familia, allegados, etcétera) en la que la persona establece cómo quiere ser tratada cuando alcance un estado de incompetencia para la toma de decisiones.

Estas decisiones afectan a todas las dimensiones biopsicosociales, por ejemplo: aceptación o rechazo de tratamientos médicos, declaración de un representante para las decisiones, concreción de valores, deseos, miedos, etcétera. La pregunta fundamental que hemos de hacerle, o en su defecto a quien tenga que decidir por él durante la asistencia sanitaria, es la siguiente: «¿Qué vamos haciendo?».

En el foco de la atención sociosanitaria se halla una persona —y no solo un paciente— que tiene unas necesidades y unas preferencias acordes a su proyecto de vida. En definitiva, se reivindica que la persona sea respetada de manera íntegra y tratada de manera multidisciplinar y holística, por lo que todas aquellas decisiones y actuaciones han de quedar registradas y bien documentadas en la historia clínica del paciente.

Pese a que se va consensuando y especificando qué hacer para cuando no se pueda decidir por sí mismo, esto no implica que se trate de decisiones irrevocables, sino que el paciente ha de tener todo el derecho a poder derogar cualquier decisión pactada (siempre y cuando retenga un grado significativo de competencia), pues, a fin de cuentas, la esencia es el consentimiento informado. Por ese motivo, hemos de considerar la PDA como un tipo de relación asistencial flexible que se ajuste a las diversas peticiones y deseos de la persona, pero que en ningún caso le condene a lo pactado.

Serán necesarias unas virtudes y unas aptitudes por parte de los profesionales para introducir al paciente en la toma de decisiones. En este sentido, hablaríamos de empatía, respeto por la persona y por sus deseos, una escucha activa, confianza, serenidad...

Exigencias para la aplicación de la PDA

Ahora bien, dado que se trata en esencia de un tipo de relación asistencial, cabe pensar que las exigencias para su aplicación han de ser las mismas que las de cualquier otra situación clínica. En particular, para la mayoría de edad se considerarían los dieciséis años, a excepción de la interrupción del embarazo, la investigación biomédica o los ensayos clínicos, entre otros casos.

La PDA debería aplicarse, en suma, a cualquier persona con competencia para la toma de decisiones, lo cual incluye incluso a los «menores maduros» e incluso a aquellos que tenga una incapacitación legal pero que puedan participar en la toma de decisiones. En pocas palabras, debería introducirse en aquellos perfiles de personas que, por definición, el DVA excluya.

Por tanto, la PDA es una extensión del consentimiento informado enmarcada en las decisiones compartidas y cuyo eje central es la atención de la persona en su dimensión biopsicosocial. Es, pues, un modelo de relación asistencial de toma de decisiones compartidas en el que se anticipan decisiones que pueden ser controvertidas, pero que en todo caso tienen como objetivo el mayor respeto y consideración por la persona, a la que se introducirá en la toma de decisiones hasta donde sea preciso.

Por último, para llevar a cabo un buen proceso de PDA, sería muy conveniente que todas aquellas actuaciones futuras quedasen bien recogidas y registradas. Un buen escenario para ello será la elaboración de un DVA, pero este requiere más condiciones.

A continuación expondremos algunas características básicas del DVA para distinguirlo de la PDA con el fin de ver cuáles son los aspectos positivos que podemos obtener gracias a la aplicación del primero.

Origen y evolución del documento de voluntades anticipadas (DVA)

La primera normativa jurídica que amparaba el respeto por una decisión autónoma expresada con anterioridad a una situación clínica incapacitante fue el 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, de 4 de abril de 1997, suscrito por los Estados miembros del Consejo de Europa, los demás Estados y la Comunidad Europea. En su artículo 9 se dice que «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».

En España, sin embargo, se tuvo que esperar hasta el año 2000 para que, en Cataluña, gracias a la Ley 21/2000 sobre los derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica, se reconociese este derecho mediante el documento de voluntades anticipadas. Posteriormente, a nivel estatal entró en vigor la

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, lo que dio lugar a que muchas comunidades autónomas elaboraran su propia legislación.

Gracias a esa normativa, el DVA ya es una realidad y cada vez son más los profesionales y los pacientes que van teniendo conciencia sobre ello. Según las cifras del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, en el Registro Nacional de Instrucciones Previas,⁵⁰ a fecha de abril de 2018, hay inscritos unos 254.181 documentos y, pese a que la cifra va aumentando, algo que denota el interés en su aplicabilidad, aún son registros insuficientes, y más si tenemos en cuenta que el DVA es un derecho del que disponen los pacientes desde hace más de quince años.

Definición del documento de voluntades anticipadas (DVA) y algunas características básicas

El DVA, tal como lo recoge la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en su artículo 11, es definido del siguiente modo:

Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos. 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.

Gracias a esta definición podemos extraer unas cuantas notas básicas:

1. Para realizarlo será preciso ser mayor de edad, es decir, tener dieciocho años.
2. Será precisa la competencia para la toma de decisiones, por lo que se excluye a menores y personas incapacitadas o no competentes.
3. Se podrá anotar un representante para cuando la persona no pueda expresar su voluntad.
4. Se aplicará el DVA siempre y cuando dicha persona no pueda expresar en ese momento su autonomía.

En ese mismo artículo, 11.3, de la Ley de Autonomía, se detallan cuáles serán los límites a la hora de ejercer la voluntad de la persona:

No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni a 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.

En efecto, los límites serán aquellas peticiones contrarias al ordenamiento jurídico y a lo considerado como buena praxis (*lex artis*).

Respecto a esta cuestión, cabe ampliar algunos aspectos: por un lado, frecuentemente se cree que una persona no podría anotar en el documento peticiones como la eutanasia o el suicidio médicamente asistido, pero lo cierto es que una persona sí podría anotar dicha petición para que se realice en el momento de invocar el DVA. Ahora bien, si en el momento de llevar a cabo su voluntad dicho acto clínico no es legal, tal como sucede actualmente, su petición no será respetada.

Por otro lado, resulta un tanto problemático definir qué se entiende como «buena praxis médica», aunque lo establecido es concebir como tal aquello registrado en los protocolos, guías clínicas o en los artículos científicos, es decir, las prácticas médicas aceptadas e indicadas para una situación clínica específica.

Ahora bien, lo que verdaderamente podríamos concebir como buena praxis es aquello basado en pruebas, evidencias, pero que también tiene en cuenta la decisión de una persona autónoma y competente sobre la aceptación o rechazo de un plan terapéutico. Es más, no contemplar su decisión podría ser considerado como **mala praxis** aunque esté fundamentado en pruebas objetivas o tratamientos indicados.

Por ejemplo: realizar una transfusión sanguínea debido a una pérdida considerable de sangre por un accidente de tráfico a una persona adulta que verbaliza ser testigo de Jehová y que la rechaza.

En ese marco de ejemplificación de los deseos y preferencias del paciente, dentro de la normativa jurídica y la *lex artis*, el DVA suele tener un contenido más o menos general. Pese a que se podría seguir algún modelo preestablecido,⁵¹ la idea es que contenga un apartado en el que se especifiquen cuáles son los valores de la persona y, en este sentido, expresiones como «vida indigna», «no tiene sentido vivir si no soy consciente de lo que me sucede o del entorno», «no sería justo si...», etcétera, son repetidas en muchos pacientes.

Otro apartado es el contenido específico de la voluntad: las peticiones reiteradas con relación al final de la vida son los rechazos a procedimientos como la recuperación de parada cardiorrespiratoria, los ingresos en la UCI, las transfusiones de sangre... Aunque también se señalan la aceptación de higiene, cuidados básicos, paliativos, etcétera.

Un escenario distinto del «final de la vida» es el que contempla situaciones «durante la vida», como es el caso, por ejemplo, de los pacientes psiquiátricos que suelen tener recaídas o enfermos crónicos en general. Aquí, las peticiones anticipadas aluden a la medicación, los modos de hospitalización, las especificaciones respecto a personas de contacto (o rechazo) cuando haya problemas, etcétera.⁵² Afortunadamente, en España ha comenzado a vislumbrarse un cierto interés por parte de instituciones y organismos públicos, que reivindican el derecho a ejercer las decisiones anticipadas por parte de quienes padecen problemáticas de salud mental.⁵³

La figura del representante

Tal como marca la normativa jurídica, cabe la posibilidad de anotar un representante. La persona escogida ha de ser de confianza para el paciente, y no necesariamente debe ser un familiar, pero sí alguien que ha de conocer cuál es su voluntad y deberá decidir por el enfermo cuando no se haya contemplado alguna situación en el documento. El conocimiento de sus deseos y preferencias puede evitar malentendidos o disputas sobre qué decisiones médicas llevar a cabo. Se aconseja anotar más de un representante, a modo de sustitutos, aunque especificando quién es el que tiene prioridad para llevar la tarea, y huelga decir que el representante no puede contradecir aquello que la persona ha manifestado en el documento.

Pablo Simón e Inés Barrio⁵⁴ señalan algunos puntos que pueden contribuir a una mayor comprensión sobre el DVA respecto a qué anotar, cómo ejecutar las decisiones y cómo ayudar a los representantes a decidir responsablemente. Entre ellas, destaco las siguientes:

1. Invitar al paciente a que explique qué papel espera de su representante.
2. Solicitar al representante que aclare con el paciente aquellos valores y criterios que deberían usarse en el momento de incompetencia.

3. Preguntar al paciente si ha tenido anteriores experiencias con la enfermedad o si tiene constancia de otras personas con la misma situación e invitarlo a que comente su opinión y sentimientos.
4. Sugerir que manifieste lo que desearía que se hiciera en tales contextos clínicos.
5. Ayudarlo a que articule sus propios deseos, valores y preferencias con relación a esas situaciones.
6. Animarlo para que deje constancia por escrito de alguno de estos casos.

La confidencialidad y la intimidad: aspectos éticos y legales

La problemática de determinar qué es confidencialidad y qué intimidad

Cuando se habla de confidencialidad se suele aludir a otros conceptos que están asociados⁵⁵ a este. En todo caso, y respecto al tema que nos ocupa, si nos referimos a la necesidad de guardar la confidencialidad de los datos sanitarios, esto tiene razón de ser porque hay alguna información íntima, y en el ámbito sociosanitario este carácter de confidencialidad implica que los profesionales están obligados a salvaguardar bajo secreto médico esa información para que sea utilizada únicamente con unos fines específicos.

Pero hay situaciones ético-legales en las que es preciso romper esa confidencialidad, por lo que, con el fin de hacernos una idea respecto a la complejidad del concepto de confidencialidad, mostraremos el siguiente caso:

María del Mar tiene quince años y está estudiando en el instituto. Reconoce que es una chica guapa, que es joven y que le gusta experimentar sensaciones y relaciones «amorosas». Sostiene, también, que no tiene edad para tener una relación seria y que prefiere ir «de flor en flor». Actualmente está manteniendo relaciones sexuales con varias personas. En una noche estuvo con varios chicos y sostiene que fue violada, aunque no lo recuerda muy bien porque había tomado algunas copas. Esto se lo comentó al psicólogo de su colegio y a su propia madre. Tanto María del Mar como su madre, Josefina, tienen un nivel sociocultural bajo e incluso podría decirse que tienen un nivel cognitivo por debajo de la media. El psicólogo no quiso comentar nada a nadie porque no estaba seguro de que eso fuese cierto y alegaba que era «cosa de adolescentes mantener relaciones sexuales activas». Semanas después, María del Mar y Josefina acudieron al centro de atención primaria porque María del Mar tenía dolores abdominales por la menstruación. Durante la visita, le comentaron a la enfermera el suceso, pero le pidieron y suplicaron que no contara nada a nadie, y mucho menos al padre de la chica, por miedo a un castigo.

La enfermera tiene muchas dudas porque es una cuestión que ha de notificar, puesto que se trata de una «presunta» violación, pero también quiere respetar la decisión de María del Mar. Por otro lado, tampoco sabe

por qué el psicólogo no dijo nada a nadie, por lo que cree que puede haber más información que desconocen y que podría ser imprescindible, como ¿qué tipo de relación tienen con el padre?

En este caso vemos que se insertan muchas cuestiones íntimas, confidenciales, éticas, legales y deontológicas. Veamos, pues, a qué nos referimos con estos términos.

Definición de intimidad y sus aspectos principales

Quizás es importante atender a la etimología de la palabra «intimidad» para poder entender un poco más su significado: *intimus*, cuya raíz es latina, está compuesta por «*inti*» (interior) y «*mus*» (muy íntimo), de modo que podríamos referirnos a aquella parte interior muy íntima de la persona. El *Diccionario de la lengua española*, por su parte, nos define «intimidad» como una «zona espiritual íntima y reservada de una persona o de un grupo, especialmente de una familia». Sea como fuere, hacemos alusión a aquello que diferencia entre lo «privado» y lo «público» de una persona, un *ámbito* que puede abarcar muchos aspectos, a saber: sentimientos, creencias, manera de pensar, aspectos sobre la salud, el cuerpo, la sexualidad, las relaciones interpersonales, etcétera.

Podemos, por tanto, apreciar diversos aspectos en la intimidad:

- En primer lugar, una **intimidad corporal** en la que la persona quiera mantener reservado su cuerpo.

En este contexto, las situaciones que pueden ayudar a su respeto dentro del ámbito sanitario pueden ser muy variadas: mantener la puerta cerrada de la habitación, separar correctamente los espacios si es compartida con otros usuarios, cubrir una parte del cuerpo en el momento de hacer una terapia o una exploración, etcétera.

- En segundo lugar, **intimidad en la toma de decisiones** sobre cuándo, cómo, por qué, en qué contexto, con quién, hasta dónde, etcétera, la persona quiere que se enmarquen las decisiones sanitarias.

En pacientes terminales puede darse el caso de que estos no quieran que su familia sepa su condición patológica, o que en ese momento no se comunique, o que se informe a algún familiar concreto y a otros no, etcétera.

- En tercer lugar, **intimidad sobre la información**, que se refiere a esos contextos en los que la persona desea que se mantengan como confidenciales algunos datos sobre

su personalidad, sus emociones, su manera de pensar y actuar, etcétera. Por ejemplo, unas determinadas creencias religiosas, morales...

Derecho a la confidencialidad y sus dimensiones

Como se ha visto, todos estos aspectos íntimos están indicando una **necesidad de garantizar la protección y el secreto de dichos datos**, porque la confidencialidad de todo ello resulta valiosa. Esta confidencialidad la entendemos como un derecho de los pacientes y, por ende, una obligación de los profesionales vinculados con el acto clínico. Ese derecho es referente a los datos sensibles, íntimos y privados que no han de ser revelados «injustificadamente» sin su consentimiento. Y es que la información de la historia clínica es del paciente y no del profesional que lo atiende.

Ese derecho queda recogido en el artículo 7 de la Ley 41/2002 de autonomía de los pacientes:

Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la ley.

En todo caso, nos parece importante destacar que la confidencialidad tiene tres dimensiones bien delimitadas,⁵⁶ a saber:

1. **Derecho a la intimidad**: se trata del derecho del paciente que él mismo puede establecer hasta dónde ha de garantizarse.
2. **La confianza**: los pacientes necesitan tener confianza en sus profesionales sanitarios para explicarles lo que les pasa. Los sanitarios son confidentes necesarios, de modo que están obligados a guardar dicho secreto profesional.
3. **La lealtad al paciente** obliga a respetar su intimidad y autonomía.

El deber de confidencialidad del profesional es *prima facie*, es decir, que en principio se debe cumplir, pero tiene límites, pues hay situaciones en las que se justifica la divulgación de la información: denunciar un delito, testificar, impedir un delito que afecte a las personas en su vida, integridad o salud, libertad o libertad sexual y comunicar casos de enfermedades infectocontagiosas.

Por lo tanto, como acabamos de ver, hay situaciones concretas que permiten la divulgación de la información, aunque, en la medida de lo posible, deberíamos intentar

que fuese el propio paciente el que divulgase la información.

Pongamos un ejemplo:

Julián e Isabel están casados desde hace diez años. Ambos tienen el mismo médico de cabecera, María. Isabel acudió el lunes al ambulatorio porque tenía cita con su doctora, con quien tiene una buena relación. Durante la visita, Isabel le comunicó a María que hace tiempo que nota raro a su marido, que su relación se está enfriando y que en el último año han tenido muy pocas relaciones sexuales. Isabel, muy preocupada, le pregunta si su marido le ha dicho algo sobre ese tema. Al cabo de unos días, Julián se acerca al ambulatorio por fuertes dolores de garganta y tos, pues está dejando de fumar, y muestra mucha preocupación y ansiedad. Durante la visita, sin saber muy bien por qué, le comunica a su doctora que está teniendo relaciones sexuales en prostíbulos y que cree, además, que en uno de estos encuentros ha contraído el VIH. Pero le pide, reiteradamente, que no le comunique nada a su mujer.

Aquí vemos un claro conflicto ético del profesional en tanto que tiene la obligación ético-legal de respetar la confidencialidad y la intimidad del paciente, pero también una clara obligación de divulgar la información para evitar daños a terceros.

Secreto médico y secreto derivado

Por otra parte, también es obvio que se podría romper la confidencialidad cuando hay una transmisión de información entre profesionales, como ocurre cuando se habla en los pasillos, ascensores, etcétera, de los pacientes, aunque en este sentido es necesario aclarar que es posible la transmisión de información entre profesionales vinculados con la salud del paciente siempre y cuando esté justificada. Y es que parece obvio que los profesionales sanitarios han de tener el derecho y el deber de poder acceder a la información del paciente, pues de lo contrario difícilmente conseguirían realizar su labor. Resulta imposible que un cirujano opere a un paciente sin conocer su patología o lesión, y lo mismo sucede con el enfermero al realizar una cura básica. Esto también afecta a aquellos residentes y alumnos en ciencias de la salud que, por motivos académicos, pueden acceder a la información e intimidad de los pacientes, un supuesto que recientemente se ha regulado con la Orden SSI/81/2017, de 19 de enero.

De ahí se sigue que sea usual hacer referencia al «secreto compartido», que se produce en aquellos contextos clínicos en que, por razones médicas, se debe ampliar ese secreto hacia otros profesionales sanitarios que también requieran la información para poder realizar su profesión.

Esto sería extensible también para los administrativos, los informáticos o los miembros del personal de atención al usuario que trabajan en un centro de atención primaria, por ejemplo. El motivo por el que necesitan la información es bien distinto del que atañe al profesional sanitario, pero, pese a ello, necesitan de la misma manera la información para poder ejercer su trabajo. En este sentido, ya no hablamos de «secreto médico», sino de «secreto derivado», pues vincula a otros profesionales que han de respetar y no desvelar información confidencial a la que por su cargo profesional pueden acceder.

En cualquier caso, se hace evidente que la complejidad de guardar el secreto profesional y, con ello, los datos íntimos de los pacientes tiene un fuerte componente ético.

Derechos y obligaciones de pacientes y profesionales respecto a la información sociosanitaria

Ya hemos hablado de la evolución de la relación asistencial, que ha pasado de un modelo paternalista a uno fundamentado en la autonomía y la dignidad, rechazando las relaciones asimétricas y verticales para centrarse en el papel fundamental del paciente, de manera que sus deseos razonados y razonables fuesen aceptados y se sintiese respetado.

Ahora bien, esa mirada holística que incorpora el modelo biopsicosocial comporta un abordaje de todos los aspectos vinculados con la salud del paciente así como la necesidad de recabar más información y de más diversos temas. Por eso se comienzan a dibujar, en este nuevo escenario, derechos y obligaciones, tanto de pacientes como de profesionales, en torno a cómo organizar, respetar y proteger toda la información sociosanitaria. En este sentido, la confidencialidad y la intimidad se considerarán una cuestión central en la relación asistencial, y necesitarán una mirada ética.

El **principio de autonomía** juega un punto indiscutible a propósito de la información clínica. La consecuencia lógica de darle más participación al paciente en la toma de decisiones conlleva que este pueda saber cómo se está llevando el proceso asistencial (qué patología, tratamientos, etcétera, hay relacionados con su situación) y, por lo tanto, querer gestionar autónomamente dichos datos.

Ese derecho a la información se concretará en diversas cuestiones asociadas a la historia clínica y habrá que preguntarse también cuáles son los límites de ese derecho. Tal como expondremos, dos serán los ámbitos en los que quedará condicionado, a saber: **información de terceras personas** y aquellas **anotaciones subjetivas por parte de los profesionales**. La autonomía puede entrar en conflicto con la obligación de respetar la intimidad y la confidencialidad con relación a otros agentes (terceros).

Puede haber contextos clínicos en los que sea relevante y necesario conocer información «sensible» del paciente. Pensemos, por ejemplo, en el ámbito psiquiátrico, en el que la información básica no tiene que ver con variables biológicas, sino psicosociales y, casi por definición, aquí lo psicosocial va a ser íntimo.

Por otra parte, esa mirada global que pide el modelo biopsicosocial señala la necesidad de poner más énfasis en proteger esos datos, pues una gran variedad de profesionales los necesitarán para abordar su especialidad.

Es, pues, en el uso, mal uso o abuso de dicha información donde puede ponerse en jaque el **principio de no-maleficencia**. Recordemos que la no-maleficencia hacía alusión a la obligación moral de no hacer daño físico, pero también psicosocial y moral (estigmatizar, discriminar, no dejar participar, excluir, humillar...). Esto puede producirse si se divulga información sensible sin una justificación precisa.

En cualquier caso, el deber de respetar la confidencialidad y la intimidad está reclamando en el fondo un respeto por la dignidad de la persona, por su proyecto de vida, sus pensamientos, deseos y preferencias escogidas libremente. Es en ese **reconocimiento de la alteridad**, esto es, del otro en tanto que diferente de ti pero con una dignidad igual, donde deberemos poner atención si queremos respetar a la persona. Proteger y blindar la parte íntima es, en definitiva, reconocer ese valor intrínseco.

Con ello, esa obligación de secreto, con independencia de quien se trate, implica un trato justo, equitativo, para todas las personas. El que queramos respetar la esfera íntima nada tiene que ver con que la persona sea de una específica raza, cultura, etcétera, sino que es de justicia protegerla.

Y aunque, por otra parte, es obvio que habrá excepciones que respalden la necesidad de divulgar información, como veremos en el apartado legislativo, también será de justicia que así sea, pues, a fin de cuentas, buscar siempre el mayor beneficio y la evitación de futuros males no ha de ser una decisión que haga referencia solo al paciente, sino a toda la sociedad en general.

Estas situaciones, y muchas otras que puedan generar controversia, están indicando otro principio ético: el de **responsabilidad**. ¿Cómo gestionar y proteger todos estos datos sociosanitarios para que haya un respeto por la confidencialidad y, a su vez, que cada vez más los profesionales sanitarios tengan acceso a ellos para poder abordar todas las cuestiones asistenciales? En este sentido, es imprescindible pedirles a los profesionales que hagan un buen uso de los datos, de modo que sería idóneo que tuvieran unas virtudes éticas como la **fidelidad**, la **confianza**, la **veracidad** y la **honestidad** para respetar así al paciente y a su esfera íntima.

Principios deontológicos sobre los datos sanitarios

Quizá sería apropiado defender unos **principios deontológicos** rectores para garantizar el respeto de los datos sanitarios. El Grupo de Trabajo de Bioética de la semFYC⁵⁷ propone los siguientes:

- **Principio de sobriedad (pertinencia)**: los profesionales sanitarios deben recabar y anotar lo necesario para una atención médica de calidad. Esto implica no tener que revelar, si no es imprescindible, datos confidenciales.
- **Principio de transparencia**: el paciente debe saber qué tipo de información hay en la historia clínica, así como quién y bajo qué condiciones los profesionales pueden tener acceso a ella.
- **Principio de responsabilidad**: los profesionales han de ser cuidadosos con el manejo de la información y el trabajo en equipo no debe utilizarse para difuminar responsabilidades.
- **Principio de protección universal**: en todos los centros sanitarios, y para todos los pacientes, han de adoptarse unas medidas de seguridad que garanticen la protección de los datos sanitarios.

Es conveniente explicitar en el principio de sobriedad algunos principios adicionales, pertinentes cuando haya peticiones de copias de la historia clínica, como el de **finalidad** y el de **proporcionalidad**.

- **El principio de finalidad** señala la petición, por parte de quien va a proporcionar la información, de saber y conocer qué usos y para qué se necesita la información. Para

aquellas demandas justificadas cabe preguntar por el motivo de la demanda, porque así se podría proporcionar la información requerida y, por consiguiente, se lograría preservar la confidencialidad de los otros datos que no fuesen relevantes. De aquí se sigue el siguiente principio, el de **proporcionalidad**.

- **El principio de proporcionalidad** indica la obligación ética y legal de aportar los datos necesarios. De esta manera se darán los justos y adecuados para el cometido que se solicita y se evitará aportar información no precisa.

En definitiva, se debe hacer un buen uso de toda esa información, pero de manera responsable, intentando que no salga del círculo de personas necesitadas de la información. La idea reside en «blindar los datos», pero, como es obvio, siempre se necesita una normativa jurídica que regule todo ello.

Ordenamiento jurídico respecto a la confidencialidad e intimidad del paciente

Estas cuestiones relacionadas con el deber de garantizar la intimidad, el secreto y la confidencialidad quedan reguladas por el ordenamiento jurídico, de modo que respetarlas no es únicamente una cuestión ética, sino también un asunto vinculante que queda protegido por las leyes.

Sus orígenes se remontan al siglo V a. C., en cuyo juramento hipocrático se constataba:

Guardaré silencio sobre todo aquello que en mi profesión, o fuera de ella, oiga o vea en la vida de los hombres que no deba ser público, manteniendo estas cosas de manera que no se pueda hablar de ellas.

En ese texto se mencionaba por primera vez la obligación ética de salvaguardar los datos de los pacientes y respetar así su intimidad, lo que significaba un derecho de las personas a que no se desvelara dicha información.

Por lo que a nuestro ordenamiento jurídico actual concierne, en la Constitución Española (1978), artículo 18.1, queda regulado dicho derecho: «Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen». Además, en el artículo 18.4 se constata que 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», tal como fue desarrollado por la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal.

La intimidad conlleva una esfera de privacidad. El *Diccionario de la lengua española* nos define «privacidad» como ese «ámbito de la vida privada que se tiene derecho a proteger de cualquier intromisión».

Ese derecho a la privacidad implica la idea de un «derecho al olvido» en cualquier esfera de la vida. Un buen ejemplo son las peticiones de las personas para que cierta información —una infracción o una falta que haya sido anotada en archivos judiciales o en organismos públicos, por ejemplo— sea borrada de buscadores de Internet como Google, Yahoo, etcétera, o de redes sociales. La finalidad no es borrar dicho delito o falta, sino evitar que estos aparezcan visibles y que estén al alcance de cualquier persona.

En el ámbito sociosanitario, el Convenio de Oviedo (1997), en el artículo 19, especifica el «derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud».

Por último, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, recoge los derechos de la intimidad y la confidencialidad en el artículo 7:

1. Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la ley.
2. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior, y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes.

Es pertinente mencionar la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, que regula estos derechos y que también recoge los derechos conocidos como ARCO (acceso, rectificación, cancelación y oposición), y, más recientemente, el Reglamento General de Protección de Datos, que comenzó a aplicarse en mayo de 2018.

En cualquier caso, la normativa jurídica no enmarca únicamente la confidencialidad como una cuestión de derecho del paciente, sino también como una cuestión vinculante hacia los profesionales, tal como queda penalizado en el Código Penal (artículo 199), que propone castigar hasta con cuatro años de cárcel a quien revele información confidencial.

Parte II

Aspectos de bioética en la atención al inicio de la vida

Algunas consideraciones

Los avances biotecnológicos vinculados al inicio de la vida han posibilitado una mirada nueva sobre las viejas cuestiones éticas. Clásicos problemas vinculados con la salud, la dignidad de la persona y el respeto por las decisiones comienzan ahora a suponer nuevos interrogantes y desafíos.

Por un lado, el respeto por la dignidad y la autonomía de las mujeres con relación a cuándo y cómo quieren llevar la maternidad ha posibilitado un nuevo escenario ético-legal que permite la interrupción del embarazo: el Estado desea respetar a la mujer en sus decisiones; sin embargo, también tiene como objetivo proteger al futuro hijo. Para ello, marca una serie de plazos y supuestos en los que se enmarca todo el proceso asistencial.

El respeto por la autonomía de las mujeres en torno al inicio de la vida ha posibilitado nuevas formas de anticipar las decisiones: los planes de parto se introdujeron con el ánimo de que estas pudiesen aclarar y dejar constancia de sus deseos y expectativas para, junto con los profesionales sanitarios, plantear planes realistas sobre cómo llevar todo el proceso de parto.

Por otro lado, gracias a las técnicas de reproducción asistida se ha abierto un abanico de posibilidades para que las mujeres puedan concebir un hijo. Con ello, se introducen en el debate bioético otras formas de gestación no convencionales, como, por ejemplo, las gestaciones por sustitución.

La interrupción voluntaria del embarazo

El debate ético en torno a la interrupción del embarazo

En las sociedades occidentales actuales todos los temas relacionados con la interrupción voluntaria del embarazo (IVE) han suscitado un gran debate ético, más aún gracias a los avances biotecnológicos. Así pues, se insertan distintas posiciones morales, ideológicas y políticas, con grandes discrepancias entre sí. No obstante, gracias a las recientes encuestas y estudios estadísticos sobre el tema, podemos saber cuál es la posición de la sociedad, en qué circunstancias y períodos se llevan a cabo dichas prácticas y si, en efecto, están o no a favor de la actual normativa jurídica que la regula.

En la actualidad, la situación social en torno a la IVE se decanta por un posicionamiento enfocado en el respeto por las decisiones de las mujeres. Los datos de las encuestas realizadas en España muestran que existe un apoyo mayoritario a la actual ley referente a la IVE.

Así pues, es evidente que la sociedad se equipara con una posición más liberal y que da prioridad a la libertad de la mujer.

El Ministerio de Sanidad español nos proporciona los últimos datos estadísticos sobre la IVE, en los que se hace patente, de nuevo, la aceptación y tolerancia a dichas prácticas.⁵⁸ Las últimas investigaciones, referentes al 2016, indican que se han practicado 93.131 IVE, y que la franja de edad entre los veinte y los treinta y cuatro años ha sido mayoritaria. Los centros donde más se realizan estas intervenciones son en el ámbito privado y, en concreto, en el extrahospitalario.

En relación con los motivos alegados, hallamos que son a petición de la mujer (89,67 %), por grave riesgo para la vida o la salud de la embarazada (6,38 %), riesgo de

grave anomalías para el feto (3,61 %) y anomalías fetales incompatibles con la vida o enfermedad extremadamente grave e incurable (0,34 %).

Todos estos datos deberán enmarcarse en los diversos cambios socioculturales que han posibilitado el auge de dichas peticiones. Siguiendo a De la Torre,⁵⁹ algunos de ellos son los siguientes:

1. El desarrollo tecnológico ha permitido una reducción de los riesgos para la salud en las intervenciones abortivas.
2. Aceptación social respecto al aborto.
3. El aborto constituye una enmienda a las carencias, deficiencias y fallos en el control de la natalidad.
4. En ocasiones se asocia el aborto con el deseo de emancipación de la mujer.
5. En culturas emotivistas y esteticistas hay pavor a los embarazos defectuosos.

Aunque algunos de estos motivos deberían ser analizados con más calma, e incluso puestos en duda, en realidad todas estas cuestiones nos indican que, en líneas generales, se da una importancia superior a la libertad de la mujer a la hora de poder decidir en esta materia. No obstante, también hay una postura más conservadora que sostiene la gran importancia que se debería dar a la vida del *nasciturus* («el que ha de nacer»).

Legislación de la interrupción voluntaria del embarazo

Uno de los puntos controvertidos en esta temática consiste en definir qué se entiende por «persona»,⁶⁰ lo que necesariamente lleva al debate de si hay o no un derecho a la vida, si el *nasciturus* tiene derechos o no y, por ende, si sería legítima o no la IVE.

Una de las posturas defiende que el ser humano viene dado desde la concepción —por lo tanto, ha de tener derecho a la vida—. Por otro lado, una definición legal de persona sostiene que la «personalidad» se adquiere «en el momento del nacimiento con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno» (Código Civil, artículo 30).

Esta es la interpretación legal más defendida desde la óptica de la jurisprudencia, tanto nacional como internacional. Esto no significa que no se deba proteger al *nasciturus*, pero esta aseveración no le otorgará derecho a la vida, aunque sí obligaciones con relación a este.

Y esta postura es la que se hace patente en la actual normativa jurídica que regula la IVE y que no penaliza el aborto bajo determinadas circunstancias: se marcan una serie de plazos en los que la mujer libremente puede decidir, aunque también se especifican otros en los que el *nasciturus*, sin ser titular del «derecho a la vida», es considerado como un «bien jurídico» al que hay que proteger.

En España, el debate sobre la IVE y su despenalización ha suscitado una gran controversia. En la Ley Orgánica 9/1985, de 5 de julio de 1985, se despenalizaba el aborto siempre y cuando se dieran ciertos supuestos:

1. Riesgo físico o psíquico para la mujer embarazada (aborto terapéutico).
2. Que el embarazo sea consecuencia de una violación (aborto ético).
3. Que se presuma que el feto nacerá con malformaciones o taras físicas o psíquicas (aborto eugenésico).

En todos estos casos era precisa una acreditación de dicho supuesto, de lo contrario, la práctica médica no sería viable.

Además, se partía de una serie de plazos para aplicar la IVE, ya fuera en centros privados o públicos. Así, se permitía su aplicabilidad en las primeras doce semanas si el motivo era por violación y en las veintidós primeras si era debido a malformaciones o taras para el feto. Por su parte, si lo que motivaba la IVE era la presunción de riesgos para la mujer, no se establecían plazos. En cualquier caso, como ya se ha dicho, era precisa una acreditación de dicho supuesto.

Actualmente, es la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, la que regula esta práctica médica. Se trata de un marco legal que compagina plazos y supuestos para llevar a cabo la IVE.

- El primer plazo comprende hasta las primeras catorce semanas de gestación, y se parte de la libre autodeterminación consciente de la madre. El requisito es que esta sea informada tanto de las prestaciones, ayudas y derechos de continuar con el embarazo como de su interrupción. También ha de recibir información sobre las consecuencias médicas, psicológicas y sociales de todo el proceso. Una vez recibida toda esta información, se hace preciso que tenga tres días de reflexión. Por último, la persona tiene el derecho a decidir libremente.

- El segundo supuesto comprende un plazo no superior a la semana veintidós, dentro del cual se acepta la IVE siempre y cuando haya un riesgo para la vida o la salud de la mujer o que exista riesgo de anomalías en el feto. En caso de riesgo para la madre, se requerirá el informe de un facultativo diferente al que practique la IVE que acredite dicho riesgo. En caso de urgencia no será necesario dicho informe. Con relación a las anomalías fetales, serán precisos dos informes de facultativos diferentes.
- El tercer supuesto, que comprende un plazo que va más allá de la semana veintidós, la ley confirma dos condiciones excepcionales para hacer una interrupción por razones médicas: «Cuando se detecten anomalías fetales incompatibles con la vida, y así conste en un dictamen emitido con anterioridad por un médico o médica especialista, distinto del que practique la intervención, o cuando se detecte en el feto una enfermedad extremadamente grave e incurable en el momento del diagnóstico y así lo confirme un comité clínico» (artículo 15c).

Es importante destacar que el Código Penal, en los artículos 145 y 145bis, penaliza a quienes practiquen un aborto, o incluso si la propia mujer se lo provoca, fuera de los plazos marcados por la ley. Además, condiciona al hecho de que se han de respetar las premisas establecidas en los plazos, a saber: si no se ha comprobado que la mujer ha recibido la información relativa, si no ha transcurrido el tiempo de espera, si no ha habido los dictámenes médicos previos preceptivos o si se practica fuera del ámbito hospitalario público o privado acreditado.

En diciembre de 2013 el Gobierno del Partido Popular presentó una reforma, un anteproyecto de ley orgánica de protección de la vida del concebido y derechos de la mujer embarazada. Dicha propuesta era muy restrictiva al eliminar como supuestos las malformaciones en el feto y, además, se solicitaban dos informes (en lugar de uno) que acreditaran el daño para la salud (física o psicológica) de la madre. Claramente, esto suponía un retroceso en los derechos de la mujer. En cualquier caso, este anteproyecto fue retirado en septiembre de 2014.

Recientemente, la Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo, introduce una variación en la toma de decisiones referente a la IVE. En particular, se parte de la premisa de que las mujeres con edades comprendidas entre los dieciséis y los diecisiete años deberían estar acompañadas de sus

representantes legales, pues el Código Civil (artículos 154 y 269) marca una serie de obligaciones a los tutores que los condicionan a velar por sus tutelados. Con ello se suprime la posibilidad de que las mujeres menores de edad competentes puedan prestar el consentimiento por sí solas y sin tener que informar a sus progenitores. Así, será preciso que para la IVE haya una manifestación de la voluntad de la mujer, en este caso menor de edad, pero también el consentimiento expreso de los titulares de la patria potestad. Junto a ello, se ha tenido que actualizar la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de autonomía de los pacientes, en el artículo 9.5, que marca esas variables para que se puedan dar las IVE tanto en mujeres menores de edad como en personas con la capacidad modificada judicialmente (incapacitación).

IVE y derecho a la intimidad

Pero esta situación podría poner en peligro la intimidad y la confidencialidad, e incluso la integridad física y psicológica, de una hipotética menor que quisiese abortar y que expresamente no desease que sus padres se enterasen. Pongamos el siguiente caso:

Sonia tiene diecisiete años y acude con su prima al ambulatorio de su localidad, ya que alega que ha tenido un retraso en la menstruación, que tiene fuertes dolores abdominales y que está preocupada porque recientemente tuvo relaciones sexuales con su pareja sin ningún tipo de precaución. Silvia, la doctora de guardia, la visita y le recomienda realizar una prueba de embarazo. Días más tarde, Sonia vuelve a la consulta y le confirman que está embarazada. Ella, sin pensárselo, dice que no quiere tener ese bebé, que es muy joven, que no está preparada y que en realidad ya no quiere a su pareja. La doctora recomienda que pida hora con su médico habitual para tratar el tema, aunque le da una información básica sobre ello y le insiste en que será preciso el consentimiento de sus padres. Sonia, muy atemorizada, le pide que por favor no les diga nada a sus padres, ya que está convencida de que si se enteran la castigarán y con total certeza recibirá una paliza. Explica que no sería la primera vez que la pegan... Además, tiene la convicción de que con los nervios, la ansiedad que esto le puede generar y la mala situación familiar y con su pareja, todo ello podría desembocar incluso en un aborto espontáneo, de manera que prefiere esperar a ver qué pasa.

Silvia, la doctora de guardia, y Andrea, su médico de cabecera, tienen muchas dudas porque no saben qué hacer: si romper la confidencialidad para evitar un mal mayor, si esperar para ver si Sonia recapacita (con el miedo a que pasen los plazos para abortar), si realizar la interrupción voluntaria del embarazo sin decírselo a los padres...

Origen de los planes de parto

Las raíces históricas de los planes de parto han de enmarcarse en los Estados Unidos en los años treinta del siglo pasado,⁶¹ en un contexto hospitalario en el que las mujeres tenían a sus hijos solas, en entornos desconocidos, no familiares, con gran medicación, en los que se les arrebatava a sus hijos una vez que habían dado a luz. Era, pues, una perspectiva paternalista en la que los profesionales asistenciales eran los «expertos» y las mujeres los «pacientes», de modo que la información que se proporcionaba obedecía a criterios médicos y siempre era la estrictamente necesaria para que se pudiese realizar el procedimiento médico.

Posteriormente, en los años sesenta, se empezó a demandar una mayor introducción de la mujer en la toma de decisiones en torno al parto. Las mujeres comenzaron a asistir a clases de educación sobre el parto con el fin de aprender estrategias para soportar el dolor y evitar la excesiva medicación. Con ello, los planes de parto comenzaron a introducirse para sortear algunas intervenciones.

Así pues, se estimulaba a las mujeres para que aclararan y determinaran sus deseos y expectativas junto con los profesionales sanitarios, a fin de elaborar así un plan realista de cuidados durante el proceso asistencial.

Después, en los años posteriores, se aumentaron, introdujeron con más rigor y evaluaron dichos planes de parto.

Los planes de parto en España y su marco legal

En España, la introducción de los planes de parto ha tenido un camino idéntico: en los últimos años se han fomentado dichas prácticas y han sido objeto de reflexión por parte

del Gobierno. La Estrategia de Atención al Parto Normal en el Sistema Nacional de Salud (2008),⁶² o la Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva (2011),⁶³ del Ministerio de Sanidad, o el Plan de Parto y Nacimiento del Observatorio de Salud de las Mujeres, del mismo ministerio,⁶⁴ son un buen ejemplo de esta nueva perspectiva que quiere dar mayor participación a la mujer.

Cataluña también ha introducido en sus políticas sanitarias los planes de parto, como ha hecho el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya de la mano del Protocolo para la asistencia natural al parto normal (2007).⁶⁵

El texto del Plan de Parto y Nacimiento del Observatorio de Salud de las Mujeres define el plan de parto como «un documento en el que la mujer puede expresar sus preferencias, necesidades, deseos y expectativas sobre el proceso de parto y el nacimiento». Además, se remarca la necesidad de que tenerlo por escrito puede ayudar a los profesionales sanitarios involucrados en el parto a que adquieran una mayor comprensión de todo el proceso, así como una participación activa de la mujer y su pareja o acompañante. También se resalta el aspecto positivo de evitar que la mujer haya de verbalizar cuáles son sus preferencias el mismo día del parto, algo que puede complicarse si tenemos en cuenta que estará en un estado emocional y físico de gran vulnerabilidad.

En el propio texto se deja claro que el plan de parto no sustituye, bajo ningún concepto, la información que hayan de dar los profesionales encargados del parto. Pese a que se puede elaborar en cualquier momento, es aconsejable que se realice en torno a las semanas veintiocho y treinta y dos de gestación y se podrá preguntar cualquier duda a la matrona o al equipo médico. Finalmente, se deja claro que se trata de un documento revisable y revocable y, por tanto, sujeto a modificaciones siempre y cuando la mujer lo crea oportuno según su estado o desarrollo de los acontecimientos. En cualquier caso, el plan de parto no contempla la posibilidad de que se anoten prácticas no sustentadas por la evidencia científica que puedan ser innecesarias o perjudiciales.

Aspectos biopsicosociales del parto

Siguiendo con este mismo texto, se hace alusión a una serie de aspectos biopsicosociales que adquieren una gran importancia durante todo el proceso. Algunos de ellos son los siguientes:

- Durante el período de estancia en el hospital hay cuestiones de gran valor y relevancia para la gestante, como el elegir a la persona que la acompañará en el proceso, el contemplar algunas necesidades específicas debidas a la cultura o el idioma o la estructuración del espacio físico.
- En cuanto al período de dilatación, la aplicación del enema o el rasurado del periné, la ingesta de líquidos, la utilización de terapias alternativas, el llevar a cabo el proceso de dilatación en el agua, la utilización de esferodinamia, el uso de óxido nitroso, la posibilidad de utilización de medidas físicas para aliviar el dolor, la punción epidural o la posibilidad de deambulación, pueden ser muy importantes para la gestante.
- El tipo de monitorización fetal o la frecuencia de los tactos vaginales adquieren también especial relevancia en este período.
- Asimismo, y durante el período expulsivo, la gestante puede tener preferencias con respecto a la posición para parir, los tipos de pujos, la realización de episiotomía, el no separarse del recién nacido y el contacto piel con piel, la vía de administración de la vitamina K o el momento en que se realiza el corte del cordón umbilical, entre otros.
- Por último, es preciso recordar que en los planes de partos se acostumbra a ofrecer la posibilidad de anotar observaciones personales.⁶⁶

En cualquier caso, lo importante es aquello que la propia paciente anota y que es lo que le da sentido al plan de parto, siempre y cuando haya sido asesorado por profesionales sanitarios y se trate de una decisión razonada y razonable. Para ello, pueden ayudar los distintos formatos y tipos de planes de parto. El estudio de Herminia Biescas⁶⁷ sostiene que es posible hallar tres grandes tipos:

1. Los que presentan una serie de ítems con muy poca explicación asociada.
2. Los que muestran alguna información, incluyendo recomendaciones y regulaciones sobre el hospital.
3. Los que carecen de ítems, pero en su lugar proporcionan información y recomendaciones, haciendo especial énfasis en los protocolos utilizados y en cuáles son las prácticas clínicas habituales.

Aspectos positivos y negativos de la aplicación de los planes de parto

La evidencia actual de los planes de parto muestra que hay aspectos positivos y negativos de su aplicabilidad:⁶⁸ existen suficientes datos como para señalar que los planes de parto pueden ser una herramienta fundamental para disminuir los miedos de la mujer, siempre y cuando se dé una información veraz y real de los cuidados que se precisan durante el parto y el posparto. Cuando dicha información se da y se plasma en el documento, las mujeres sienten una sensación de control, seguridad, efectividad y satisfacción sobre dicho proceso. Incluso en aquellos escenarios en los que no todo lo especificado se pueda aplicar, siempre hay un sentimiento de mejora en la comunicación asistencial. En suma, se establece una relación de confianza entre los profesionales y la mujer, así como un soporte en la toma de decisiones.

No obstante, es posible también que la mujer haya obtenido alguna información gracias a Internet, que no siempre está basada en una evidencia empírica y que puede no ser contrastada, ser incierta, sesgada o incluso anticuada con relación a la actual praxis médica. Cuando esto sucede, pueden crearse tensiones entre cuidadores y pacientes, pues los profesionales no estarán dispuestos a que el plan de parto contemple la posibilidad de que se anoten prácticas no sustentadas por la evidencia científica y que puedan resultar innecesarias o perjudiciales.

Por todo ello, es muy importante que la base de la relación asistencial sea la confianza y la comunicación —en términos comprensibles— entre los profesionales y la mujer. En este sentido, quizá sería preciso que la paciente entienda y acepte aquello que le ofrece el hospital en el que se llevará a cabo el parto y a raíz de ahí pueda especificar las preferencias. Durante el proceso, los profesionales han de conocer los deseos de la mujer y adaptarse a ellos y, en el caso de complicaciones, deben pedir el consentimiento para actuar. Para facilitar todo el proceso es recomendable que el plan de parto sea un documento corto, conciso y redactado en términos positivos.⁶⁹

La gestación por sustitución

Problemas éticos y de terminología en torno a la gestación por sustitución

Los avances en el campo de las técnicas de reproducción asistida han permitido la posibilidad de que personas con problemas reproductivos, sin pareja o de un mismo sexo ahora puedan plantearse la posibilidad de tener un hijo. La inseminación artificial o la fecundación *in vitro* son un buen ejemplo de dichas técnicas. Así, gracias a estos avances, se ha abierto la puerta a otras formas de gestación convencionales, como la **gestación subrogada**.

Uno de los primeros conflictos éticos en este tema se dio en los Estados Unidos con el caso de Baby M:

William Stern firmó un contrato de maternidad subrogada con Mary Beth Whitehead. Habían consensuado que Mary Beth sería inseminada con el esperma de William Stern y que una vez tenido el bebé cedería todos los derechos a Elizabeth Stern. Pese al acuerdo y al consenso inicial, y una vez nacido el bebé, Mary Beth se arrepintió y se negó a entregar a la criatura. Tanto William como Elizabeth denunciaron a Mary para poder ser así los padres legales de la niña. Finalmente, el Tribunal sentenció que la custodia debería ser para William Stern, pero con derechos de visita de Mary.

Estas problemáticas éticas pueden darse incluso sin que la finalidad propia del procedimiento sea la estrictamente económica, sino más bien altruista:

En 2016, Tracey Thompson, de cincuenta y cuatro años, dio a luz a la hija de su hija en Texas, convirtiéndose así en su abuela legal y madre gestante. Kelley, la madre de la niña, de veintiocho años, y el padre, de treinta y tres, llevaban tres años intentando tener hijos por sus propios medios y se habían sometido a numerosos tratamientos de fertilidad. Kelley había sufrido tres abortos involuntarios. Así las cosas, la madre se ofreció a gestar el hijo que, a pesar de los muchos intentos, su hija no había conseguido llevar a término. Los embriones que se implantaron en la señora Thompson eran fruto de fecundación *in vitro* realizada con gametos del matrimonio.⁷⁰

En cualquier caso, al hablar de esa nueva forma de gestación se han defendido una variedad de terminologías: maternidad subrogada, gestación por sustitución, alquiler de útero, vientres de alquiler, madres de alquiler, etcétera. El problema es que no siempre indican con exactitud a qué se refieren e incluso pueden conllevar una carga valorativa ética implícita. Por nuestra parte, optaremos por utilizar **gestación por sustitución**.

Qué es la gestación por sustitución y cuántos tipos existen

Eleonora Lamm define la gestación por sustitución como una «forma de reproducción asistida, por medio de la cual una persona, denominada *gestante*, acuerda con otra persona, o con una pareja, denominada *comitente*, gestar un embrión con el fin de que la persona nacida tenga vínculos jurídicos de filiación con la parte comitente».⁷¹

Además, es posible una clasificación atendiendo a distintas situaciones, enfoques, finalidades, etcétera. El Comité de Bioética de España, en el *Informe sobre los aspectos éticos y jurídicos de la maternidad subrogada*, señala una tipología con relación a todo ello.⁷²

1. **La finalidad con la que actúa la gestante:** puede ser *altruista*, si la mujer no recibe ningún tipo de compensación o solo una pequeña parte en concepto de gastos o pérdida económica que le ocasione la gestación, o bien *lucrativa*, si la mujer presta un servicio a cambio de una retribución.
2. **La existencia o no de vínculo afectivo o familiar entre gestante y padres legales del niño (los llamados *comitentes*):** la relación puede ser *familiar* (madre, hija, hermana, tía) o incluso puede ser de cualquier otra mujer con la que *no compartan vinculación familiar*.
3. **Las condiciones de entrega del niño:** una posibilidad puede ser el acuerdo mutuo de que *la gestante no renuncie a la maternidad antes del parto*, dándole la oportunidad de decidir si entregará el hijo o no. Otra opción es acordar que habrá esa *renuncia a la maternidad* y que se entregará a los comitentes el bebé una vez nacido.
4. **El origen de la dotación genética del niño:** el óvulo puede proceder *de la madre gestacional, de la comitente o de una tercera persona*. El espermatozoide puede provenir *del comitente o de un tercero*.

5. **El tipo de comitentes:** la pareja puede ser *heterosexual, homosexual*, de un solo hombre o una sola mujer, etcétera.
6. **La causa por la que se recurre a la subrogación:** puede ser por *razones médicas* (incapacidad de la mujer para gestar), *biológicas* (carencia de útero), *cuando es un hombre solo quien quiere ser padre* o por *razones sociales, profesionales o personales*.
7. **La localización geográfica de comitentes y gestante:** *pueden vivir en el mismo país o no*. Además, cabe la posibilidad de que incluso la gestante lleve a término el embarazo en un país y dé a luz en otro.
8. **El nivel de conocimiento y libertad de la gestante:** el ideal sería que *la gestante consintiese libremente* dicho proceso, sin embargo, es posible que no sea así, y más si tenemos en cuenta las escasas garantías jurídicas.
9. **El tipo de relación jurídica que se establezca entre comitentes y gestante:** cabe el supuesto de que la gestación por sustitución tenga un *carácter comercial*, de modo que las características y condiciones que se pacten pueden establecerse y concretarse mediante un **agente** (empresa, mediador o agencia pública).
10. **La existencia de un marco legal que garantice o no la seguridad jurídica:** dependiendo del país donde se lleva a cabo, puede suceder que *haya una marcada legislación, que se carezca por completo de directrices* o que incluso *haya legislación, pero no sean capaces de garantizar su cumplimiento* con carácter general.
11. **Distintos aspectos técnicos:** caben dos opciones, por un lado, que su origen sea por *inseminación artificial* o, por otro, que sea por *fecundación in vitro*.

Pues bien, como hemos visto, la gestación por sustitución conlleva una gran variedad de escenarios, relaciones y motivos implícitos. Si nos centramos más en unos u otros, pueden aparecer situaciones presuntamente lícitas o descaradamente reprobables. En cualquier caso, es obvio que hoy por hoy genera aún muchas dudas, problemáticas e interrogantes que se han de analizar.

Y es que en este debate hay partidarios a favor y en contra, por lo que no está aún cerrada una posición concluyente. Tal es la dificultad que incluso se ha trasladado esta problemática a los partidos políticos españoles con el fin de debatir o regular dicha práctica.⁷³

El debate político y académico en torno a la gestación por sustitución

El partido Ciudadanos presentó una proposición de ley reguladora del derecho a la gestación por subrogación⁷⁴ basándose en la evolución de la concepción de familia que dista mucho de las formas convencionales y tradicionales. Se afirma: «Ha evolucionado el ciudadano, tanto como la familia y las formas de concebir y vivir la familia. Cerrar los ojos a esta evidencia es como cerrar los ojos a la luz que ilumina nuestro progreso como sociedad y Estado».

La proposición se fundamenta en la libertad, la igualdad y la dignidad de las personas, pero rechaza aquella gestación por sustitución con fines lucrativos. Dicha proposición marca unos requisitos, a saber: ha de garantizarse que habrá garantías de éxito y que no habrá riesgos para la salud física o psíquica de la mujer o la «posible descendencia». Esta gestación por sustitución, por otra parte, se debería aplicar siempre y cuando se hayan agotado o sean incompatibles las opciones con las técnicas de reproducción humana asistida actuales. En cuanto a la mujer gestante por subrogación, ha de carecer de vínculo de consanguineidad con el o los progenitores subrogantes. En cualquier caso, es imprescindible que sea una decisión libre y consciente por parte de la mujer, quien ha de ser informada sobre el proceso.

Pese a que podría parecer una buena reforma legislativa, acorde a los nuevos tiempos, muchos partidos se han posicionado en contra. El Partido Popular, el PSOE y Podemos la rechazan por considerarla una mercantilización de la maternidad. Por su parte, la Iglesia católica o los movimientos sociales como No Somos Vasijas también se han mostrado contrarios.

En el ámbito académico, hay posiciones escépticas al respecto, y el Comité de Bioética de España es un buen ejemplo.

José López⁷⁵ sostiene que, con respecto al hijo, esta práctica supone una mercantilización de la filiación, pues, a fin de cuentas, implica una transacción económica. En ese contexto, el hijo queda inmiscuido en una situación que depende de cómo se establezcan las cláusulas del contrato, de modo que no hay garantía de que habrá una protección de sus propios intereses ni de sus derechos. Por todo ello, resulta inadmisibles porque resulta una pérdida de los derechos y de la dignidad de las personas implicadas.

Vicente Bellver⁷⁶ es tajante en el tema y sostiene una prohibición universal o, por lo menos, que se adopten todas las medidas legales y políticas para una supresión de mercados de úteros, especialmente en los entornos en los que haya una pobreza femenina que pueda conllevar buscar dichas prácticas con objetivos lucrativos.

Ahora bien, también hay posturas a favor: Begoña Román⁷⁷ considera que una absoluta prohibición, como puede ser la expuesta anteriormente, resulta injusta e inmoral. Es obvio que una mera mercantilización de ello resulta rechazable, pero tampoco debería ser legítimo sostener que la única alternativa a la gestación por sustitución sea adoptar a un niño. Con ello, no estaríamos tratando el problema de fondo: con una alta probabilidad, este niño habrá tenido un clima desestructurado y no muy positivo, razón por la cual puede afectar a la futura relación con los padres. Tal como sostiene esta autora, «en la gestación por sustitución se va buscando al mejor hijo posible; en la adopción, en cambio, a los mejores padres posibles».

Cerrar en banda la gestación por sustitución y ampararse en la posibilidad de adopción deslegitima que los padres quieran tener un vínculo biológico y genético con su hijo. Aunque un problema fáctico que nos encontraríamos con la adopción es que hay más personas que quieren adoptar que niños para ser adoptados.

En cualquier caso, antes de hacer una aseveración tajante y prohibir cualquier tipo de gestación por sustitución es preciso siempre escuchar previamente los motivos de quienes quieren tener un hijo de esta forma. El deseo de ser padres no es un derecho como tal, aunque sí existe el «derecho a tener padre(s)». Pero esto, entonces, generaría ciertas obligaciones a los padres, ya que su paternidad no ha de ser un mero capricho. Estos han de ejercer las labores y obras de cuidar, además de atender la vulnerabilidad de sus hijos en todas sus formas. Si no es así, no se merecen ser padre o madre.

Por todo ello, quizá sí sería pertinente llevar a cabo una regulación, una normativa clara y precisa para que ciertas prácticas puedan ser legítimas y otras rechazables, alegando y mostrando cuáles son los argumentos aportados para desear este tipo de gestación.

Esta defensa de la regulación también la sostiene Eleonara Lamm. Su postura es clara: «Regular implica controlar y así, realmente, se podrá evitar o al menos colaborar para que este tipo de prácticas no perjudiquen a las personas más vulnerables. Prohibir, decidir no regular o, lo que es lo mismo, pretender mirar para otro lado, no hace más que potenciar los abusos y las violaciones a los derechos de las personas involucradas».⁷⁸

Algunas de las ideas que fundamentan su postura son:

- La defensa del interés superior del niño.
- El derecho a procrear.
- El hecho de que esta práctica no atenta contra la salud psíquica de la gestante.
- Que posibilitará una disminución del turismo reproductivo.

Noelia Igareda⁷⁹ también está a favor de una regulación que haga justicia a la actual demanda social, poniendo una limitación al turismo reproductivo y posibilitando una garantía al derecho a la reproducción que evite discriminaciones y explotaciones.

Manuel Atienza⁸⁰ sostiene, por su parte, que la gestación por sustitución no es ningún atentado contra la dignidad de las personas (pues, siguiendo a la posición kantiana, no se trata a la mujer gestante y al niño solo y exclusivamente como medios) e incluso afirma que la ley que regula dichas prácticas (Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida) no establece que se lleven a cabo contratos de maternidad subrogada, sino que solo dicho contrato es nulo de pleno derecho.

Por todo ello, vemos cómo la gestación por sustitución es una materia que requiere de un fuerte debate, muchos consensos sobre qué ideas estamos dispuestos a aceptar y cuáles no e incluso precisa del ánimo de querer replantearnos esta nueva forma de gestación para que todos los implicados en la decisión sean tenidos en cuenta en el debate.

Parte III

Aspectos de bioética en la atención durante la vida

Bases del conflicto ético respecto al derecho a rechazar tratamientos

Ya hemos visto que la actual relación asistencial está sustentada en los principios de autonomía y dignidad, entre otros. El modelo biopsicosocial nos obliga a indagar en los valores del paciente que están involucrados en la toma de decisiones, y los planteamientos centrados «en y para las personas» nos indican que toda actuación ha de tener como objetivo el respeto y el acompañamiento durante la relación asistencial. El consentimiento informado y las diversas formas de anticipar decisiones son los instrumentos que permiten potenciar la autonomía del enfermo o paciente y darle la oportunidad de escoger o rechazar tratamientos específicos.

Pues bien, teniendo en cuenta esta panorámica, se hace necesario examinar aquellas decisiones de rechazo por parte de los pacientes a tratamientos que pueden —o no— estar claramente indicados desde un punto de vista clínico, por lo que este escenario puede provocar un enfrentamiento de valores. Y es que, por un lado, uno de los objetivos clínicos es procurar el mayor bienestar y prevenir cualquier tipo de daño a los pacientes, pero, por otro, está la obligación ética y legal de respetar a las personas y sus decisiones.

Por esa razón, a continuación analizaremos algunas cuestiones legales y éticas con relación al derecho a rechazar tratamientos. Posteriormente, estudiaremos algunos escenarios que pueden ser controvertidos y que nos permitirán hacernos una idea de la dificultad que entrañan estas decisiones sanitarias. En particular, veremos los rechazos de transfusión sanguínea de personas testigos de Jehová, tanto en «adultos» como en «menores», como también la negativa de quienes padecen trastornos mentales (en concreto, anorexia). Ambos serán contextos diferentes, pero comparten la misma temática: decidir en situaciones clínicas sobre su propia salud.

El principio de autonomía y el reconocimiento de la persona

El principio de autonomía otorga el derecho a la persona a poder decidir de manera libre qué situaciones clínicas desea recibir o rechazar, siempre y cuando se trate de un adulto reconocido como tal a nivel sanitario (en España esto ocurre a los dieciséis años de edad) o tenga un grado considerable de competencia.

El principio de autonomía es un fundamento ético que da valor intrínseco a la persona, a sus opiniones y a su proyecto de vida. Es, en definitiva, la expresión de su calidad de vida.

Esta autonomía también indica un reconocimiento por los valores del otro, de modo que una negativa infundada y poco justificada vendría a resultar una discriminación. Y es que es de justicia que estos valores sean tenidos en cuenta si consideramos que hay una cierta libertad para que enfoquen su vida desde un punto de vista ideológico, religioso o de culto. Deberíamos considerar una obligación moral reconocer como personas a todos los seres humanos y, por lo tanto, llevar hasta las últimas consecuencias esta idea implica respetar sus planes de vida, lo que contempla también los rechazos a tratamientos médicos.

Así pues, una persona que vea negado su derecho a la libertad y a disponer de las decisiones sobre su vida puede concebir este hecho como una injusticia y, por ende, como una falta al reconocimiento del otro como persona.

Desde esta perspectiva, Axel Honneth⁸¹ defiende una tripartición sobre las diversas formas de **reconocimiento**, a saber:

1. La **esfera del amor**: en esta esfera el sujeto es reconocido como un **individuo** que tiene unos deseos y unas necesidades.
2. La **esfera del derecho**: en ella el sujeto es reconocido como persona, con derechos y obligaciones.
3. La **esfera del reconocimiento social**: en ella se hace referencia a un valor constitutivo para una comunidad. En este espacio se promueve un sentimiento de solidaridad y preocupación por su bienestar.

Facetas de la integridad de la persona

Para Honneth, la integridad de la persona depende de la experiencia de reconocimiento intersubjetivo, ya que si no se da ese reconocimiento, se produce lo que él denomina una **experiencia de desprecio personal**, que puede desglosarse en tres formas elementales:

1. El primer tipo de desprecio está asociado a la **integridad física**, y se dará en todos aquellos contextos en los que se le retiran por la fuerza a alguien todas las posibilidades de ser dueño de su propio cuerpo (por ejemplo, en casos de tortura o de violación). Ahora bien, lo distintivo no es el dolor corporal que conlleva, sino más bien «su unión con el sentimiento de estar expuesto e indefenso a la voluntad de otro sujeto hasta la privación consciente de la realidad».⁸² La consecuencia es la **desconfianza**, tanto de la persona hacia sí misma como hacia el resto del mundo.
2. En segundo lugar, el hecho de estar a merced de otro implica que al sujeto se lo **priva de derechos**, es decir, se le niega la posibilidad de llevar a cabo su realización social, teniendo en cuenta que las personas tienen legitimidad para participar libremente en una comunidad en igualdad de condiciones. La persona es reconocida como sujeto con la capacidad de emitir juicios morales, de modo que privarla de este derecho implica no concebirla de igual manera que al resto de los sujetos.
3. Por último, se humilla también cuando a ese sujeto se le retira el **valor social** de un individuo o grupo, lo que viene a significar una **ofensa o deshonra**. Cuando nos referimos a los conceptos de «dignidad», «honor» o «estatus», hacemos alusión al aprecio social que damos a una persona en la tradición cultural de una sociedad. No respetar esto representa desprestigiar formas de vida o convicciones individuales porque pensamos que son de un rango inferior. Esto implica una pérdida de autoestima. Por lo tanto, se está privando a la persona de la aprobación social a una forma de autorrealización que ha escogido libremente.

El rechazo a tratamientos desde el punto de vista de los profesionales sanitarios

Hay que considerar también que en el conflicto ético producido por los rechazos a tratamientos hay otros puntos de vista que no son los estrictamente vinculados con el paciente que quiere ejercer sus derechos. Y es que aquí también interfieren la opinión y los deseos de los profesionales, que pretenden conseguir el mayor bienestar para este.

Ello se debe a la visión tradicional que han tenido los clínicos, una visión que está fundamentada en el juramento hipocrático, cuyos pilares son los principios de beneficencia y no-maleficencia. Ambos principios dan cuenta de una cierta obligación hacia los pacientes respecto a intentar evitarles siempre cualquier tipo de daño, sea desde un punto de vista físico o moral. Dicho deber pone a los profesionales sanitarios en un conflicto ético cuando los pacientes rechazan tratamientos que les son prescritos que podrían salvarles la vida o, al menos, evitarles daños en alguna parte de su cuerpo que se producirán con una cierta seguridad, etcétera.

Estas situaciones entran aún más en conflicto cuando dichos principios éticos son derechos positivizados, de modo que pueden suponer, además, conflictos legales —ya sea si se aceptan las decisiones de los pacientes como si no—.

En la toma de decisiones sanitarias, que incluye tanto aceptación como el rechazo de tratamientos, hay inmiscuido un fuerte dispositivo jurídico y unas normas deontológicas delimitadas.⁸³

Legislación sobre el rechazo a tratamientos

El Código de Deontología Médica de España marca cómo las decisiones sociosanitarias han de tener como premisas el respeto a la dignidad, a la autonomía y a la salud de los pacientes. Esto está bien recogido en la Declaración de los Derechos Humanos (1948), así como en el 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 (1997).

En las decisiones de rechazo a tratamiento hay implicados una serie de valores que la persona considera como básicos y esenciales para su autorrealización. En la Constitución española se recogen, en esencia, los pilares en los que se sustentan estas decisiones: el derecho a la vida y a la integridad física y moral (artículo 15) y el derecho a la libertad ideológica, religiosa y de culto (artículo 16).

Pero en el ámbito sociosanitario la posibilidad de escoger libremente entre las opciones terapéuticas, entre las que se incluye el rechazo a estas, queda recogida en los artículos 2.3 y 2.4 de la Ley 41/2002, de la autonomía del paciente:

- Artículo 2.3: el paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.

- Artículo 2.4: 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.

Dicha decisión, esto es, el derecho a negarse a recibir tratamiento, puede darse mediante el consentimiento informado o mediante decisiones anticipadas.

Ahora bien, puede haber situaciones claras de urgencia que quizá tengan que contemplarse desde una perspectiva de «vida o muerte» y que pueden no necesitar el consentimiento del propio interesado para aplicar algún tipo de tratamiento, un supuesto que también contempla la propia Ley 41/2002, artículo 9.2b:

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.

Así pues, podrían darse situaciones, reconocidas por la ley, para tomar decisiones por representación, como en los casos de personas sin competencia, con incapacitaciones judiciales o en menores de edad.

En todos estos casos vemos cómo la aplicación de la normativa jurídica puede ayudar; sin embargo, también puede crear conflicto de valores: por un lado, la norma legal y deontológica obliga a respetar las decisiones de las personas. Por otro, condiciona a buscar siempre el mayor beneficio para los pacientes, a veces incluso en contra de su voluntad.

Diversos contextos clínicos del rechazo al tratamiento

A continuación intentaremos analizar algunos contextos clínicos con el objetivo de ver el alcance de estas cuestiones deontológicas y legales y constatar que muchas veces el conflicto es fundamentalmente ético.

Rechazo al tratamiento en testigos de Jehová

Ya hemos visto que el rechazo al tratamiento es un derecho que tienen las personas, siempre y cuando sean adultos y competentes para tomar decisiones. También se constató que tenemos el derecho a la libertad ideológica, religiosa y de culto. Pues bien,

puede darse el caso de que una persona competente rechace un tratamiento médico por razones de culto o religión. Este es el caso de los testigos de Jehová.

Es bien sabido que esa elección a rechazar ciertos tratamientos está fundamentada para los miembros de esta religión en varios pasajes de la Biblia. Por ejemplo, en el Deuteronomio 12,23 se dice: «Solamente asegúrate de no comer la sangre, porque la sangre es la vida, y no has de comer la vida juntamente con su carne».

Estas mismas ideas también están recogidas en el Levítico 3,17 y en el Levítico 17,10-12.

En líneas generales, podríamos decir que una gran parte de los testigos de Jehová rechazan transfusiones de sangre completas, concentrados de hematíes, leucocitos o plasma; sin embargo, comenzamos a apreciar una cierta aceptación de alternativas terapéuticas, como albúmina, inmunoglobulinas, etcétera. Huelga decir que cada persona tendrá unos motivos específicos y unos deseos particulares, de modo que estas decisiones clínicas no son universalizables, es decir, no todos desean o rechazan lo mismo ni tienen las mismas motivaciones.

Y aquí es donde comienza el debate en torno al rechazo al tratamiento: se dibuja un conflicto de valores entre las «obligaciones» por parte del médico de intentar salvar la vida a sus pacientes, evitar cualquier tipo de daño y buscar en todo momento el bienestar de las personas y, por otro, el derecho de los pacientes a decidir cómo quieren enfocar su proyecto de vida y, por lo tanto, qué hacer con aquellas decisiones sobre su propio cuerpo.

De aquí se sigue la obligación de los profesionales sanitarios de respetar la autonomía y dignidad de sus pacientes siempre y cuando estos tengan competencia para la toma de decisiones, lo hayan anotado en un documento de voluntades anticipadas o un tercero, en calidad de representante, marque y guíe sus preferencias.

Pese a que cuando el rechazo al tratamiento por parte de una persona adulta y competente puede ser más o menos fácilmente manejable, la cuestión se complica cuando este paciente es un menor sobre el que se cuestiona si hay que respetar su autonomía o no (menor maduro) o si hay que tomar una decisión por representación.

La primera cuestión que hay que abordar con relación al menor es si se trata de un «menor maduro» o de un «menor no maduro»:

- **Menor no maduro:** en los casos en los que el menor carezca de un mínimo de competencia, las decisiones las deberían tomar sus representantes, aunque con reservas, como veremos a continuación.
- **Menor maduro:** la figura del menor maduro alude a un menor de entre doce y quince años de edad (la edad es solo orientativa) que manifiesta un grado suficiente de madurez psicológica para comprender, apreciar, razonar y elegir situaciones sanitarias tal como lo haría un adulto. Los motivos por los que se marca —repetimos, solo orientativamente— los doce años es porque a dicha edad los chicos y las chicas comienzan a aportar argumentos más o menos consistentes que determinan su madurez psicológica. Al cumplir los dieciséis años, a esa persona ya se la debería considerar «mayor» a nivel sanitario.

En cuanto al modo de obrar cuando se trata de un menor que rechaza una transfusión sanguínea, la Fiscalía General del Estado, en la Circular 1/2012,⁸⁴ marca unas líneas de actuación:

1. Cuando el menor maduro se niega a una transfusión, lo que supone un grave riesgo para su salud y vida, se acepta la decisión subrogada de los padres de realizar la intervención. Cuando no es de urgencia, se insta a intentar respetar la decisión del menor.
2. Cuando el menor rechaza una intervención, lo que supone un grave riesgo para su vida y salud, y sus padres apoyan dicha negativa, se ha de consultar al juez de guardia.
3. Cuando el menor acepta la intervención, pero los padres se oponen, si el menor es competente para decidir, no cabe decisión subrogada.
4. Cuando los representantes legales del menor sin condiciones de madurez no consienten la intervención y los profesionales sanitarios no pueden aceptar la decisión de los representantes, deben notificarlo al juez de guardia. En casos de urgencia, los médicos aplicarán el tratamiento atendiendo a su cumplimiento de un deber y estado de necesidad justificante.

Sin embargo, incluso admitiendo estas directrices, no resulta una tarea fácil ni para los propios jueces y fiscales. Y esa problemática es la que sucedió en un famoso caso:

Marcos, de trece años de edad, sufrió una caída con la bicicleta, el 3 de septiembre de 1994, en la localidad de Ballobar (Huesca). La lesión se agravó posteriormente con una hemorragia nasal, de manera que tuvo que ser trasladado al Policlínico de Fraga (Huesca), donde se aconsejó derivarlo al Hospital Arnau de Lérida. La lesión derivó en una pérdida hemorrágica aguda que necesitaba una transfusión sanguínea, pero los padres la rechazaron y solicitaron tratamiento alternativo alegando que eran testigos de Jehová. Debido a la negativa, pidieron el alta voluntaria, pero el hospital se negaba y llegó a solicitar una autorización judicial al juzgado de guardia para realizar la transfusión. El juez lo consideró oportuno debido a la urgencia; sin embargo, el propio Marcos se negó rotundamente. Los profesionales sanitarios finalmente aceptaron su decisión, y lo trasladaron a varios hospitales, pero, debido a la imposibilidad de administrar un tratamiento, se lo llevó a su propio domicilio. Cuando se encontraba en un estado de coma, se lo llevó al Hospital de Barbastro, donde se realizó una transfusión sanguínea por orden judicial. Marcos fue trasladado al Hospital Miguel Servet de Zaragoza, pero falleció el 15 de septiembre de 1994. Aunque inicialmente los padres fueron condenados a dos años y seis meses de prisión, el Tribunal Constitucional los absolvió alegando el derecho a la libertad religiosa.⁸⁵

Rechazo al tratamiento en pacientes con anorexia

En el ámbito de la salud mental podemos hallar ejemplos en los que las personas reclaman ejercer su derecho a la autonomía y así poder escoger o rechazar tratamientos que muchas veces son indicados, pero que, sin embargo, no desean. Entre los muchos ejemplos, podríamos considerar a los pacientes con anorexia, ya que una característica intrínseca de su patología reside en rechazar los tratamientos vinculados a la alimentación, incluso aunque ello implique poner en riesgo su propia vida.

Tal como deberíamos hacer con cualquier persona, hay que partir de la presunción de que estas personas pueden tomar decisiones sobre su propio cuerpo. En ese contexto, lo que hay que demostrar es que no pueden hacerlo, y ante un caso como la anorexia hay que valorar de forma minuciosa y con rigor dicha competencia para ver si, en efecto, esa persona puede o no tomar decisiones de modo autónomo.

La literatura científica respalda la idea de que en pacientes con anorexia las funciones cognitivas pueden estar comprometidas (memoria, atención y resolución de problemas), por lo que puede resultar muy difícil realizar una valoración lo suficientemente objetiva de la competencia en la toma de decisiones.⁸⁶ Un problema adicional es que, en el seno de la deliberación, interfieren, y con un gran papel, las creencias, motivaciones y emociones de los pacientes. Y esta no es una simple cuestión de cognición, sino de valores, tal como refleja el estudio de Jacinta Tan y sus colaboradores⁸⁷ realizado en 2006.

En efecto, las personas que padecen anorexia pueden no ser conscientes del peligro que representa para su salud y su vida el rechazar tratamientos terapéuticos vinculados a la alimentación. Es posible, además, encontrar signos depresivos entre estos pacientes, lo que dificulta aún más la toma de decisiones. También se constata que pueden tener unos valores distorsionados sobre qué significa «estar gordo». En el estudio de Tan ya citado, los pacientes asocian estar gordo a ser perezoso, a la carencia de autocuidado o incluso a no autocontrolarse, por lo que una persona «gorda» sería catalogada como despreciable, repugnante e incluso se resentiría del hecho de no ser popular entre las amistades. De manera adicional, las personas aquejadas de anorexia pueden poner un acento exagerado en la importancia y el valor que dan al hecho de estar delgados, algo que puede ser muy difícil de comprender y valorar por terceras personas. En suma, se puede llegar a considerar que se basan en unos «valores patológicos» que son personales y que constituyen la base de su rechazo al tratamiento, pero que, en todo caso, no son auténticos debido a su enfermedad mental.

Si intentáramos aplicar el test del McCAT-T y analizáramos las cuestiones cognitivas de un paciente con anorexia, este tendría muchas dificultades para ser considerado competente. Se deberían realizar, por tanto, algunas apreciaciones y conceptualizaciones en la manera de valorar la competencia si se desea comprender con más rigor la problemática, de modo que el «razonamiento» incorporase consistentemente los valores y las emociones. Esta hipótesis, sin embargo, tiene grandes dificultades, tanto teóricas como prácticas.⁸⁸

En conclusión, la valoración de la competencia para poder rechazar tratamientos puede estar comprometida en las personas con anorexia. No es, por tanto, una cuestión simple de decidir con un «quiero o no quiero» ni tampoco de «obligar o respetar su autonomía», sino que es un proceso complicado en el que hay que asumir muchos riesgos (para la salud y la vida del paciente), así como beneficios (respeto por la persona y su proyecto de vida), dado que en la disyuntiva interfieren factores cognitivos, emocionales y de valores mezclados, por si fuera poco, con la propia sintomatología.

En cualquier caso, y como venimos sosteniendo, la valoración de la competencia debería realizarse para cada caso concreto, dejando siempre claro que una persona podría ser incompetente en un momento determinado para decidir sobre un área (en este caso, sobre un tratamiento específico), pero válida en un momento posterior e incluso

simultáneo sobre otro tipo de situaciones que no sean las estrictamente vinculadas a la alimentación.

La necesidad de reflexionar sobre la salud mental

Este capítulo tiene como objetivo analizar algunas situaciones en torno a la salud mental, tales como el estigma y la discriminación que sufren estas personas, así como las situaciones de ingresos y tratamientos forzosos. Estas temáticas son importantes, porque en todas ellas se hace preciso reflexionar a propósito de qué trato se merecen estas personas, qué derechos humanos hay que reivindicar y qué tipos de prácticas asistenciales se pueden realizar en el ámbito de la salud. Y todo ello ha de estar enfocado desde una perspectiva ética, legal y de derechos humanos hacia estas personas que sufren un trato diferencialmente negativo.

Sobre el estigma y la discriminación

Cada vez avanzamos más en materia de derechos humanos cuando de salud mental se trata. Todos los textos de los organismos oficiales hacen hincapié, de un modo u otro, en luchar contra la discriminación y el estigma que sufren las personas con problemáticas de salud mental. Esto acerca, cada vez más, la «normalización» de estas personas; sin embargo, es evidente que este lastre aún se repite.

Al hablar de estigma nos referimos al conjunto de características que poseen o que atribuimos de manera aleatoria a algunas personas o grupos. En función de dichos rasgos, diferenciamos de modo negativo y discriminatorio a quien tiene o creemos que tiene dichas características. Probablemente, uno de los colectivos que más lo sufren son los pacientes con enfermedades mentales graves.

Muchas son las asociaciones, federaciones, etcétera, que se dedican al trabajo incesante de luchar contra la lacra que supone la discriminación y el etiquetaje

peyorativo. Por ejemplo, en Cataluña, Obertament⁸⁹ trabaja en esta línea, y como parte de ello, en su web se puede observar un estudio de investigación realizado en el año 2016 que analiza de qué modo la estigmatización afecta a las personas con problemáticas de salud mental. Algunos de los datos de este estudio son los siguientes:

- En el ámbito laboral, la tasa de paro es del 61,9 % y un 48,5 % de las personas han ocultado tener problemas de salud mental para no ser discriminadas.
- En el ámbito educativo, el 18,9 % fue discriminado por sus propios profesores, por lo que más de la mitad decidió ocultar su enfermedad tanto a sus maestros como a los compañeros.
- En el ámbito de la atención sanitaria, el 26,1 % fue discriminado alguna vez por padecer un trastorno mental, e incluso un 40,6 % lo fue en el entorno de salud mental.
- En el contexto de las relaciones familiares, de pareja o amistades, se repite dicho patrón. El 50,4 % sufrió un trato injusto por la propia familia nuclear, un 38,6 % por familiares indirectos, un 40 % por la propia pareja y un 53,1 %, por parte de sus amigos.

Del mismo estudio se desprenden una serie de características o etiquetas que se otorgan a estas personas solo por el mero hecho de tener una enfermedad mental, a saber: inestabilidad permanente, impredecibilidad, peligrosidad-agresividad, vagancia, inteligencia-genialidad, retraimiento social, cronicidad, fragilidad, dependencia, extravagancia, déficit cognitivo, contagio social y falacia de causa única.⁹⁰

Otro dato alarmante y que preocupa de forma considerable es que este estigma y esta discriminación significan un factor que contribuye al aumento de suicidios, pues ese clima de injusticia conlleva desesperanza, vergüenza, resignación, ansiedad y preocupación, lo cual puede propiciar pensamientos suicidas.⁹¹

Es curioso, porque de todas esas características negativas atribuibles hay una que se repite y que da una imagen negativa, probablemente debido a los medios de comunicación y sus noticias sensacionalistas, y esta es la creencia de que son personas violentas y agresivas —la esquizofrenia es un buen ejemplo de ello—.

No obstante, si revisamos los datos epidemiológicos, podremos comprobar que este hecho no es cierto, pues se estima que solo entre un cinco y un diez por ciento de los actos de violencia criminal están relacionados con enfermedad mental —lo cual no es un

porcentaje tan exageradamente alto como para hacer dicha asociación—, pero a menudo estos actos llevan asociados el consumo de sustancias o alcohol, un ambiente estresante, un incumplimiento terapéutico y una historia de violencia —lo cual vuelve a reducir y a poner en duda esa consecuencia de vincular enfermedad mental con violencia y agresividad—. ⁹²

Los prejuicios en torno a las enfermedades mentales

Por otra parte, en todos los casos de etiquetaje peyorativo basados en falsas creencias y concepciones, apreciamos que ese hecho afecta tanto a nivel privado como público. En particular, hay aspectos cognitivos, afectivos y conductuales que se ven repercutidos por dicha discriminación y que acaban siendo exteriorizados en forma de estereotipos, prejuicios y discriminación. ⁹³

A **nivel público**, estereotipos como la peligrosidad, la imprevisibilidad, etcétera, de los enfermos mentales hacen que tengamos una imagen falsa y distorsionada de estas personas. Esto conlleva, a su vez, unos prejuicios, es decir, una predisposición emocional que se traduce en creencias o reacciones emocionales negativas, como la ira, el miedo... De nuevo, esto acaba traduciéndose en respuestas conductuales como la evitación o la negación de empleo a personas de este colectivo, entre otras.

A **nivel privado**, dichos estereotipos se transcriben en creencias negativas hacia esa persona, por lo que acaba considerándose que no puede tomar decisiones autónomas, que necesita ayuda para todo, etcétera. Esto, de nuevo, acaba plasmándose en prejuicios hacia sí misma evidenciados en reacciones emocionales negativas que afectan a la autoestima, a la autoconfianza, etcétera. Con ello, el círculo se acaba cerrando en forma de autodiscriminación.

Además, todos estos aspectos no solo condicionan a la propia persona (dificultades para encontrar trabajo, problemas para tener relaciones sociales, discriminaciones de todo tipo...), sino incluso a su familia (evitación de relaciones sociales e intentos por ocultar la situación familiar).

La solución para evitar, reducir o concienciar sobre dicha problemática afecta a la sociedad en general. Se han intentado algunas estrategias con buenos resultados, como la movilización y la protesta, la información y la educación, el contacto, el proceso de

empoderamiento de las personas con problemáticas de salud mental y la interacción con ellas. Este último aspecto es el que los estudios empíricos han detectado como el tipo de intervención más positiva y con mejores resultados a medio y largo plazo, pues aporta un conocimiento más directo de la situación y modifica las conductas y actitudes negativas.⁹⁴

No obstante, hay que seguir luchando para que las personas aquejadas de problemas mentales sean concebidas como ciudadanos con una enfermedad mental y no solo como enfermos.

Derechos de los enfermos mentales

Es imprescindible que las personas aquejadas de algún tipo de enfermedad mental puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones y que no sean discriminadas por el mero hecho de tener una patología mental. Hemos de reivindicar la aplicación de los derechos humanos para que puedan tener una vida digna y de calidad.

Esos derechos humanos podrían ser catalogados en distintas esferas —esferas que vemos constantemente vulneradas en las personas con enfermedades mentales—:

1. **Derechos personales:** a la igualdad, a la vida, a la libertad, a la no esclavitud...
2. **Derechos jurídicos:** a la personalidad jurídica, a la presunción de inocencia...
3. **Derechos políticos:** al voto, a la nacionalidad...
4. **Derechos económicos, sociales, religiosos y culturales:** a la educación, a la libertad religiosa y de pensamiento...

El problema, como hemos visto, es que a los enfermos mentales se los priva de algunos de estos derechos cuando son etiquetados como tales.

En el ámbito social hay **restricciones del Estado:** negación del voto si está incapacitado, imposibilidad de conducir automóviles, de ser dueño de propiedades inmobiliarias, de contraer matrimonio, de derechos reproductivos, etcétera. Con ello se cuestiona su **capacidad para tomar decisiones.**

Esta limitación de la autonomía se traduce, por otra parte, en un etiquetaje discriminatorio por parte de la sociedad: evitación de relaciones interpersonales, afectivas, sociales, laborales, etcétera. Además, el autoestigma repercute en la disminución de la autoestima y la autoconfianza, por lo que a esta persona pueden

surgirle dudas sobre la posibilidad de vivir independientemente, de mantener un trabajo, de tener relaciones sociales... Así pues, esta discriminación social y profesional también atenta contra la dignidad de la persona y de la oportunidad de tener una vida digna, pues se la define como un sujeto carente de derechos básicos: derecho a la vida (de calidad), a la integración física y psicológica, a la personalidad (honor, intimidad personal, etcétera), a la igualdad, a las relaciones interpersonales, a los accesos sociales (vivienda, puestos de trabajo...).

Los ingresos y los tratamientos forzosos

Tanto los ingresos como los tratamientos forzosos siempre levantan una gran controversia ética y legal, pues vienen a constituir una supresión de los derechos básicos —como la privación de la libertad— y ponen en tela de juicio el respeto por principios éticos como la autonomía o la dignidad. Esto es aún más notorio si partimos de que el actual modelo de relación asistencial pivota en la autonomía, en el consentimiento informado y en la alianza terapéutica.

Muchas veces existe un rechazo social hacia todo tipo de medidas coercitivas, al considerar que atentan contra los derechos humanos y que conciben a los pacientes con enfermedades mentales como meros objetos de estudio y control, sometidos a situaciones de indignidad que los estigmatizan y discriminan.

No obstante, pese a que los ingresos y los tratamientos involuntarios resulten ser una limitación de los derechos, en ciertas situaciones pueden ser requeridos para evitar un daño para la persona o para terceros. Sería de justicia intentar luchar para que algunas personas con enfermedades mentales —frecuentemente sin conciencia de dicha enfermedad, con abandono terapéutico, con conductas auto y heteroagresivas y con múltiples ingresos— pudiesen tener una vida de calidad que difícilmente podrían llevar si no es gracias a medidas coercitivas.

El Convenio de Oviedo (1997) establece que «la persona que sufra un trastorno mental grave solo podrá ser sometida, sin su consentimiento, a una intervención que tenga por objeto tratar dicho trastorno cuando la ausencia de ese tratamiento conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud».

Por tanto, no dar a algunos pacientes psiquiátricos un tratamiento, aunque sea de manera coercitiva, sería privarlos de mecanismos que podrían favorecer el derecho a la

protección a la salud, lo que, a su vez, se podría traducir en un aumento de su calidad de vida. De esta manera, desde el principio de beneficencia y no-maleficencia se podrían justificar los ingresos y los tratamientos involuntarios en perjuicio del principio de autonomía. Esto no debería ser la justificación de un paternalismo como regla, sino más bien un paternalismo justificado como una excepción.

En muchas situaciones, los criterios clínicos, los argumentos éticos y las normas legales están bien delimitados; sin embargo, no por ello dejan de generar controversia, disputas y conflictos éticos. Y, sobre todo, tanto a favor como en contra de todo ello, sería importante incorporar en el discurso qué opinan los principales afectados, los pacientes, sobre dichas medidas coercitivas.

Medidas coercitivas y sus principios rectores

Cuando hablamos de medidas coercitivas o restrictivas hacemos mención a todos aquellos procedimientos que impiden o limitan la libertad y la autonomía de la persona. Entre estas medidas podemos hallar:

- Vigilancia en una sala de hospitalización.
- Restricción de la comunicación con el exterior.
- Contención verbal.
- Aislamiento.
- Sujeción mecánica.
- Contención farmacológica.

Su utilización ha de estar motivada por una necesidad terapéutica y guiada por unos criterios delimitados:

1. Agitación psicomotriz.
2. Conductas auto y heteroagresivas.
3. Actitudes generadoras de tensión en la unidad hospitalaria.
4. Poca colaboración en el tratamiento.
5. Intentos de suicidio o de fuga.
6. En personas agitadas por *delirium* o psicosis, para reducir al máximo la utilización de fármacos.

7. En mujeres embarazadas y con psicosis en las que está contraindicada la utilización de fármacos.⁹⁵

Además, es preciso enmarcarlas dentro de unos principios rectores para orientar los medios coercitivos. Fernando Barrios⁹⁶ sostiene que serían los siguientes:

1. **Principio de respeto a la dignidad personal:** se trata no solo de un principio ético, sino que va más allá, pues constituye una norma jurídica vinculante.
2. **Principio de legalidad:** los ingresos y los tratamientos forzosos afectan a la libertad de rechazar tratamientos, lo que supone una restricción de derechos y libertades. Por esta razón, han de realizarse dentro de un marco con rango formal de ley.
3. **Principio de necesidad:** con él se alude a la necesidad terapéutica, por lo que el medio/medida se considera indispensable. Al ser una necesidad sanitaria, han de realizarla los profesionales, y tiene un carácter temporal en un contexto de urgencia médica dada la presencia de peligro, ya sea para la persona o para otros.
4. **Principio de congruencia:** el tratamiento ha de ser proporcional y razonable respecto a su finalidad y los medios disponibles. Por este motivo, es necesario evaluar qué grado de gravedad o desorden puede provocar la medida y estudiar el valor jurídico del bien (libertad) que limita. La congruencia se caracteriza por la eficacia de la medida.
5. **Principio de prohibición de exceso:** entre todas las distintas medidas para la consecución del fin terapéutico, se escogerán las menos dañinas y que afecten lo menos posible a la libertad de la persona.
6. **Principio de temporalidad:** la aplicación está motivada por una situación de urgencia en un contexto temporal específico. Se actúa porque hay un peligro para la persona, para terceros o incluso para bienes materiales. Estas medidas coercitivas han de ser provisionales y, en el momento de mejora de la situación de urgencia, las medidas más agresivas (aislamiento, contención) serán modificadas por otras menos intensas (medicación forzosa retardada o internamiento), que también deben limitarse temporalmente.
7. **Principio de idoneidad:** hay que evaluar la cualificación profesional y la concurrencia de efectivos humanos suficientes, así como el número de

profesionales.

8. **Principio de cuidado:** en este tipo de medidas se precisa de un especial cuidado por parte de los profesionales, por ello, el facultativo no ha de permanecer únicamente al comienzo y al final de la aplicación de dicha medida, sino durante todo el proceso, verificando, mediante periódicas comprobaciones, el estado de la persona.
9. **Principio de documentación de actuaciones:** las intervenciones, la duración del proceso, el tipo de controles, etcétera, han de quedar bien documentadas.
10. **Principio de fiscalización:** para garantizar el respeto a la dignidad de la persona es necesario que haya un control interno y externo sobre la adopción y mantenimiento de la medida. Cada institución debe atenerse al marco normativo de su comunidad autónoma, pero también ha de disponer de instrumentos normativos, como los protocolos o guías clínicas de la institución, que complementen y especifiquen esas normas generales.

Requisitos para la aplicación de las medidas restrictivas

Como hemos visto, todas las medidas restrictivas han de aplicarse con una finalidad terapéutica, en ningún caso como un castigo. Es necesaria una orden médica previa, aunque resulta posible que, ante una situación de urgencia, el equipo de enfermería las aplique sin dicha autorización. En tal caso, ha de comunicarse lo antes posible al médico de referencia y las medidas han de documentarse y justificarse. Cualquier tipo de intervención restrictiva ha de quedar anotada en la historia clínica.

Todos estos principios rectores señalan la necesidad de intentar humanizar la asistencia e incorporar con más énfasis al paciente en la toma de decisiones. Por eso es preciso un cambio de paradigma que empodere a las personas para que puedan decidir responsablemente. No obstante, la situación actual —económica, de gestión, etcétera— dificulta la supresión de todo tipo de medida coercitiva. Por eso, considero que, aunque se trate de una meta que hay que perseguir, hoy por hoy una asistencia sanitaria en salud mental con «contención 0» puede resultar un poco complicada, pero no por ello debemos dejar de aspirar a su consecución. Por otra parte, también cabe señalar que un exceso de hiperautonomía puede dejar al paciente solo y con un posible riesgo para su salud, mientras que el proteccionismo puede conllevar un paternalismo.

El Manifiesto de Cartagena por unos servicios de salud mental respetuosos con los derechos humanos y libres de coerción⁹⁷ reconocía ese peligro:

Que la dificultad de encontrar alternativas reales de atención puede situar a los profesionales en la polaridad entre la coerción o el abandono. Y a los usuarios, entre el sometimiento y el desamparo. Estas dicotomías envenenan las relaciones terapéuticas y las necesarias alianzas entre todos los actores. Que más allá de los cambios individuales, hay que transformar discursos, culturas y servicios. No nos referimos solo a unas prácticas, sino también a los discursos que las sustentan y las instituciones y servicios en los que es posible que se den.

En cualquier caso, en el Manifiesto de Cartagena se insta a que exista más transparencia en estas prácticas y que se anoten debidamente, indicando qué se hace, por qué, cuándo, etcétera. Propone, asimismo, rediseñar espacios de hospitalización para orientarlos hacia la acogida de los pacientes, con zonas que propicien la confianza. En definitiva, se aspira a un nuevo paradigma, a una nueva cultura enfocada en la no coerción y en un comportamiento más ético.

Pese a que sostenemos que el sistema sanitario debería dirigirse hacia este horizonte, existen situaciones límite en los que urge algún tipo de tratamiento involuntario, y más si tenemos en cuenta que en ocasiones se han agotado todas las opciones y es la única posibilidad de trabajar por el bienestar de la persona.

Medidas coercitivas ambulatorias

Ya hemos comentado que hay varios tipos de tratamientos forzosos (contención mecánica, farmacológica, etcétera) que se implantan dentro de un ambiente hospitalario. Pues bien, otra manera de aplicar tratamientos forzosos fuera de este espacio es la introducción de medidas coercitivas a nivel ambulatorio. Este es el caso del tratamiento ambulatorio involuntario (TAI),⁹⁸ que se viene aplicando desde hace años en países como Canadá, Bélgica, Alemania o en algunos estados de los Estados Unidos.

Es importante decir que el TAI no es un tratamiento al uso de un fármaco o una psicoterapia. Se trata de un modo de aplicar un tratamiento médico, por regla general un fármaco, involuntariamente. Pretende ser una medida menos restrictiva que los ingresos hospitalarios, ya que se realiza a nivel comunitario.

Este tipo de aplicación de tratamiento involuntario se dirige exclusivamente a pacientes que padecen afecciones mentales graves (frecuentemente psicosis), sin

conciencia de su enfermedad, con múltiples ingresos hospitalarios y con abandono terapéutico una vez dados de alta de los medios hospitalarios —lo que conlleva deterioro físico y psíquico— y con conductas auto o heteroagresivas.

Se trata de una medida que ha generado una fuerte polémica entre muchos colectivos de profesionales, de pacientes, familiares, asociaciones, etcétera, que aportan argumentos tanto a favor como en contra.

- **Quienes rechazan el TAI** sostienen que:
 1. Es una medida discriminatoria y estigmatizante.
 2. No hay estudios concluyentes que evalúen los pros y contras, lo que evidenciaría su poca fiabilidad y cuestionaría su eficacia.
 3. La reforma de la Ley de Enjuiciamiento Civil es imprecisa.
 4. La cuestión de fondo es la carencia de recursos comunitarios para lograr una mayor cobertura y posibilitar un plan integral.
- Por su parte, **quienes defienden su aplicabilidad** —y nos incluimos en este grupo— alegan:
 1. Que dicho tratamiento es necesario para su salud, y más teniendo en cuenta que no tienen conciencia de su enfermedad.
 2. Que podría haber un descenso de las conductas auto y heteroagresivas, del abuso de drogas y alcohol, de las detenciones policiales y de los ingresos involuntarios.
 3. Podría ser una opción menos restrictiva que un ingreso hospitalario.
 4. Que se trata de una medida protectora de la seguridad jurídica de la persona, que potencia la continuidad del tratamiento y la recuperación de la autonomía y la competencia.

Por si la polémica no fuera suficiente, incluso se intentó regularizar el TAI mediante una ampliación de la Ley de Enjuiciamiento Civil (artículo 763.5), lo que sirvió para enfervorecer de nuevo la discusión: resultaba una propuesta harto difícil, porque el Tribunal Constitucional, mediante la sentencia STC 132/2010, declaraba inconstitucionales los párrafos 1 y 3 del artículo 763. Así, aunque podría parecer que los ingresos involuntarios son «ilegales» debido a su inconstitucionalidad, el Tribunal Constitucional no declara nula la medida, pero sí insta a que se realice, a la mayor

brevedad posible, una reforma para evitar el vacío legal que ello supondría. Y eso, recientemente, es lo que soluciona la Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, que suprime ese vacío. Con ello, en la actualidad, el artículo 763 tiene un carácter orgánico y deja de ser «inconstitucional».

Evolución histórica del debate ético en torno a la donación de órganos y su regulación

Toda la cuestión referente a los trasplantes y a la donación de órganos ha tenido una larga historia en el ámbito de la investigación y la medicina.⁹⁹

En los años cincuenta del pasado siglo la problemática se centraba en una ética de la mutilación y, respecto a ella, el principal foco de discusión residía en el trasplante renal. El debate ético estaba ceñido a la cuestión de si era éticamente correcto extraer un órgano a un sujeto sano y vivo para así salvar la vida a otro.

Posteriormente, en los años sesenta, la cuestión giró en torno a la experimentación, pues los profesionales, enorgullecidos al apreciar el éxito de los trasplantes de riñón, quisieron intentar hacer lo mismo con otro tipo de trasplantes, como los de corazón. Pero para ello se necesitaban unos criterios metodológicos y éticos que guiasen todo este proceso y que pasaban por garantizar los derechos y el bienestar del sujeto de la investigación, así como por llevar a cabo un correcto consentimiento informado y un riguroso análisis de riesgos/beneficios.

Tras sistematizar esos criterios ético-legales, en los años setenta el foco recaló en los valores y principios que debían regir la donación de órganos: con el fin de evitar el comercio de órganos, se consideraba que la donación tenía que ser entre parientes, aunque no por ello esto estaba exento de inconvenientes y problemas, ya que, en realidad, que la donación se restringiera al ámbito familiar limitaba mucho las intervenciones, que resultaban insuficientes, bien por motivos de incompatibilidad o por haber restringido tanto el círculo de posibles receptores. Esto supuso, entonces, la necesidad de buscar órganos de sujetos sanos que no necesariamente tuvieran que ser

parientes, y así surgió la opción de que el donante fuese un cadáver. Este hecho hizo necesario replantear bajo qué circunstancias se ha de considerar que la persona «está muerta».

Una década más tarde, en los ochenta, la problemática estaba inmiscuida en la ética de la distribución: teniendo en cuenta la escasez de órganos para trasplantes, ¿qué criterios deberían utilizarse para decidir quién puede beneficiarse de un órgano y quién no? Era obvio que bajo ningún concepto podía tratarse de criterios económicos, sociales o culturales, pues ello resultaría discriminatorio. El criterio utilizado habría de ser médico, en concreto, el criterio del pronóstico. Por lo tanto, las variables que había que analizar fueron: la patología, cómo afecta a otros órganos, el estado general de la persona, etcétera.

Bajo esta premisa, el hecho de una insuficiencia grave e irreversible de algún tipo de función vital susceptible de ser tratada mediante trasplante era un buen argumento para ser un candidato a la donación. Junto a este criterio, la cuestión de la «lista de espera» resultaba ser una dificultad, de forma que adicionalmente se introdujeron unas pautas para ordenar esta lista en función de factores como la histocompatibilidad, los tiempos de espera, etcétera, que resultaron ser buenos indicativos.

Fue entonces, en los años noventa, cuando la discusión se centró en la ética de la organización: todo ese procedimiento médico del trasplante se insertaba en una institución, guiada por un conjunto de profesionales que articulaban su trabajo de manera multi e interdisciplinar y que tenían que coordinarse para cooperar conjuntamente.

En la actualidad, todas estas cuestiones ético-legales han sido establecidas de manera coherente y con unas buenas delimitaciones.

Como bien apunta el propio Diego Gracia, las incógnitas que habrán de surgir en las próximas décadas residirán en si es pertinente que se permita que los órganos procedan de animales manipulados genéticamente o que, incluso, sean de origen completamente artificial, lo cual abriría la puerta a la posibilidad de permitir una «comercialización» y, por tanto, poner en tela de juicio la obligatoriedad de que se trate de un proceso altruista. Otra posibilidad es que, gracias a un mejor conocimiento de las alternativas que ofrecen las células madre existentes en órganos adultos, sea posible reparar con células del propio paciente tejidos dañados o incluso elaborar órganos.

Cuestiones ético-legales respecto al sistema actual de donación de órganos

Una vez vista la evolución histórica de la donación de órganos, intentaremos analizar algunas cuestiones ético-legales que son las que actualmente rigen esta temática.

En primer lugar, es importante delimitar bajo qué circunstancias el donante es un «donante de cadáver» o bien un «donante en vivo»: el **donante en vivo** es aquella «persona viva de la que se pretende obtener aquellos órganos, o parte de ellos, cuya obtención sea compatible con su vida y cuya función pueda ser compensada por el organismo del donante de forma adecuada y suficientemente segura». Pero ¿qué criterios determinan si la persona es un donante «en vivo» o si ya ha fallecido?

Hoy en día existe un consenso al considerar que la muerte se produce cuando hay una destrucción del tronco cerebral, lo cual es el inicio de un curso irreversible que conllevará la parada cardiorrespiratoria. De hecho, así lo marca la actual normativa jurídica que regula los trasplantes:¹⁰⁰

Diagnóstico de la muerte: proceso por el que se confirma el cese irreversible de las funciones circulatoria y respiratoria o de las funciones encefálicas, de conformidad con los criterios establecidos en este real decreto.

Un primer problema ético que puede derivarse de las donaciones de órganos consiste en conocer con certeza cuál es la naturaleza, el motivo por el cual la persona quiere donar un órgano. Podemos distinguir tres tipos de formas de donación en vivo:¹⁰¹

1. **La donación destinada a un ser querido:** en este tipo de donaciones pueden surgir dudas y reticencias, puesto que en esta relación cabe la posibilidad de que haya habido algún tipo de presión familiar o emocional para que se done el órgano. La coacción o la persuasión pueden jugar un papel importante, poniendo en tela de juicio la legitimidad del proceso.
2. **La donación no dirigida,** cuyo donante otorga un órgano a un colectivo específico de enfermos que están a la espera del trasplante.
3. **La donación dirigida a una persona desconocida,** por lo que el donante da el órgano a una persona con la que no tiene ninguna conexión emocional previa.

Truog detalla que tanto si se da un órgano a un colectivo específico como a una persona desconocida, se requiere valorar la competencia de la persona para ver si realiza un proceso autónomo. Cabe el peligro también de que el propio donante busque solo llamar la atención o compensar situaciones depresivas o negativas respecto a sí mismo.

Pongamos un ejemplo para ver la gran dificultad que puede darse cuando la donación se hace entre familiares y con problemas de competencia por parte de quien quiere realizar la donación:¹⁰²

Mercè es una enfermera del servicio de Hematología y Oncología. Hace unos días ingresó un varón de cuarenta y seis años diagnosticado de leucemia linfoblástica aguda, para la que la mejor opción terapéutica es un trasplante alogénico. Esta persona tiene dos hermanos: una hermana de cuarenta y cuatro años y el hermano pequeño, de treinta años, que se llama Francesc. Este último tiene una discapacidad intelectual y del desarrollo y vive desde hace ocho años en un centro para personas con discapacidad.

El equipo de profesionales se plantea si Francesc ha de ser el donante de médula ósea, aunque este no puede dar su consentimiento. Además, ignora la enfermedad de su hermano. Se descarta la posibilidad de que sea la hermana, puesto que vive muy lejos y tiene tres hijos, por lo que no tienen tanta relación.

Un problema adicional es que el hermano que necesita el trasplante es el tutor legal y referente afectivo de Francesc, y esto podría generar conflicto de intereses.

En este caso, Mercè tiene un dilema ético: por un lado, reconoce que los menores y las personas con discapacidad intelectual deberían ser protegidos, pero, por otro lado, sabe que esa donación podría ser crucial para salvar la vida del paciente.

Como vemos, la cuestión de las donaciones es muy complicada. En cualquier caso, y pese a las posibles objeciones, hemos de partir de que, para que sea éticamente aceptable, la donación debería ser un acto libre y justo.¹⁰³

Requisitos para la donación de órganos

Estas donaciones han de ser comprendidas y enmarcadas en el contexto del consentimiento informado, es decir, la persona (mayor de edad) ha de ser competente para tomar una decisión, voluntaria, informada en cantidad y calidad suficiente y, obviamente, ha de ser una acción libre. Con ello, el cirujano encargado de practicar la extracción ha de encargarse de recabar el consentimiento informado.

De esta manera, si se cumplen estos criterios, el propio donante es quien ha de ir al juzgado de primera instancia de su localidad con un certificado médico que acredite su estado físico y psicológico y una solicitud de donante en la que se reflejen sus circunstancias familiares y personales, el objeto de donación y el centro sanitario donde se realizará el proceso. Entre la firma del documento de cesión del órgano y su extracción han de pasar al menos veinticuatro horas, y antes de la extracción del órgano el donante podrá revocar la decisión.

Pero todo ese proceso requiere, además —como bien marca la propia normativa jurídica—, unos criterios éticos que orienten el proceso: voluntariedad, altruismo, confidencialidad, ausencia de lucro y gratuidad.

Ahora bien, aquí radica un interrogante ético, a saber: ¿es ético que un ciudadano se sacrifique en aras de otros? La cuestión es que nos encontramos con un insuficiente número de donantes de cadáver como para hacer frente a la lista de espera. De esta forma, la excepcionalidad se justifica en el hecho de que los trasplantes de donante de cadáver no cubren las necesidades y, además, existe una lista de espera que requiere ser atendida.

Esta misma lista también ha de tener unos criterios objetivos y bien delimitados para que sea, a su vez, éticamente justa.¹⁰⁴ El principio ético de **equidad** ha de ser la base para una buena distribución de recursos. En este sentido, deberíamos rechazar unos criterios que, aunque en ocasiones se han invocado para marcar ciertos órdenes en la lista de espera, son inaceptables desde un punto de vista ético. Por ejemplo, posturas mercantilistas que intentan sacar un cierto partido del proceso son condenables por obvias, ya que las personas deberían ser tratadas con dignidad y no ser concebidas como meros objetos de compra-venta-intercambio.

Tampoco han de ser aceptadas aquellas decisiones que tienen como indicadores qué ha hecho el paciente (problemas con alcohol, drogas...) para tener el problema médico que padece, si ha consumido otros recursos con anterioridad o si está, además, en otras listas de espera, entre otros aspectos.

Criterios teóricos generales en las listas de espera para la donación de órganos

Si ponemos el ejemplo de la lista de espera de riñones para trasplantes, vemos que se aceptan unos criterios teóricos generales:

- La **urgencia** es un marcador plausible, pues podría evitar una muerte, y en edades infantiles o juveniles impediría un daño físico o psíquico producido por un dilatado tratamiento con diálisis.
- El **beneficio terapéutico** y la **supervivencia del trasplante** renal son aspectos que hay que valorar como candidatos en una correcta distribución de recursos.
- Junto a ello, las **características del receptor** o la **antigüedad** en la lista de espera en la que está incluido también son significativos.

Por tanto, como bien marca la legislación vigente, la asignación de los órganos humanos se realizará por criterios *clínicos*, de *equidad*, *calidad*, *seguridad* y *eficiencia*.

No obstante, es una realidad que la escasez de recursos, tanto materiales como de órganos, tiene implicaciones directas en las personas que la sufren: ¹⁰⁵

1. Los criterios utilizados para incluir a las personas en la lista de espera están más condicionados por la disponibilidad de órganos que por las necesidades reales, de modo que muchos pacientes son excluidos, por ejemplo, por la edad.
2. Puede suceder que mientras las personas esperan dicho órgano el tiempo se demore tanto que finalmente fallezcan antes de recibirlo.
3. Aquellas personas no incluidas en la lista o con escasas posibilidades de recibir un trasplante pueden acabar recurriendo a alternativas como el turismo sanitario, el comercio o el tráfico de órganos.

Investigación con seres humanos y animales

Evolución de los experimentos en humanos

Desde los inicios de las investigaciones científicas se han cometido un sinnúmero de atrocidades «en aras de la ciencia». De todos son conocidos los experimentos realizados a los prisioneros durante el régimen nazi en Alemania, llevados a cabo en una gran variedad de personas: prisioneros, enfermos mentales, mujeres y personas de países en vías de desarrollo...¹⁰⁶ Dichos experimentos, con gemelos, trasplantes, esterilizaciones, experimentación sobre congelación, con agua del mar...,¹⁰⁷ acarrearón a estas personas la muerte y horribles desfiguraciones, hasta el punto de que tras el descubrimiento de estas prácticas se hizo evidente que se necesitaban unos criterios éticos y legales para prohibir este tipo de actos, pues venían a constituir un atentado contra la dignidad de las personas. A raíz de ahí comenzó a aparecer una fuerte normativa jurídica —tal como expondremos en el capítulo dedicado a los comités de investigación clínica— para proteger así a los sujetos que participan en las investigaciones.

Y es que, si bien es importante que se hagan investigaciones con seres humanos en el ámbito de la biomedicina, dado que, en última instancia, la eficacia de los tratamientos médicos ha de ser probada en personas, pues gracias a ellas es posible obtener mejores terapias y una mayor comprensión de las enfermedades, hoy en día existe la plena seguridad de que los experimentos que se realizan son seguros tanto metodológica como éticamente.

Principios éticos rectores de la investigación con seres humanos

En líneas generales, hemos ido aceptando unos principios éticos rectores que han de guiar todo proyecto de investigación para proteger al máximo a las personas que formen

parte de este. De esta manera, se parte de la premisa de que es totalmente necesario solicitar el consentimiento informado a la persona, informarla sobre los riesgos/beneficios y darle la oportunidad de que abandone el proyecto en cualquier momento con total libertad. Además, se hace necesario que la persona sea mayor de edad, con plena voluntariedad, con competencia para tomar decisiones y que en ningún momento haya sido coaccionada o manipulada. La investigación ha de garantizar un respeto por la confidencialidad y la intimidad, dejando claro que uno de los pilares fundamentales reside en velar por la salud, integridad y bienestar del sujeto participante en la investigación.

No obstante, pese a tener unas normas básicas, es comprensible que siempre haya una serie de peligros implícitos, tanto para las personas que forman parte de los experimentos como para la sociedad en general. Por un lado, por mucho que indaguemos y nos aseguremos de que los proyectos de investigación son metodológicamente rigurosos, tanto en su respeto ético como legal, es innegable que siempre pueden producirse daños en la persona. Durante las distintas etapas que componen el proceso de comprobación de un fármaco, existe la posibilidad de que se dañe a la persona (sea un sujeto sano o una persona enferma que constituya el grupo control), pues es aquí donde se verifica su idoneidad y desde donde hay que ajustar el proceso.

Por otro lado, es bien sabido que la investigación biomédica está condicionada por las industrias farmacéuticas, las cuales habitualmente persiguen exclusivamente fines económicos. Esto dista, por tanto, de los verdaderos fines de la investigación biomédica.

En cuanto a los temas éticos, también se requiere una supervisión y una reflexión concisa y precisa para que se lleve un proceso correcto y se proteja a las personas a fin de evitar posibles peligros.¹⁰⁸

Ya hemos comentado que es preciso que el consentimiento informado sea voluntario; sin embargo, esa presunta voluntariedad puede verse condicionada por el hecho de que los sujetos participantes obtendrán un incentivo (algo que de por sí puede afectar a la libertad y a la voluntariedad), porque tengan reticencias a la hora de abandonar un proyecto de investigación para no disgustar a su médico, que, a su vez, puede ser el investigador o cuando los recursos son escasos y no se dispone de acceso a una asistencia médica avanzada que no sea la que proporciona el propio ensayo clínico.

No obstante, el principal desafío que puede conllevar el consentimiento informado en el ámbito de la investigación se inserta en que la propia persona conozca y comprenda *de*

facto el proceso en su conjunto, ya sea porque el propio lenguaje sea confuso o terminológicamente científico o debido a que se exageren los beneficios que puede conllevar la investigación.

Sea como fuere, y teniendo en cuenta todos estos riesgos, la realidad es que la investigación con seres humanos resulta positiva y necesaria para el avance científico y la mejora de la vida de las personas. Esta es la idea inicial de Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica: «La investigación biomédica y en ciencias de la salud es un instrumento clave para mejorar la calidad y la expectativa de vida de los ciudadanos y para aumentar su bienestar».

La investigación con animales

Pero que sea preciso y necesario que las personas formen parte de las investigaciones no implica, obviamente, que sean los primeros y únicos sujetos que formen parte de ellas. De hecho, es una regla básica intentar primero trabajar con animales. Aunque, de nuevo, esto no significa que podamos utilizarlos sin ningún criterio ético ni legal ni que podamos hacer lo que deseemos con ellos y que, muchos menos, no tengamos ningún tipo de responsabilidades hacia ellos. Este es el discurso, en líneas generales, que subyace cuando se utilizan animales en las investigaciones biomédicas.

Que se utilizan animales para la investigación es una obviedad. Se calcula que por lo menos cien millones de animales se emplean anualmente para estos fines.¹⁰⁹ El informe sobre usos de animales en experimentación y otros fines científicos, incluyendo la docencia,¹¹⁰ sostiene que el ratón (*Mus musculus*), el pez cebra (*Danio rerio*), las aves de corral (*Gallus gallus domesticus*) y la rata (*Rattus norvegicus*), con un 58,8 %, un 11 %, un 9,78 % y un 5,8 % respectivamente, son los más utilizados.

Dado el gran número y la variedad de animales empleados en el campo de la investigación, se requiere un dispositivo legal que garantice y regule dicha actividad. El Real Decreto 53/2013, de 1 de febrero, por el que se establecen las normas básicas aplicables para la protección de los animales utilizados en experimentación y otros fines científicos, así como la docencia, marca unas normas para proteger a los animales utilizados, criados o suministrados con fines de experimentación y otros fines científicos (educación y docencia).

En esta normativa se indica, en el artículo 5, que únicamente podemos utilizar animales con unos fines muy delimitados:

- a. Investigación fundamental.
- b. Investigación traslacional o aplicada.
 1. La prevención, profilaxis, diagnóstico o tratamiento de enfermedades, mala salud u otras anomalías o sus efectos en los seres humanos, los animales o las plantas.
 2. La evaluación, detección, regulación o modificación de las condiciones fisiológicas en los seres humanos, los animales o las plantas.
 3. El bienestar de los animales, en particular, la mejora de las condiciones de producción de los animales criados con fines agropecuarios.
- c. El desarrollo y la fabricación de productos farmacéuticos, alimentos, piensos y otras sustancias o productos, así como la realización de pruebas para comprobar su calidad, eficacia y seguridad.
- d. La protección del medio natural en interés de la salud o el bienestar de los seres humanos o los animales.
- e. La investigación dirigida a la conservación de las especies.
- f. La enseñanza superior o la formación para la adquisición o mejora de las aptitudes profesionales.
- g. La medicina legal y forense.

En esta legislación se recogen unos principios y condiciones generales, conocidos como las tres erres: **reemplazo**, **reducción** y **refinamiento**, principios que ya habían sido examinados en 1959 por Russell y Burch en *The Principles of Humane Experimental Technique*:

- **Reemplazo** de animales por otra opción para que no sean utilizados en las investigaciones. Esta alternativa podría lograrse, por ejemplo, gracias a medios audiovisuales o técnicas de realidad virtual.
- **Reducción** del número de animales al mínimo siempre que eso no comprometa los objetivos del propio proyecto.

- **Refinamiento:** las actividades asociadas a la cría, alojamiento y cuidados se refinarán todo lo posible para evitar o reducir el dolor, el sufrimiento, la angustia o el daño que se pueda ocasionar en los animales.

Todo este planteamiento, a fin de cuentas, está delimitando la investigación biomédica e indica la necesidad de articularla con un planteamiento ético y legal que proteja a los animales.

La ética animal

La ética animal tiene como objetivo llevar a cabo una reflexión sobre qué tipo de relación hemos de tener para con los animales, es decir, qué trato deberíamos adoptar para que este sea correcto y respetuoso. Y es que frecuentemente se ha abogado por una postura denominada «especismo», una tesis que afirma que la especie humana tiene un cierto estatuto superior a otras especies, de manera que los seres humanos tienen el privilegio de disfrutar de unos derechos que las otras especies no poseen.

Basándose en esta tesis, quienes la defienden podrían sostener la posibilidad de que, ante tal superioridad, se cometan actos éticamente reprobables alegando que los animales «no tienen derechos». Por esta razón, muchos críticos se han posicionado en contra del especismo, postulando, en cambio, teorías utilitaristas, deontológicas, contractualistas o igualitaristas; aunque también hay partidarios claramente defensores de esa cierta superioridad del ser humano.¹¹¹

Varios son los autores que se han pronunciado en contra del especismo, como Peter Singer, que defiende que todos los animales son iguales, ya que todos tienen capacidad de sentir y de percibir dolor y placer, razón por la cual deberían tener derechos (aunque claramente no los mismos que los seres humanos).

Gary Francione cree, por su parte, que no es correcto pensar que los animales son nuestra propiedad, de modo que deberíamos otorgarles algunos derechos, como el derecho a la vida, a vivir en libertad o a no ser torturados.

Por contra, los autores que se posicionan a favor de esa superioridad del ser humano alegan que existen diferencias cualitativas entre el ser humano y el resto de los animales, lo que los distingue notablemente. Entre ellos, Roger Scruton considera que una diferencia esencial sería que el ser humano toma decisiones libres evaluando los pros y

contras de estas, considerando las posibles alternativas y siendo capaz de valorar y hacer balance. En la misma línea se pronuncia David Oderberg.

Tom Regan mantiene que hay seres (sujetos-de-una-vida) dotados de mayor rango y valor. En este grupo se consideraría a los seres humanos, los cuales tienen creencias, deseos, memoria, sentido del futuro, vida emocional, etcétera. También hay otros seres, los «pacientes morales», entre los que se incluirían todos los que habitan en la Tierra, que se ven afectados por las acciones de los seres humanos y carecen de esas cualidades superiores antes mencionadas. Ahora bien, aunque se marca esa diferencia clara, este hecho no implica el derecho a que los seres humanos puedan actuar libremente y de forma irresponsable con los animales. Estos últimos, claramente un tipo de «paciente moral», tienen un valor inherente que se debe respetar, y para ello se aceptarán unos derechos que serán diferentes con relación al tipo de «paciente moral» al que se haga alusión, pero que en todo caso han de comprender por lo menos el derecho a la vida.

Por todo ello, vemos que la investigación con seres humanos y con animales está ética y legalmente articulada por unas normas y criterios comúnmente aceptados. La utilización de unos y otros en el campo de la investigación se hace necesaria por diversos motivos: una correcta aplicabilidad puede conllevar muchos beneficios, tanto para las personas como para otros seres vivos; no obstante, un indebido uso y una mala praxis implicarán conductas reprobables desde un punto de vista ético y legalmente sancionables.

Parte IV

Aspectos de bioética en la atención al final de la vida

Algunas consideraciones

La cuestión referente al derecho a poder decidir sobre el propio cuerpo, incluso en situaciones relativas al final de la vida, siempre ha levantado una gran controversia. Escenarios clínicos como la eutanasia o el suicidio médicamente asistido son un buen ejemplo de ello.

Pese a que de manera recurrente este es un tema que aparece en la sociedad, y que genera posiciones tanto a favor como en contra, no siempre se tiene muy claro qué se reivindica, ni en función de qué alzar tal petición, ni tampoco hay ideas lo suficientemente claras —incluso en países donde están permitidas estas prácticas— como para determinar si la petición de un paciente debería ser o no aceptable.

Como hemos venido recogiendo a lo largo de este trabajo, las personas quieren participar cada vez más en los procesos asistenciales vinculados a su salud, una exigencia que también ha sido una constante en todos aquellos procesos relacionados con el final de la vida. Las encuestas a la población son un buen reflejo respecto a qué piensa una sociedad ante situaciones clínicas como el suicidio médicamente asistido o la eutanasia.¹¹² Y esto es algo que no debería obviarse.

En efecto, son repetidas las demandas de auxilio de aquellas personas que están en una situación clínica que les provoca mucho sufrimiento debido a patologías que carecen de curación. Es obvio, por tanto, que la aplicación del modelo biopsicosocial nos obliga, clínica y éticamente, a abordar a la persona de modo íntegro, es decir, debemos tratar las cuestiones biomédicas, pero no podemos olvidar los aspectos psicológicos, sociales, espirituales, familiares, etcétera. Además, las personas pueden tener sus propias creencias y convicciones, morales o religiosas, sobre cómo quieren enfocar el proceso del final de su vida.

A continuación, y aunque solo sea a modo de esbozo, queremos considerar algunos argumentos, principios y derechos fundamentales en materia de disponibilidad de la propia vida.

Sobre principios y valores subyacentes en el final de la vida

Debate ético en torno a la disponibilidad sobre la propia vida

El debate sobre la disponibilidad de la propia vida se ha dado a lo largo de toda la historia de la filosofía. Varios son los filósofos que se han pronunciado sobre la posibilidad de que una persona pudiese acabar con su propia vida, tales como Tomás Moro, John Donne, Francis Bacon, David Hume o Kant, entre muchos otros. A su vez, es usual la apelación a principios éticos, como la dignidad y la autonomía, para la defensa legítima respecto a que una persona pudiera ejercer su derecho a decidir sobre sí misma durante el proceso de morir.¹¹³ Por este motivo se habla de **muerte digna**.

La dignidad podría ser concebida como el hecho de «ser digno de» derechos y se puede enlazar también con el concepto de **calidad de vida**. Tal como ya se ha anotado, si bien es un concepto muy complejo de definir y medir, podría ser introducido en este debate como una «vida digna de ser vivida», «una vida de calidad». Ronald Dworkin sostiene que el valor de la vida puede ser entendido desde dos posturas bien distintas: por un lado, es posible sostener un punto de vista interno al mantener su sacralidad, de modo que la enfoquemos como algo intrínsecamente valioso con independencia de qué opinen las personas. Esta visión se identificaría con una postura religiosa. No obstante, también cabe otra interpretación liberal, la que defiende nuestro autor. En este contexto, serán las aportaciones humanas las que dotarán de significado y valor a la vida, por lo que «mi vida puede ser, para mí, más importante que ninguna otra cosa, pero de esto no se sigue que mi vida sea más importante intrínsecamente».¹¹⁴

Compartimos esta visión y enfoque, ya que debería ser la persona quien estableciese qué es lo valioso de la vida mediante argumentos sustentados en sus deseos, preferencias, valores, etcétera. En otras palabras, desde la autonomía se establecerá qué

es lo valioso de la vida. Esto no implica, necesariamente, respetar todas y cada una de las decisiones de las personas, pero sí todas aquellas que sean razonadas y razonables, sensatas, que no dañen a terceros, que respeten aquello exigible a todas las personas para poder convivir de manera pacífica y que sean legal y clínicamente factibles.

En efecto, ha de ser la persona quien elija y determine qué es lo valioso de la vida en relación con sus valores y preferencias, concibiéndola como un valor necesario, pues se trata de una vida de calidad entendida a su modo. Al definir qué entiende por valioso, se está aludiendo a qué aspectos son beneficiosos y cuáles desea evitar porque los considera un mal. La aplicación de este argumento nos llevaría a la consecuencia de que esta persona tendría la oportunidad de elegir rechazar la vida (biológica) si esta no se corresponde con su proyecto de vida, es decir, con aquello digno de ser vivido.

Pero esa petición debería ser realizada por profesionales para que fuese un proceso clínico, legal y éticamente correcto. Ellos deberían disponer de aquello que de manera tradicional ha sido conocido como «virtudes» y que permitiese comprender con más rigor el sufrimiento y la demanda de auxilio de la otra persona.

Respecto a este tema, Marc Antoni Broggi¹¹⁵ considera que para acompañar a la persona son más importantes las «actitudes» que las «aptitudes, conocimientos o habilidades». Nos propone, en función de esto, como algo éticamente exigible la **compasión** o **empatía** que ayuda a entender y comprender cuáles son los deseos y preferencias del paciente. Se requiere también cierto **coraje** para poder llevar a cabo esa demanda de auxilio. Y, por último, hay que ser **leal** a aquello que la persona nos ha transmitido y escogido. Huelga decir que esa petición por parte del paciente no ha de ser contraria al ordenamiento jurídico ni tampoco a la buena praxis médica.

Es en esas virtudes donde se enmarcaría el «cuidado», comprendido como un «compromiso moral» para con la persona; no sería, por tanto, lo que clínicamente conocemos como «cuidados paliativos», se trata de actitudes de los profesionales y de compromisos éticos hacia los más vulnerables y dependientes.

Son precisos tanto principios éticos como virtudes para ayudar a la comprensión y realización de demandas de las personas para poder ejercer sus derechos **durante** y **al final** de la vida. Las virtudes muestran **cómo hacer**, mientras que los principios y valores explican y justifican **por qué hacer**.

Pues bien, una vez vistos algunos principios éticos y valores en torno «al final de la vida», intentaremos dibujar algunos escenarios clínicos que requieren de una aclaración

sobre su definición.

Sobre las definiciones en torno al final de la vida

Aún no hemos comprendido con precisión a qué nos referimos cuando hablamos de «eutanasia», «suicidio médicamente asistido»... La confusión terminológica es un hecho entre los profesionales y la propia sociedad.¹¹⁶ Por esta razón, resulta de vital importancia definir algunos conceptos para tener claro a qué situación clínica hacemos alusión:

La limitación del esfuerzo terapéutico

En esencia, consiste en retirar o incluso en no iniciar opciones terapéuticas que, a juicio de los profesionales, y siempre teniendo en cuenta la particularidad del caso, son unas medidas inútiles o fútiles, puesto que a fin de cuentas lo único que están haciendo es alargar la vida (meramente biológica) del paciente sin proporcionar ningún tipo de beneficio funcional. Pongamos el caso reciente de Charlie Gard:

Charlie Gard, de solo once meses, tenía una enfermedad genética muy rara denominada «síndrome de agotamiento del ADN mitocondrial» que actualmente no tiene cura y que le había provocado un daño cerebral irreversible. Estaba ingresado en el Hospital Great Ormond Street (Londres) y se lo mantenía con vida gracias a la ventilación artificial. Estaba en una situación en la que no podía ver, oír, moverse, respirar o tragar de manera autónoma. Era una situación irreversible. Los padres recaudaron dinero para someterlo a un tratamiento experimental en Nueva York, aunque el hospital donde se realizó la intervención desestimó su aplicación porque ya era demasiado tarde. Finalmente, bajo orden judicial —y en contra de la decisión de sus padres—, se le retiró la ventilación artificial, lo cual le provocó la muerte.

Aquí vemos la gran problemática de los tratamientos fútiles y de las decisiones de las personas. La situación habría sido diferente si se hubiese tratado de una persona mayor de edad y con competencia para decidir rechazar un tratamiento indicado que con seguridad le provocará la muerte. Todas las personas tienen el derecho al rechazo al tratamiento, algo que el paciente ha de manifestar, ya sea mediante el consentimiento informado, en un DVA o una PDA, y queda recogido en la normativa jurídica (la ya citada Ley 41/2002, de 14 de noviembre, artículo 2.4).

Sin embargo, hay escenarios que pueden concluir también en muerte en los que el profesional actúa directamente. Un ejemplo es la sedación.

La sedación

Se diferencia de la eutanasia en tanto que la sedación tiene como intención aliviar el sufrimiento —y no eliminar la vida física—, mientras que en la eutanasia se busca la muerte.

El objetivo fundamental en la sedación es el alivio del sufrimiento de la persona gracias a una progresiva reducción del nivel de conciencia.

Existen dos tipos de sedación:

- a. La sedación **paliativa**, que consiste en una administración de fármacos en una situación de patología avanzada o terminal para poder así aliviar los síntomas refractarios, siempre con el consentimiento explícito.
- b. La **sedación en la agonía**, que consiste también en la administración de fármacos para aliviar las cuestiones físicas o psicológicas que, por otro lado, no se pueden reducir por ningún otro medio mediante la disminución profunda e irreversible de la conciencia de la persona, que fallecerá en breve.¹¹⁷

El derecho a una muerte digna

En la garantía de unos cuidados paliativos se enmarcan: la garantía al respeto de la dignidad y la autonomía de la persona (lo cual incluye el derecho a rechazar tratamientos), una atención respetuosa, integral y sin discriminación y la prohibición de tratamientos fútiles. Por tanto, este derecho no reside en aplicar eutanasias o suicidios médicamente asistidos, sino en garantizar unos derechos básicos en torno al proceso del final de la vida.

Hasta la fecha, en España hay algunas comunidades autónomas que disponen de su propia normativa jurídica que regula estos derechos.¹¹⁸

Eutanasia

Entendemos como eutanasia el procedimiento médico realizado a petición expresa, reiterada y competente de un paciente que padece una enfermedad incurable (a nuestro juicio, no debería ser solo una patología terminal, como frecuentemente aparece en

legislaciones internacionales) que le produce un sufrimiento inaceptable. Este procedimiento tiene por objetivo poner fin a la vida biológica de dicho paciente de manera eficaz, segura y directa.

El suicidio médicamente asistido

aunque tiene la misma finalidad que la autonasia se diferencia de esta en que el profesional únicamente proporciona los medios (intelectuales o materiales) para que el propio paciente pueda llevar a cabo el acto de acabar con su vida por sí mismo.¹¹⁹

El desafío de una despenalización de la eutanasia

A continuación pondremos la mirada en aquellos países donde sí están permitidas las prácticas médicas que acabamos de detallar respecto al final de la vida. Este tipo de peticiones, por su peculiaridad, nos obligarán a reflexionar con más detalle en torno al alcance y las variables de la aceptación o no de tales prácticas.

Ayudar a morir a personas es una cuestión que está penalizada en muchos países. En España, el Código Penal, en su artículo 143, regula estas prácticas. En él se hace mención a «inducir al suicidio» o a «cooperar con actos necesarios al suicidio de otra persona». En el artículo 143.4 se dice, sin hacer mención específica al concepto de «eutanasia», aunque se da por entendido, lo siguiente:

[...] el que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de este, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.

En países como Bélgica, Holanda o Luxemburgo la eutanasia está despenalizada, mientras que en algunos estados de los Estados Unidos (Oregón, Montana...), así como en Canadá, en Colombia o en Suiza, el suicidio asistido está permitido.

En efecto, tanto Bélgica como Suiza reconocen dichas prácticas. Este primer país acepta la eutanasia, mientras que el segundo permite el suicidio médicamente asistido. Sin embargo, ambos presentan algunas peculiaridades y desafíos a toda posible despenalización.¹²⁰

En Bélgica incluso cabe la posibilidad de anotarlo en un documento de voluntades anticipadas, siguiendo un procedimiento muy pautado y siempre y cuando se den tres supuestos:

1. Petición reiterada, cuidadosa y voluntaria de un paciente competente, sin presión externa.
2. Sufrimiento físico o mental insoportable.
3. Lesión o condición patológica grave e incurable —no necesariamente terminal— motivada por una enfermedad o accidente, por la que la persona está en una situación sin esperanza.

Respecto a la eutanasia en menores, está permitida en Bélgica, pero solo en los casos en los que estos tengan un grado significativo de competencia para decidir (evaluada por un psiquiatra pediátrico o un psicólogo), excluyendo la posibilidad de que lo recoja en un documento de voluntades anticipadas. Pese a ello, se requiere que el paciente esté bajo un pronóstico de muerte a corto plazo, con sufrimiento físico y siempre con consentimiento por parte de sus padres.

Características que han de cumplir quienes solicitan la eutanasia o el suicidio asistido

Uno de los mayores desafíos que conlleva la permisibilidad de estas prácticas médicas reside en definir con exactitud «qué está permitido» y «qué no». Una buena parte de la controversia que este tema genera reside en el hecho de definir con exactitud y claridad qué es la eutanasia y el suicidio médicamente asistido, esto es, qué características han de cumplir las personas para poder recibir estas prácticas médicas.

Ahora bien, eso es muy difícil porque, incluso teniendo más o menos claros unos criterios sobre qué significan, las situaciones concretas no suelen ser tan claras y evidentes, y es que puede darse una gran variedad de casos entre todas aquellas peticiones de personas que tienen una patología incurable o que padecen un sufrimiento insoportable. Cabe la posibilidad, por ejemplo, de que no haya ninguna enfermedad, pero que sí se padezca mucho sufrimiento, por lo que esa persona quiera acogerse a estas posibilidades clínicas, o al contrario.

Otros casos que también conllevan una gran controversia son las peticiones de menores, de personas con demencia pero que aún conservan un cierto grado de competencia, de pacientes con depresión crónica y resistentes a los fármacos, de ancianos que están cansados de vivir o de personas que han sufrido abusos sexuales y tienen problemas psicopatológicos derivados de tales actos, etcétera.¹²¹ Todos estos son casos que han ido apareciendo en la prensa y que escenifican muy bien las «nuevas» peticiones eutanásicas, muy distintas a las ya conocidas: cáncer o enfermedades neuromusculares.

Pongamos el siguiente caso real, sucedido en Holanda en 2016, para ilustrar estas nuevas peticiones.¹²²

Una chica de unos veinte años sufrió abusos sexuales desde los cinco hasta los quince años de edad, lo cual le provocó estrés postraumático, anorexia, depresión crónica, alucinaciones, obsesiones, tendencias al suicidio, autolesiones, etcétera. Pero, a pesar de todo ello, su competencia estaba intacta y alegaba que no quería seguir viviendo con ese sufrimiento que era insoportable, pues llevaba años bajo tratamiento y no conseguía mejoría. Según su psiquiatra, no había esperanza para ella, ya que, pese a que comenzó a tratársela con un tratamiento intensivo que tuvo algunos éxitos, finalmente se abandonó y se llegó a la conclusión de que era una situación sin esperanza. Finalmente, a la chica se le practicó la eutanasia.

Como vemos, este es un caso atípico que engloba muchas enfermedades mentales, las cuales se intentaron erradicar con tratamientos durante un período de tiempo, pero que dieron como balance final un sufrimiento insoportable. Llegar a la conclusión, como se hizo, de que «se envía el mensaje de que quienes sufren de abusos sexuales, los cuales te provocan una enfermedad mental, serán castigados con la muerte», nos parece por lo menos un titular desafortunado y un tanto fuera de lugar.

En cualquier caso, se ha de reconocer que el hecho de que estas peticiones sean o no legítimas solo puede ser analizado a la luz de variables como: padecer una patología incurable, tener un sufrimiento insoportable, y tener competencia para la toma de decisiones.¹²³

Y es que aquí, entonces, cabe el peligro de que se incurra en lo que muchas veces se ha alegado con el argumento de la «pendiente resbaladiza»: un argumento que sostiene que si aceptamos A (que puede ser catalogado como éticamente correcto), se producirían de manera necesaria B, C, D... (que son éticamente reprobables).

Pero, en cambio, si delimitamos y aceptamos una serie de criterios claros en los que la eutanasia o el suicidio médicamente asistido sean éticamente aceptables (A), entonces ya

no de modo necesario deberíamos permitir otros que sean éticamente reprobables (B, C...). Por lo tanto, el argumento en sí ya falla en su consistencia.¹²⁴

Ahora bien, es muy complicado asegurar que incluso con una legislación muy clara y con unas definiciones muy precisas sobre estos supuestos prácticos jamás se den prácticas eutanásicas que puedan ser censurables desde un punto de vista ético, es decir, que se cumpliese el argumento de la pendiente resbaladiza.¹²⁵

Pero aquí entonces habría que verificar si el motivo por el que se dan prácticas eutanásicas «no lícitas» obedece a una carencia legislativa, porque la persona no cumple con los criterios, o a que la eutanasia «es intrínsecamente mala» o a que el propio profesional no debería haber aceptado peticiones que no cumpliesen los criterios rígidamente establecidos para ser susceptibles de aplicabilidad.

Sería necesario, pues, que el proceso fuera mucho más transparente, justificando y notificando a qué personas se les ha aplicado, qué situación clínica padecían, cuál era el motivo de la demanda, verificando que el paciente es competente, que se carece de un tratamiento para su situación, que ha recibido información adecuada sobre su situación clínica, etcétera. Y considero que sería sensato que todo ese proceso haya sido comprobado por dos profesionales sanitarios: el propio facultativo que haya acompañado al paciente y otro profesional imparcial, preferiblemente con conocimientos específicos de la situación clínica del paciente. Esto daría más objetividad a la valoración del caso concreto.

Todo ello en su conjunto indicaría si ese acto en concreto es digno de ser aceptado para una eutanasia o reprobable por fallar en algunas de las condiciones. No obstante, aunque la persona cumpliese con los criterios demandados por una hipotética legislación, de manera que tuviese el derecho a recibir el procedimiento médico, esto tampoco «obligaría» a que un profesional específico tuviese que aceptar esta petición. Por eso parece sensato que un debate sobre la posible despenalización de la eutanasia o el suicidio médicamente asistido también evaluase de qué manera esto podría condicionar a los profesionales sanitarios que tuviesen que llevarlo a cabo. Pues, teniendo en cuenta que esta temática genera mucha controversia y que hay tanto partidarios a favor como en contra, es previsible que esta discrepancia también se dé entre los propios clínicos que tuviesen que hacerlo. Y es que cada persona tiene sus convicciones, creencias y principios —en tanto personas y no solo como sanitarios— que deberían ser respetables.

La objeción de conciencia del personal sanitario

Sería aconsejable que, por lo menos, se tuviese en cuenta la posibilidad de objeción de conciencia por parte del personal sanitario. Nos referimos a la negativa por parte del profesional sanitario de un deber jurídico —partiendo, entonces, de que estuviese despenalizada la eutanasia o el suicidio médicamente asistido—, cuyo cumplimiento entrase claramente en contradicción con sus propias convicciones, creencias, etcétera, en definitiva, con su moral. Dicho deber jurídico vendría a suponer la obligatoriedad de llevar a cabo este proceso de final de vida a petición del paciente que cumpliera con los criterios necesarios para ser susceptible de recibir la eutanasia.

Pero tal privilegio tendría que ser solo una excepción y nunca una regla que aplicar. El profesional debería alegar sus motivos morales para no llevarlo a cabo, y no simplemente una reticencia o un escrúpulo indebidamente justificado. Se debería, de igual manera, notificar con anterioridad a los futuros casos para dejar clara su postura y evitar, de modo adicional, que hubiese dudas de que, en efecto, su negativa está justificada.

Pero, en todo caso, esa objeción de conciencia solo podría ser aplicada por los sanitarios y nunca por la institución, pues se fundamenta en la libertad religiosa y de culto (Constitución Española, artículo 16.1).

Esto supondría otro desafío para el propio sistema jurídico, porque actualmente el único supuesto que recoge la normativa jurídica respecto a la objeción de conciencia en la práctica médica tiene que ver con la interrupción voluntaria del embarazo.¹²⁶

Derechos adicionales

Aunque, claro, si se otorgase ese cierto «privilegio» a los profesionales, también sería comprensible que los pacientes reclamasen ciertos derechos adicionales que actualmente no están recogidos. Uno de ellos podría ser —como ocurre en el caso de Bélgica— que se admitiese la posibilidad de que la persona dejase constancia de sus deseos en un documento de voluntades anticipadas. En tal caso, debería notificar claramente esta petición y en qué circunstancias desearía que se aplicase. Esta posibilidad implicaría, en nuestra opinión, una modificación de la actual normativa jurídica, la Ley 41/2002 de la autonomía del paciente, que es la que regula este derecho, dejando constancia expresa del «derecho a anotar la petición de eutanasia en el DVA».

Ahora bien, hay que recordar que el documento de voluntades anticipadas tiene verdaderamente sentido cuando la persona «no puede decidir», lo cual conlleva aún más controversias y desafíos. Pensemos, por ejemplo, en que la persona que realizase el documento de voluntades anticipadas fuese alguien que padeciera una demencia o una esclerosis lateral amiotrófica (ELA), y que dicha patología fuese avanzando hasta el punto de que conllevase dificultad para verbalizar si *de facto* desea o no la eutanasia. ¿En qué momento se debería aplicar? ¿Cómo estaríamos seguros de que en ese momento la persona la quiere?

Estas y muchas otras posibilidades podrían suponer un gran desafío para la sociedad, los profesionales y las normas jurídicas. En cualquier caso, son aspectos que el legislador deberá tener presentes si, finalmente, y esperemos que así sea, se decide dar luz verde a estas peticiones por parte de las personas que sufren.

Parte V

Deliberación ética: el caso de los comités de ética

Qué son y para qué sirven los comités de ética

Los conflictos éticos que se producen, tanto a nivel hospitalario, de servicios sociales como de investigación clínica, requieren de una cierta madurez ética por parte de quien intenta dar una posible solución a la cuestión problemática. Y es que muchas veces se dan numerosos factores que es preciso tener presentes para obtener una panorámica completa (ética, legal, clínica y asistencial) de la cuestión.

Se requiere, así pues, un proceso dialógico, deliberativo, en el que se contemplen todos los aspectos que puedan incidir en la decisión en sí, y valorar de igual manera los pros y los contras de las posibles opciones de intervención. Y todo ello respetando a los afectados por la cuestión, sea asistencial, social o de investigación clínica. En eso consiste un comité de ética —sea del tipo que sea—: en intentar **dialogar, consensuar y hallar la mejor opción**.

Teniendo en mente esa meta, Francesc Abel¹²⁷ ha definido muy bien qué es un comité de ética:

Son instancias o estructuras de diálogo y decisión bioética, es decir, que asumen la responsabilidad de intentar clarificar y resolver racional y razonablemente los conflictos de valores que se presentan en la investigación o en la práctica clínica.

Dicho autor los clasifica en tres «bloques convencionales»: los comités de ética asistencial, los comités éticos de investigación clínica y los comités nacionales; hoy se añade, para las cuestiones sociales, un órgano similar: los espacios de reflexión ética. Una variante y complementación a los comités de ética son los consultores de ética, aunque tienen algunas diferencias significativas.

Todas estas propuestas tienen un eje común: el respeto, fomento y desarrollo de los derechos de las personas relacionadas en las respectivas temáticas. Se buscará orientar, asesorar y velar por el buen cumplimiento de la praxis sociosanitaria, ya sea desde el marco asistencial, el de investigación o el de los servicios sociales. A continuación

intentaremos analizar las características básicas de cada uno de ellos, viendo sus similitudes y diferencias.

Los comités de ética asistencial (CEA)

En Cataluña, el Departamento de Sanidad y Seguridad Social, en la Orden de 14 de diciembre de 1993 de Acreditación de los comités de ética asistencial, define los comités de ética asistencial (CEA) como:

Un comité consultivo, multidisciplinar, que en ningún caso sustituye a la decisión clínica de los profesionales, que integra varias ideologías morales en su entorno y que está al servicio de los profesionales y usuarios de una institución sanitaria para ayudar a analizar los problemas éticos que puedan surgir, con el objetivo en última instancia de mejorar la calidad asistencial.

El motivo principal por el que se acude a los CEA es para asesorar porque el desenlace de la situación clínica no está claro, ya que hay conflictos inmersos en la situación que no son fáciles de ponderar.

Para poder aconsejar se lleva a cabo un proceso deliberativo en el que se harán patentes las distintas posturas posibles que puedan estar implicadas en el problema y se tendrán en cuenta los derechos e intereses de los posibles afectados, así como también se analizarán los pros y contras de las distintas opciones viables.

En este sentido, el carácter multidisciplinar del comité cobra un aspecto fundamental, pues se analiza el problema desde diversas materias: médica, jurídica, filosófica, etcétera, dado que, sin duda, desde una sola postura no se podrían agotar todos los matices. Todas estas disciplinas trabajarán de modo conjunto con el fin de dar una mayor unidad a la decisión tomada.

Para ello, es frecuente la utilización de algún tipo de metodología con unos pasos bien delimitados para la toma de decisiones, como será la constatación del hecho, de los deberes de los profesionales, la voluntad del paciente, la verificación del marco jurídico y la ponderación y deliberación sobre los principios éticos asociados al caso.¹²⁸

Funciones de los CEA

La circular del 30 de marzo de 1995 de la Dirección General del Instituto Nacional de Salud de Acreditación de comités asistenciales de ética, en el apartado octavo, propone

que las principales funciones del CEA son:

- a. Analizar, asesorar y facilitar el proceso de decisión clínica en las situaciones que plantean conflictos éticos entre sus intervinientes.
- b. Proteger los derechos de los pacientes.
- c. Colaborar en la formación en bioética de los profesionales del hospital y del área de salud y, en concreto, la de los miembros del comité.
- d. Proponer protocolos de actuación para las situaciones en que surgen conflictos éticos que se presentan de modo reiterado u ocasional.

En efecto, una de las funciones de los CEA es la de asesorar, de forma razonada y razonable, sobre aquellas situaciones catalogadas como conflictivas desde una vertiente multi e interdisciplinar.

Los CEA no son vinculantes: proponen soluciones, aconsejan, etcétera, de tal manera que deben tenerse en cuenta como un órgano asesor, y es que es sensato sostener que todos los problemas morales pueden ser interpretados de muchas formas, pues no hay una única solución. Esto implicará que, dependiendo de la forma de deliberar, se podrá llegar a una resolución u otra. No obstante, lo importante es tomar decisiones razonadas y razonables, atendiendo al marco jurídico, actuando con buena praxis y, sobre todo, respetando la dignidad de todas las personas afectadas en su contexto.

La decisión tomada siempre será una recomendación, tal como recuerdan Montero y Morlans¹²⁹ en su excelente monografía sobre los comités de ética. Es decir, el único carácter vinculante que estos tienen es el informe preceptivo que deberán emitir conforme el donante vivo de un órgano o parte de él. El donante habrá de ser informado, previamente, de las consecuencias de la decisión tomada y deberá otorgar su consentimiento de manera expresa, libre, consciente y desinteresada, tal como recoge el Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad.

Con dicho asesoramiento se pretenden proteger los derechos de los pacientes y, dado que no siempre hay un conocimiento de cuáles son estos derechos, es conveniente también que el propio CEA realice actividades de formación en bioética para los profesionales del centro y del área de salud, y en particular de quienes formen parte del

comité de ética. Con ello se procura que los profesionales tengan un conocimiento sobre temas o aspectos que hacen alusión a la bioética para poder así ayudar a resolver los conflictos éticos que se dan en la práctica biomédica. Otra tarea vinculada a los CEA es la elaboración de recomendaciones, guías o protocolos de actuación que faciliten el abordaje en aquellas situaciones que surgen de forma reiterada u ocasional y que son o puedan ser causa de dilemas morales.

Según la circular del Insalud número 3/95, en su apartado 8.5, las funciones que un CEA no debe realizar son:

1. Promover o amparar actuaciones jurídicas directas para las personas o instituciones.
2. Hacer juicios a propósito de la ética profesional o de las conductas de los pacientes o usuarios, esto es, carecen de capacidad para proponer sanciones.
3. Subrogarse o reemplazar la responsabilidad de aquellos que han solicitado su asesoramiento.
4. Realizar decisiones de carácter vinculante, a excepción de lo comentado en relación al Real Decreto 1723/ 2012, de 28 de diciembre.
5. Sustituir a los comités éticos de investigación clínica.
6. Realizar estudios cuya finalidad sea analizar asuntos sociales o económicos, directa o indirectamente asociados con la asistencia sanitaria en el hospital, en atención primaria o en la totalidad del área de salud.

Composición de los CEA

Su composición puede variar en función de las expectativas de los propios miembros, sus posibilidades y las necesidades del propio centro o área en el que se vaya a constituir el comité.

En cualquier caso, suele contarse con médicos, enfermeros, filósofos, profesionales no sanitarios que trabajen en el hospital (trabajadores sociales, administrativos, atención al usuario, etcétera), juristas y personas ajenas a la institución, sin ningún objetivo de lucro y que muestren interés por la ética (también conocidos como «miembros lego»).

Competencias básicas de los miembros del CEA

Los miembros del CEA deberían tener algunas competencias básicas para poder deliberar. Eso no significa su exclusión si carecen de algunas de ellas, ya que, a fin de cuentas, este asunto se solventa con la deliberación grupal en la que cada persona aporta su experiencia en su terreno. No obstante, la American Society for Bioethics and Humanities, en las Core Competencies for Health Care Ethics Consultation, propone un total de veintiséis competencias que deberá reunir todo aquel que quiera formar parte de un comité o consultoría ética. Tal como ha recogido Salvador Ribas, estas se clasifican en tres áreas bien diferenciadas: **habilidades, conocimientos y actitudes o valores**.¹³⁰

- **Las habilidades son analizadas desde tres vertientes:**

- De **contenido o juicio ético**, con el que poder identificar un conflicto ético y evaluar cuál es la información relevante.
- Habilidades **procedimentales**, para intentar solucionar el conflicto dentro del propio contexto clínico-asistencial.
- Habilidades **interpersonales**, con las que afrontar las relaciones personales que se produzcan, como saber representar los puntos de vista de los afectados.

- **Conocimientos relevantes para abordar el caso conflictivo:**

- De teorías y conceptos vinculados con la bioética.
- De los sistemas de salud del país.
- De los contextos clínicos (cuidados intensivos, salud mental...).
- De los contextos organizativos y estructurales de los hospitales y centros de atención sanitaria.
- De la existencia de protocolos.
- De los distintos códigos éticos y recomendaciones de diversos organismos.
- De la legislación sanitaria.

- **Actitudes o virtudes:**

- Tolerancia, compasión y paciencia, con las que ayudar a aquellas personas que están en situaciones difíciles.
- Honestidad y conocimiento de sí mismo, para establecer un clima de confianza en las reuniones del comité.

- Coraje, para afrontar situaciones en las que se pudiera dar alguna lucha de poder.
- Prudencia y humildad, para afrontar conflictos éticos.
- Integridad, de cara a demostrar que se puede confiar en los miembros del comité para resolver los conflictos éticos.

Los consultores éticos

La consultoría ética tiene una importante aceptación en los Estados Unidos y progresivamente se va instaurando en el ámbito español. Se presenta, del mismo modo que un comité de ética asistencial, como un órgano asesor y, por tanto, no vinculante, ante los conflictos éticos. Tiene una función básica: el asesoramiento sobre conflictos éticos producidos en el ámbito biomédico, lo cual puede ser tanto a título individual como de equipos.

- **A título individual:** este tipo de consultoría ética, como también ocurre en los comités de ética, se basa en elementos distintivos para su metodología de análisis, como la **deliberación prudente**. De acuerdo con este modelo, es la forma más idónea de consulta, pues genera una proximidad ante el paciente, ya que se recoge información de primera mano, permitiendo al consultor obtener de esta manera una visión más real de la situación debido a su cercanía con el enfermo y, por consiguiente, con el contexto clínico en el que se produce la situación. Esa proximidad se debe a que el consultor se reúne con el paciente y su familia para analizar con ellos la patología, así como el curso y el pronóstico del paciente, lo que le permitirá, además, conocer de primera mano la voluntad del paciente (temores, deseos, etcétera).

Esto supone que el consultor de ética individual tendrá que **involucrarse a título personal** en el conflicto en cuestión.

Esta figura requerirá unas habilidades específicas. La Puma y Schiedermayer¹³¹ sostienen que el consultor de ética individual debe tener destrezas para identificar y analizar los conflictos éticos, poseer un uso razonable del juicio clínico, una comunicación eficaz, etcétera.

- **Por grupos:** respecto a la consultoría ética por grupos, son pequeñas células de tres o cuatro consultores para el análisis de los casos. Las funciones que deben realizar son las mismas que la consultoría ética, pero varios miembros trabajan conjuntamente.

Obligaciones de los consultores éticos

Juan Pablo Beca¹³² piensa que «es fundamental la coordinación así como la cuenta que el consultor debe dar periódicamente al comité de ética asistencial, presentando los casos y analizando, de manera selectiva, algunos de ellos en el pleno del comité». El mismo autor opina que el objetivo es la confrontación de las recomendaciones por parte del consultor de ética con las del CEA. Asimismo, esto permite identificar aquellos temas que se relacionan con las políticas institucionales que pueden necesitar modificaciones para la prevención de problemas. De este modo, la consultoría ética da pie a desarrollar la función educativa y normativa de los CEA.

La introducción de los consultores en el ámbito sanitario es algo que recientemente se solicita —y, de hecho, ya comenzamos a tener buenas experiencias—,¹³³ pues parece ser que los CEA no están solventando o reduciendo el índice de problemas éticos, y si a esto le añadimos las pocas consultas que se hacen al CEA, cabe pensar en la necesidad de figuras adicionales que ayuden a mejorar la calidad de la asistencia sanitaria.¹³⁴

Ventajas de la consultoría ética

En cuanto a las **ventajas** de la consultoría ética, podemos distinguir las siguientes:

- Una comprensión más directa del caso, ya que existe una proximidad hacia el paciente. Esto significa un conocimiento de la situación concreta en la que se encuentra la persona, lo que dará lugar a un posible juicio más real de la situación conflictiva.
- Es más fácil contactar con un grupo más reducido que con un CEA, el cual ha de esperar a una convocatoria del grupo para comenzar a trabajar.
- Mayor rapidez a la hora de aconsejar, pues dedicará gran parte de su tiempo a hallar un posible asesoramiento razonado y razonable.
- Son más flexibles y eficientes que los CEA, tal como refleja la preferencia de los médicos por los consultores en lugar del CEA.
- Los consultores éticos suelen recabar la información a lo largo del tiempo, lo que supone que pueden volver a mantener diversas conversaciones con los implicados,

obteniendo así una mejor y más detallada información. Por el contrario, los CEA suelen realizar la consulta en una única reunión.¹³⁵

Desventajas de la consultoría ética

- Independientemente de los conocimientos que pueda poseer la persona a título individual, su asesoramiento no será multidisciplinar ni tendrá el punto de vista de varios sujetos expertos en la materia, lo cual puede suponer un empobrecimiento deliberativo. Esta posición puede ocurrir incluso en la consultoría grupal, pues tres o cuatro miembros que trabajan de forma conjunta no reflejan de modo suficiente el carácter multidisciplinar. Esta manera de obrar ya contradice los fundamentos de los CEA, pues la multidisciplinariedad es una de sus características básicas.
- Los miembros de la consultoría ética tendrán que poseer unas competencias básicas, es decir, habilidades y conocimientos que serán más difíciles de lograr cuanto menor sea el número de los componentes de la consultoría, lo que puede dañar la calidad del asesoramiento.
- Esta forma de trabajar puede generar sesgos significativos por lo que respecta al asesoramiento del caso debidos al trabajo singular o cuanto menos grupal a pequeña escala y fruto de «pocas perspectivas». Los sesgos pueden ser por varios motivos: religiosos, sociales, étnicos, afectivos, etcétera.
- Esta metodología de trabajo puede dar origen a «estrés moral», pues el asesoramiento de estas situaciones conflictivas presupone una responsabilidad ética muy grande.¹³⁶ Esto se acentúa en la consultoría ética individual, ya que toda la responsabilidad moral recae sobre la misma persona.

En cualquier caso, hay consenso al sostener que el mejor formato es contar con la consultoría como un complemento a los CEA y no ser un órgano sustitutivo de estos.¹³⁷

Los comités de ética de investigación clínica (CEIC)

La base para poder entender la esencia de los comités de ética de investigación clínica (CEIC) reside en una serie de elementos político-jurídicos que han reivindicado la necesidad de disponer de unos principios éticos rectores que garanticen el buen hacer de

los proyectos de investigación. Algunos de los CEIC más significativos son el Código de Núremberg, la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo.

- En el **Código de Núremberg** (1947) se explicitan las condiciones necesarias para la experimentación con seres humanos, pues este documento se elaboró a raíz de las atrocidades que cometieron los nazis en el campo de la investigación con seres humanos. Se trata de la primera propuesta que menciona la necesidad de recabar el consentimiento informado previo a toda participación en un proyecto de investigación y constata que ha de ser siempre un proceso voluntario e informado sobre los riesgos e inconvenientes que presumiblemente se puedan derivar de dicha actividad biomédica.
- En la **Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos** (1964) se parte de una premisa: «El deber del médico es promover y velar por la salud, bienestar y derechos de los pacientes, incluidos los que participan en investigación médica». Incluso asumiendo esta máxima, no hemos de olvidar que toda actuación médica tendrá unos riesgos y beneficios, y hemos de asegurar que los beneficios serán claramente mayores que los riesgos, lo que ha de ser especialmente pertinente en los grupos de personas vulnerables, ya que deberán adoptarse las mayores precauciones para protegerlos. Esto incluirá recabar siempre el consentimiento informado y preservar la confidencialidad e intimidad de estas personas, tal como haríamos con cualquier otra, y para que sea un proceso metodológicamente correcto ha de basarse en criterios aceptados por la comunidad científica y con conocimiento suficiente de la bibliografía. Para garantizar esto se necesita la aprobación de un comité de ética de investigación clínica.
- Por último, es preciso comentar el **Convenio de Oviedo** o Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la Biología y la Medicina (1997), un texto con una finalidad y un objeto muy concreto: «Las Partes en el presente Convenio protegerán al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina».

Este convenio parte de las mismas premisas:

- a. Necesidad de recabar el consentimiento informado previamente a la participación, pese a que es adecuado valorar situaciones de urgencia que no den tiempo a su obtención o incluso tener presente la voluntad expresada por la propia persona con anterioridad.
- b. En tales casos, siempre deberíamos proteger con mayor énfasis a quienes no tengan capacidad para expresar su consentimiento (como quienes padecen trastornos mentales).
- c. Respetar la vida privada y el derecho a la información.
- d. Poner atención a las cuestiones relacionadas con el genoma humano (pruebas genéticas predictivas, selección de sexo, etcétera).
- e. En cuanto a la investigación científica, se recalca la necesidad de proteger a las personas que forman parte del proyecto y se menciona la experimentación con embriones *in vitro*, así como se prohíbe la constitución de embriones humanos con fines de experimentación, se evalúa el procedimiento para las extracciones de órganos y de tejidos de donantes vivos para trasplantes y se impide el lucro y la utilización de una parte del cuerpo humano.

Todas estas directrices se basan en el marco jurídico que evalúa dichas actividades. Pese a que en España hay una gran variedad de normativa jurídica que regula las diversas comunidades autónomas, el Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos son la guía a nivel nacional. Para la exposición de las características básicas de los CEIC seguiremos en esencia dicha normativa jurídica.

Características básicas de los CEIC

Los CEIC son órganos independientes y de composición multidisciplinar que tienen como finalidad velar por la protección de los derechos, la seguridad y el bienestar de aquellas personas que participan en los proyectos de investigación.

En este sentido, van a seguir unos **requisitos generales** para revisar su corrección: será imprescindible que todo proyecto se apoye en una **rigurosa metodología** y esté éticamente comprometido con las personas que participen en él, y han de ser los beneficios esperados los que justifiquen los posibles riesgos e inconvenientes previsibles. Esto no ha de evadir buscar el respeto incondicional de la seguridad, la dignidad, la integridad (física y mental) y el bienestar de las personas, todo ello gracias al consentimiento informado.

Funciones de los CEIC y composición

Las funciones éticas y científicas que ha de presentar todo CEIC son las siguientes: evaluar todos los aspectos metodológicos, éticos y legales de un proyecto de investigación, realizar cualquier modificación sustancial a los estudios clínicos autorizados emitiendo el dictamen correspondiente y llevar un seguimiento del proyecto desde el principio hasta la recepción del informe final.¹³⁸

Sería interesante, de forma adicional, que evaluaran el proceso por el cual se ha recabado el consentimiento informado de las personas que participan en el proyecto, pues puede suceder que el paciente en realidad no esté entendiendo todo el procedimiento.¹³⁹

En cuanto a su composición, se propone un mínimo de diez miembros, entre los cuales hallamos farmacólogos clínicos, farmacéuticos de hospital o de atención primaria y diplomados o graduados en enfermería. Al menos dos miembros deben ser ajenos a las profesiones sanitarias, uno de los cuales deberá ser licenciado o graduado en derecho y una persona será un «miembro lego».

Los comités de bioética nacionales

Los comités de bioética nacionales tienen como finalidad asesorar al Gobierno y a la Administración —y, por extensión, a los ciudadanos— sobre los dilemas morales que se puedan derivar de la praxis médica. En esencia, comparten las mismas características que los CEA, de modo que su composición suele ser igual: médicos, enfermeros, psicólogos, juristas, etcétera. La elección de sus miembros es a título personal y correrá a cargo del propio Gobierno.

Tratarán de asesorar en las distintas temáticas que puedan generar controversia, elaborando informes y posicionamientos, recomendaciones, actividades formativas, etcétera.

Dos ejemplos son el Comité de Bioética de España o el Comité de Bioética de Cataluña.

Los comités de ética en intervenciones sociales

Tal como expone Begoña Román, presidenta del Comité de Ética de Servicios Sociales de Cataluña,¹⁴⁰ son un grupo de personas que se reúnen para deliberar ante las problemáticas éticas y que, a pesar de que lo hacen bajo la supervisión de la institución, tienen un carácter independiente. Su finalidad es la de asesorar y orientar en la toma de decisiones así como generar conocimiento, cultura ética y buenas prácticas. Es decir, introducir las cuestiones éticas en el ámbito de los servicios sociales.

Su metodología es la deliberación prudente, teniendo en cuenta principios éticos, teorías éticas, el marco jurídico y las opciones viables de intervención.

En Cataluña, estos comités de ética se denominan **espacios de reflexión en servicios sociales (ERESS)**. La normativa jurídica que regula los ERESS en Cataluña es la Orden ASC/349/2010, de 16 de junio, del Comité de Ética de Servicios Sociales de Cataluña, artículo 8, e indica cuatro **funciones específicas**:

1. Deliberar y recomendar ante las problemáticas éticas concretas.
2. Discutir las políticas, protocolos o directrices de la organización.
3. Sensibilizar mediante formación y divulgación de las cuestiones éticas.
4. Incidir en la sociedad para que haya un mayor conocimiento de los ERESS entre la ciudadanía.

Uno de los grandes **objetivos** que presentan es mejorar la calidad de la atención de las personas, fomentando, a su vez, el ejercicio de las buenas praxis, actitudes y aptitudes exigibles en el ámbito de los servicios sociales.

Con relación a su **composición**, no hay un equipo tan rígido y marcado como en los CEA y los CEIC, pues suelen ser grupos más reducidos de profesionales. De hecho, no se estipula una serie de figuras específicas y bien delimitadas que formen el ERESS. El

requisito indispensable es que tengan una formación en ética y bioética para poder así comprender y asesorar ante las problemáticas éticas y fomentar y difundir los valores éticos necesarios en el ejercicio de los servicios sociales.

Dada la envergadura que puede adoptar la praxis en los servicios sociales, las problemáticas también pueden ser muy diversas: incapacitaciones, contenciones, confidencialidad, conflictos interculturales, protección en la infancia y la adolescencia, etcétera.

Un estudio reciente¹⁴¹ muestra los tipos de conflictos que se pueden derivar de la práctica del trabajo social y en educación social, y que pueden dividirse en tres grandes grupos, a saber:

- Conflictos con relación a las personas atendidas.
- Conflictos con relación al encargo y la misión.
- Conflictos interprofesionales.

Agradecimientos

A muchas personas debería agradecer, pues sin ellas ni tan siquiera me habría replanteado nunca estos temas ni de esta manera. Sin duda, me gustaría comenzar por quienes han sido mis profesores y amigos. Como no podría ser de otro modo, la primera persona a quien quiero mencionar es a Begoña Román, ya que ella ha sido desde el principio —y sigue siéndolo— mi modelo que seguir, porque nunca habría llegado hasta aquí sin ella (¡gracias!) y por sus valiosos comentarios y correcciones del manuscrito. Desde el ámbito de la salud mental, a Pep Ramos y Bernabé Robles, de quienes he aprendido mucho en cuanto a fundamentación bioética y a ver otra perspectiva más humana de la salud mental. A Màrius Morlans y a Francisco Montero, por haberme introducido en el ámbito de los comités de ética y en la ética del cuidado, respectivamente, así como a argumentar y «delib(i)erar». A su vez, quiero mencionar a todos los alumnos de los cursos de bioética de los Centros de Atención Primaria, puesto que he aprendido muchísimo de ellos y de sus conflictos ético-asistenciales.

También desearía agradecer a todas las personas que han confiado en mí desde los inicios, dándome la oportunidad de formarme en el ámbito de la docencia. Mis más sinceros agradecimientos a Núria Terribas, Ester Busquets, Montse Esquerda y Carmen Terré, entre tantos.

Por último, y no menos importante, desearía nombrar a todo el equipo humano del Departamento de Enfermería Fundamental y Medicoquirúrgica por su acogida y buen clima laboral, pues el trabajo con ellos es altamente gratificante. Y un especial agradecimiento a Gerard Colomar y Ainoa Biurrun por sus infinitos comentarios, rectificaciones y sugerencias, como también a Miguel Salazar por sus orientaciones y apuntes.

1. Cortina, A., y Martínez, E., *Ética*. Madrid: Akal, 1996, p. 14.
2. Román, B., *Ética de los servicios sociales*. Barcelona: Herder, 2016, pp. 32-44.
3. García, D., *El nacimiento de la bioética*. Madrid: Biblioteca Nueva, 2007; y López, M., *El origen de la bioética como problema*. Barcelona: Ediciones Universitat de Barcelona, 2016.
4. Busquets, E., y Mir, J., «¿De qué hablamos cuando hablamos de bioética?», *Bioètica & Debat: Tribuna abierta del Institut Borja de Bioètica*, 2002, vol. 8, n.º 28, pp. 1-6.
5. Ferrer, J., Lecaros, J., y Molins, R. (coords.), *Bioética: el pluralismo de la fundamentación*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, 2016.
6. Beauchamp, T., y Childress, J., *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson, 1999.
7. *Ibid.*, p. 183.
8. *Ibid.*, p. 248.
9. *Ibid.*, p. 312.
10. *Ibid.*, p. 316.
11. The Hastings Center, «Los fines de la medicina», *Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas*, 2005, n.º 11. Todos los textos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas pueden encontrarse en su web: <<https://www.fundaciogrifols.org/ca/web/fundacio/home>>.
12. Davis, A., «Las dimensiones éticas del cuidar», *Enfermería Clínica*, 1999, vol. 9, n.º 1, pp. 21-28.
13. Para una mayor comprensión de la ética del cuidado y las críticas recibidas, véase: Ramos, S., «La ética del cuidado: valoración crítica y reformulación», *Laguna*, 2011, n.º 29, pp. 109-122.
14. Gilligan, C., *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge: Harvard University Press, 1982.
15. Noddings, N., *Caring, A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley: University of California Press, 1984; y Noddings, N., *La educación moral. Propuesta alternativa para la educación del carácter*. Buenos Aires: Amorrortu, 2009.

16. Heath, I., «How medicine has exploited rationality at the expense of humanity: an essay by Iona Heath», *BMJ*, 2016, n.º 355, p. i5705.
17. Lorient, N., y Serrano, F., «Hable con los pacientes, no para ellos. Análisis de los fundamentos de la confianza del acto médico», *Revista Internacional de Sociología*, 2009, vol. 67, n.º 2, pp. 309-328.
18. Engel, G., «The Need for a New Medical Model: a Challenge for Biomedicine», *Science*, 1977, vol. 196, n.º 4.286, pp. 129-136; y Engel, G., «The Clinical Application of the Biopsychosocial Model», *American Journal of Psychiatry*, 1980, n.º 137, pp. 535-544.
19. Ramos, S., «Una propuesta de actualización del modelo bio-psicosocial para ser aplicado a la esquizofrenia», *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 2015, vol. 35, n.º 127, pp. 511-526.
20. Hofmann, B., «The concept of disease-vague, complex, or just indefinable?», *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2010, vol. 13, n.º 1, pp. 3-10.
21. Cassell, E., «La persona como sujeto de la medicina», *Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas*, 2009, n.º 19, pp. 28-36.
22. Román, B., Palaudarias, A., y Esquirol, J. M. (eds.), *V Congreso Internacional de Bioética. Filosofía y Salud mental. Comunicaciones 25 y 26 de noviembre de 2014*. Aporia y Sant Pere Claver, Institut Docent de Recerca, 2015. Disponible en: <http://aporia.cat/wp-content/uploads/2017/02/V-Congreso-Internacional-de-Bio%C3%A9tica_9-ilovepdf-compressed.pdf>.
23. Gavidia, V., y Talavera, M., «La construcción del concepto de salud», *Didáctica de las ciencias experimentales y sociales*, 2012, n.º 26, pp. 161-175.
24. Organización Mundial de la Salud, «Envejecimiento activo: un marco político», *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 2002, n.º 37, supl. 2, pp. 74-105.
25. Schalock, R., y Verdugo, M., *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza, 2002, pp. 36-53.
26. El caso es extraído de P. Simón *et al.*, «La capacidad de los pacientes para tomar decisiones», *Medicina Clínica (Barc.)*, 2001, n.º 117, pp. 419-426.
27. Appelbaum, P., «Assessment of patients' competence to consent to treatment», *The New England Journal of Medicine*, 2007, n.º 357, pp. 1.834-1.840; y Simón, P., «La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente», *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 2008, vol. 28, n.º 2, pp. 325-348.
28. Alemany, M., *El concepto y la justificación del paternalismo* (tesis doctoral). Universidad de Alicante, 2005. Disponible en: <<http://www.cervantesvirtual.com/obra/el-concepto-y-la-justificacion-del-paternalismo--0/>>.
29. Beauchamp, T., y Childress, J., *op. cit.*, pp. 262-263.
30. Lusk, J. M., y Fater, K., «A Concept Analysis of Patient-Centered Care», *Nursing Forum*, 2013, vol. 48, n.º 2, pp. 89-98.

31. Faden, R., y Beauchamp, T., *A History and Theory of Informed Consent*. Nueva York: Oxford University Press, 1986; Simón, P. *El consentimiento informado*. Madrid: Triacastela, 2000; y Beauchamp, T., «Informed Consent: Its History, Meaning, and Present Challenges», *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2011, vol. 20, n.º 4, pp. 515-523.
32. Gracia, D., *Fundamentos de bioética*. Madrid: Triacastela, 2007, p. 154.
33. Simón, P., *El consentimiento informado*, *op. cit.*, pp. 207-267.
34. Shaw, D., y Elger, B., «Evidence-based persuasion: an ethical imperative», *JAMA*, 2013, vol. 309, n.º 16, pp. 1.689-1.690.
35. Simón, P., *El consentimiento informado*, *op. cit.*, p. 247.
36. Barbero, J., «El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar», *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 2006, vol. 29, supl. 3, pp. 19-27.
37. Busquets, M., y Ramió, A., *Ètica en el dia a dia. Petició de conspiració de silenci per part d'una familiar*. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona, 2015. Disponible en: <<https://www.coib.cat/ca-es/sala-de-premsa/noticies-del-col-legi/nou-cas-etica-en-el-dia-dia-peticio-de-conspiracio-de-silenci-per-part-una-familiar.html>>.
38. Emanuel, E., y Emanuel, L., «Cuatro modelos de la relación médico-paciente». En: Couceiro, A. (ed.), *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela, 1999, pp. 109-126.
39. *Ibid.*, pp. 121-124.
40. Costa, A., y Almendro, C., «Un modelo para toma de decisiones compartida con el paciente», *Atención Primaria*, 2009, vol. 41, n.º 5, pp. 285-287.
41. Borrell, F., «Empatía. Un valor troncal en la práctica médica», *Medicina Clínica (Barc.)*, 2011, vol. 136, n.º 9, pp. 390-397.
42. Elwyn, G., Frosch, D., y Kobrin, S., «Implementing shared decision-making: consider all the consequences», *Implementation Science*, 2016, n.º 11, p. 114.
43. Charles, C., Gafni, A., y Whelan, T., «Shared Decision-Making in the Medical Encounter: What does it Mean? (or it Takes at Least Two to Tango)», *Social Science & Medicine*, 1997, vol. 44, n.º 5, pp. 681-692.
44. Windover, A., Boissy, A., Rice, T. W., *et al.*, «The REDE model of healthcare communication: Optimizing relationship as a therapeutic agent», *Journal of Patient Experience*, 2014, vol. 1, n.º 1, pp. 8-13.
45. Robinson, L., Dickinson, C., Rousseau, N., *et al.*, «A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia», *Age and Ageing*, 2012, vol. 41, n.º 2, pp. 263-269; y Ramos, S., y Robles, B., «La relación médico-paciente en salud mental: el documento de voluntades anticipadas y la planificación anticipada de las decisiones», *Rehabilitación Psicosocial*, 2015, vol. 12, n.º 1, pp. 18-24.

46. Lotz, J., Jox, R., Borasio, G., y Führer, M., «Pediatric Advance Care Planning: A Systematic Review», *Pediatrics*, 2013, vol. 131, n.º 3, pp. 873-880.
47. Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J., y Van der Heide, A., «The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review», *Palliative Medicine*, 2014, vol. 28, n.º 8, pp. 1.000-1.025.
48. Grupo de trabajo de Model català de planificació de decisions anticipades, *Model català de planificació de decisions anticipades. Document conceptual*, Cátedra de Cuidados Paliativos, UVIC y Generalitat de Cataluña. Disponible en: http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAI
49. En el excelente trabajo de la Junta de Andalucía se explican varios casos prácticos: Simón, P., Tamayo, M. I., y Esteban, M. S. (coords.), *Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales*. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social, 2013, pp. 53-66. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/absys/documento/planificacion_anticipada_decisiones.pdf.
50. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, Registro Nacional de Instrucciones Previas. Ver: <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>.
51. No es necesario guiarse por ningún modelo concreto de DVA, aunque sí pueden ser de ayuda. Para la consulta de varios modelos, véase: https://www.eutanasia.ws/testamento_vital.html.
52. Ramos, S., y Robles, B., *op. cit.*
53. Generalitat de Catalunya. Comitè Bioètica de Catalunya, *El respeto a la voluntad de la persona con trastorno mental y/o adicción: documento de voluntades anticipadas y planificación de decisiones anticipadas*, 2017. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2018/02/El-respecto-a-la-voluntad-de-la-persona-con-trastorno-mental.pdf>; Caussa, A., y Serrahima, G., *Informe sobre la Planificació de Decisions Anticipades (PDA) en salut mental a Catalunya. Resultats de les sessions de treball*. Federació Salut Mental Catalunya, 2018. Disponible en: <http://www.salutmental.org/wp-content/uploads/2018/04/Informe-PDA-salut-mental-2018.pdf>; y Junta de Andalucía. Consejería de Salud. EASP, *Planificación anticipada de decisiones en Salud Mental. Guía de apoyo para profesionales y personas usuarias de los servicios de salud mental*, 2015. Disponible en: <https://www.easp.es/project/planificacion-anticipada-de-decisiones-en-salud-mental-guia-de-apoyo-para-profesionales-y-personas-usuarias-de-los-servicios-de-salud-mental/>.
54. Simón, P., y Barrio, I. M., *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*. Madrid: Triacastela, 2004, pp. 139-142.
55. Para un análisis más detallado de estos conceptos, véase la excelente monografía de Robles, B., Monés, B., Xiol, J., *et al.*, *Principis de confidencialitat en la pràctica clínica*. Barcelona: Comissió de Deontologia, Col·legi Oficial de Metges de Barcelona, 2015. Disponible en: <https://www.comb.cat/Upload/Documents/7574.PDF>.
56. Grupo de ética de la CAMFiC, *Confidencialidad: El derecho a la intimidad*, 2003. Disponible en: https://www.seaus.net/images/stories/documentos-interes/Confidencialidad_derecho_intimidad.pdf.

57. Grupo de trabajo de bioética de la semFYC, «Informatización y confidencialidad de la historia clínica», *Atención Primaria*, 2004, vol. 34, n.º 3, pp. 140-142.
58. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, *Interrupciones Voluntarias del Embarazo*. Ver: <<https://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/embarazo/home.htm>>.
59. De la Torre, J., *Bioética. Vulnerabilidad y responsabilidad en el comienzo de la vida*. Madrid: Dykinson, 2016, pp. 137-138.
60. Figueroa, R., «Concepto de persona, titularidad del derecho a la vida y aborto», *Revista de Derecho*, 2007, vol. 20, n.º 2, pp. 95-130; y Bartolini, F., «El concepto de persona en el campo jurídico: una mirada sobre los debates del pasado desde los desafíos del presente», *Revista Crítica de Derecho Privado*, 2015, vol. 12, n.º 1, pp. 87-108.
61. Lothian, J., «Birth Plans: The Good, the Bad, and the Future», *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 2006, vol. 35, n.º 2, pp. 295-303.
62. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, *Informe sobre la Atención al Parto y Nacimiento en el Sistema Nacional de Salud*, 2012. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/InformeFinalEAPN_revision8marzo>
63. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, *Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva*, 2011. Disponible en: <<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/ENSSR.pdf>>.
64. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, *Plan de Parto y Nacimiento*. Disponible en: <<https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/planPartoNacimiento.pdf>>.
65. FAME. *Iniciativa Parto Normal. Guía para madres y padres*. Pamplona: Federación de Asociaciones de Matronas de España, 2011. Disponible en: <<http://www.federacion-matronas.org/wp-content/uploads/2018/01/iniciativa-al-parto-normal.pdf>>.
66. Quiero agradecer a las doctoras Ainoa Biurrun y Carmen Terré por las aclaraciones en este punto.
67. Biescas, H., Benet, M., Pueyo, M., *et al.*, «A critical review of the birth plan use in Catalonia», *Sexual & Reproductive Healthcare*, 2017, vol. 13, pp. 41-51.
68. Para la exposición de la evidencia empírica nos apoyamos en: De Molina, I., y Muñoz, E., «El plan de parto a debate. ¿Qué sabemos de él?», *Matronas Profesión*, 2010, vol. 11, n.º 2, pp. 53-57; Gijón, N., «Plan de parto: nomenclatura, toma de decisiones e implicación de los profesionales sanitarios», *Musas*, 2016, vol. 1, n.º 2, pp. 35-51; y Biescas, H., Benet, M., Pueyo, M., *et al.*, *op. cit.*
69. Terré, C., *Aplicación de termoterapia en el periné durante el período expulsivo de parto normal en relación al cuidado habitual* (tesis doctoral). Madrid, 2012, pp. 28-29.
70. Comité de Bioética de España, *Informe del comité de bioética de España sobre los aspectos éticos y jurídicos de la maternidad subrogada*. Bilbao, 2017, p. 11. Disponible en: <http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/es/informe_comite_bioetica_aspectos_eticos_jur>

71. Lamm, E., *Gestación por sustitución. Ni maternidad subrogada ni vientres de alquiler*. Barcelona: Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona, 2014, p. 24.
72. Comité de Bioética de España, *op. cit.*, pp. 6-9.
73. Por motivos de espacio no podemos desarrollar la cuestión legal, pues supondría un análisis que engloba normativa jurídica nacional, internacional, sentencias del Tribunal Supremo —y sus interpretaciones—, etcétera, lo cual sería excesivo para los propósitos de este capítulo. Para ello, remitimos al texto de Lamm, E., *op. cit.*
74. Proposición de ley 122/000117. Proposición de Ley reguladora del derecho a la gestación por subrogación. Boletín Oficial de las Cortes Generales. Madrid, 2017. Disponible en: <http://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/BOCG/B/BOCG-12-B-145-1.PDF>.
75. López, J., «Aproximación a la problemática ética y jurídica de la maternidad subrogada», *Cuadernos de Bioética*, 2012, vol. 13, n.º 2, pp. 253-267.
76. Bellver, V., «¿Nuevas tecnologías? Viejas explotaciones. El caso de la maternidad subrogada internacional», *SCIO. Revista de Filosofía*, 2015, n.º 11, pp. 19-52.
77. Román, B., «Gestación por sustitución: cuestiones de legitimidad», *Folia Humanística*, 2018, n.º 8, pp. 24-41.
78. Lamm, E., *op. cit.*, p. 223.
79. González, I., «La inmutabilidad del principio “mater semper certa est” y los debates actuales sobre la gestación por sustitución en España», *Universitas*, 2015, n.º 21, pp. 3-19. Aquí también se realiza una revisión de los argumentos en contra de la gestación por sustitución.
80. Atienza, M., «Gestación por sustitución y prejuicios ideológicos», *El Notario del Siglo XXI: Revista del Colegio Notarial de Madrid*, 2015, n.º 63, pp. 94-98; y Atienza, M., «Reproducción Humana Asistida: Sobre la nueva ley», *El Notario del Siglo XXI: Revista del Colegio Notarial de Madrid*, 2006, n.º 9.
81. Honneth, A., «Entre Aristóteles y Kant. Esbozo de una moral del reconocimiento», *Logos: Anales del Seminario de Metafísica*, 1998, n.º 32, p. 32.
82. Honneth, A., «Integridad y desprecio. Motivos básicos de una concepción de la moral desde la teoría del reconocimiento», *Isegoría*, 1992, n.º 5, p. 81.
83. Un desarrollo de estos aspectos se puede encontrar en el excelente artículo de Morlans, M., Clos, D., Gómez, E., y Arimany-Manso, J., «El rechazo en las transfusiones de sangre y hemoderivados: criterios éticos, deontológicos y médico-legales», *Revista Española de Medicina Legal*, 2015, vol. 41, n.º 1, pp. 19-26.
84. Fiscalía del Estado, Circular 1/2012 sobre el tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave. Madrid, 2012. Disponible en: <http://www.congreso.es/docu/docum/ddocum/dosieres/sleg/legislatura_10/spl_78/pdfs/79.pdf>.

85. Sentencias: Sentencia de 27 de junio de 1997, número 950/97, dictada por la Sala de lo Penal del Tribunal Supremo; y Sentencia de 18 de julio de 2002, número 154/2002, del Tribunal Constitucional.
86. Gordillo, F., Arana, J., Salvador, J., y Mestas, L., «Tomar decisiones con anorexia nerviosa: implicaciones en el desarrollo y tratamiento de la enfermedad», *Trastornos de la Conducta Alimentaria*, 2011, n.º 13, pp. 1.416-1.436.
87. Tan, J., Hope, T., Stewart, A., y Fitzpatrick, R., «Competence to Make Treatment Decisions in Anorexia Nervosa: Thinking Processes and Values», *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 2006, vol. 13, n.º 4, pp. 267-282.
88. Charland, L., «Anorexia and the MacCAT-T Test for Mental Competence: Validity, Value, and Emotion», *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 2006, vol. 13, n.º 4, pp. 283-287; y Grisso, T., y Appelbaum, P., «Appreciating Anorexia: Decisional Capacity and the Role of Values», *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 2006, vol. 13, n.º 4, pp. 293-297.
89. Ver: <<https://obertament.org/es>>.
90. Angermeyer, M., y Dietrich, S., «Public Beliefs about and attitudes towards people with mental illness: a review of population studies», *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 2006, vol. 113, n.º 3, pp. 163-179; y Angermeyer, M., y Matschinger, H., «The Stigma of Mental Illness: Effects of Labelling on Public Attitudes towards People with Mental Disorder», *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 2003, vol. 108, n.º 4, pp. 304-309.
91. Rüsçh, N., Zlati, A., Black, G., y Thornicroft, G., «Does the stigma of mental illness contribute to suicidality?», *The British Journal of Psychiatry*, 2014, vol. 205, n.º 4, pp. 257-259.
92. Elbogen, E., y Johnson, S., «The Intricate Link Between Violence and Mental Disorder. Results From the National Epidemiologic Survey on Alcohol and Related Conditions», *Archives of General Psychiatry*, 2009, vol. 66, n.º 2, pp. 152-161; y Swanson, A., Swartz, M., Van Dorn, R., *et al.*, «A national study of violent behavior in persons with schizophrenia», *Archives of General Psychiatry*, 2006, vol. 63, n.º 5, pp. 490-499.
93. Ramos, S., «Hacia una comprensión y “erradicación” del estigma y la discriminación en salud mental», *FMC: Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 2016, vol. 23, n.º 2, pp. 82-86.
94. Mehta, N., Clement, S., Marcus, E., *et al.*, «Evidence for effective interventions to reduce mental health-related stigma and discrimination in the medium and long term: systematic review», *The British Journal of Psychiatry*, 2015, vol. 207, n.º 5, pp. 377-384.
95. Santander, F. (coord.), *Ética y praxis psiquiátrica*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2000, pp. 160-161.
96. Barrios, L., «Uso de medios coercitivos en Psiquiatría: retrospectiva y propuesta de regulación», *DS: Derecho y Salud*, 2003, vol. 11, n.º 2, pp. 141-163.
97. AEN-PSM, En Primera Persona, Veus y Confederación SM España, Manifiesto de Cartagena por unos servicios de salud mental respetuosos con los derechos humanos y libres de coerción. Cartagena, 2016. Disponible en: <<http://www.ascane.org/docs/ManifiestodeCartagenaconfirmas.pdf>>.

98. Ramos, S., «¿Hay motivos para defender el tratamiento ambulatorio involuntario?», *Psiquiatría Biológica*, 2015, vol. 22, n.º 2, pp. 39-43.
99. Gracia, D., «Trasplante de órganos: medio siglo de reflexión ética», *Nefrología*, 2001, vol. 21, supl. 4, pp. 13-29.
100. Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad.
101. Truog, R., «The Ethics of Organ Donation by Living Donors», *The New England Journal of Medicine*, 2005, n.º 353, pp. 444-446.
102. Font, R., *Ètica en el dia a dia. Les decisions per substitució en una donació d'òrgans*. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona, 2017. Disponible en: <<https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/261b75af-5015-42c0-96d1-f270442e42e1>>.
103. Morlans, M., «La donación de órganos y los trasplantes». En: Boladeras, M. (ed.), *Bioética: La toma de decisiones*. Cánoves: Proteus, 2011.
104. De Frutos, M. A., «Ética en donación de órganos: una alianza rentable», *Cuadernos de Medicina Forense*, 2015, vol. 21, n.º 1-2, pp. 50-56.
105. Comité de Bioética de Cataluña, *Consideraciones éticas en los trasplantes de donante vivo*, 2012. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/consideracions_eticas_trasplantes_donante_vivo.pdf>.
106. Schüklenk, U., «Protecting the vulnerable: testing times for clinical research ethics», *Social Science & Medicine*, 2000, vol. 51, n.º 6, pp. 969-977.
107. Macklin, R., «La ética y la investigación clínica», *Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas*, 2010, n.º 23. Ver también: Cohen, B., «The ethics of using medical data from Nazi experiments», *Jewish Law: Articles*. Disponible en: <<http://www.jlaw.com/Articles/NaziMedEx.html>>.
108. Macklin, R., *op. cit.*
109. Ferdowsian, H., y Beck, N., «Ethical and Scientific Considerations Regarding Animal Testing and Research», *PLoS One*, 2011, vol. 6, n.º 9, p. e24059.
110. Ministerio de Agricultura y Pesca, Alimentación y Medio Ambiente, Informe sobre usos de animales en experimentación y otros fines científicos incluyendo la docencia en 2016. Disponible en: <<https://www.unileon.es/files/informedeusodeanimalesen2016.pdf>>.
111. El texto de Francesc Torralba, breve pero muy conciso y que en parte seguiremos para la exposición, examina las ideas principales de algunos de los autores, tanto a favor como en contra del especismo: Torralba, F., «¿Tienen derechos, los animales?», *Bioètica & Debat: Tribuna abierta del Institut Borja de Bioètica*, 2007, vol. 13, n.º 48, pp. 11-13. Ver también: De Miguel, I., «¿Derechos de los animales?», *Dilemata*, 2009, n.º 1, pp. 15-31.

112. Pueden consultarse estos datos en: <https://www.eutanasia.ws/eutanasia_suicidio.html>.
113. Boladeras, M., *El derecho a no sufrir. Argumentos para la legalización de la eutanasia*. Barcelona: Los Libros del Lince, 2009, pp. 37-41 y 57-70.
114. Dworkin, R., *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*. Barcelona: Ariel, 1998, pp. 97-110.
115. Broggi, M., *Per una mort apropiada*. Barcelona: Edicions 62, 2011, pp. 49-53.
116. Cuervo, M., Rubio, M., Altisent, R., *et al.*, «Investigación cualitativa sobre el concepto de eutanasia, entre médicos españoles», *Revista de Calidad Asistencial*, 2016, vol. 31, n.º 1, pp. 18-26.
117. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, 2008, p. 195. Disponible en: <http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf>.
118. Ver: <<https://www.eutanasia.ws/politica.html>>.
119. Simón, P., Barrios, I., Alarcos, F., *et al.*, «Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras», *Revista de Calidad Asistencial*, 2008, vol. 23, n.º 6, pp. 271-285; y Gómez, M., Altisent, R., Bátiz, J., *et al.*, «Atención médica al final de la vida. Conceptos», *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 2010, vol. 17, n.º 3, pp. 177-179.
120. Seguimos el siguiente texto para su exposición: «Eutanasia y suicidio asistido», *Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas*, 2016, n.º 41.
121. Kim, S., De Vries, R., y Peteet, J., «Euthanasia and Assisted Suicide of Patients With Psychiatric Disorders in the Netherlands 2011 to 2014», *JAMA Psychiatry*, 2016, vol. 73, n.º 4, pp. 362-368; y Thienpont, L., Verhofstadt, M., Van Loon, T., *et al.*, «Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: a retrospective, descriptive study», *BMJ*, 2015, vol. 5, n.º 7, p. e007454.
122. Doughty, S., «Sex abuse victim in her 20s allowed to choose euthanasia in Holland after doctors decided her post-traumatic stress and other conditions were incurable», *Daily Mail*, 2016. Disponible en: <<http://www.dailymail.co.uk/news/article-3583783/Sex-abuse-victim-20s-allowed-choose-euthanasia-Holland-doctors-decided-post-traumatic-stress-conditions-uncurable.html>>.
123. Ramos, S., y Robles, B., «Sobre el suicidio médicamente asistido y la eutanasia en salud mental». En: Román, B., Cagigal, G., y Esquirol, J. (eds.), *VII Congreso Internacional de Bioética. Filosofía y Salud mental. Comunicaciones 24 y 25 de noviembre de 2016*. Aporia y Sant Pere Claver, Institut Docent de Recerca, 2017, pp. 52-68. Disponible en: <<http://aporia.cat/wp-content/uploads/2016/03/VII-Congreso-Internacional-de-Bio%C3%A9tica.pdf>>.
124. Para una excelente presentación y argumentación sobre cómo funciona el argumento, de los peligros que conlleva y las dificultades, véase: Cuervo, M., Rubio, M., Altisent, R., Rocafort, J., y Gómez, M., «Investigación cualitativa sobre el concepto de eutanasia, entre médicos españoles», *Revista de Calidad*

Asistencial, 2016, vol. 31, n.º 1, pp. 18-26; y Ortega, I., «La “pendiente resbaladiza” en la eutanasia. ¿Ilusión o realidad?», *Annales Theologici*, 2003, n.º 17, pp. 77-124.

125. Algunos estudios muestran que no hay un aumento de prácticas eutanásicas (Van der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Rurup, M. L., *et al.*, «End-of-life Practices in the Netherlands Under the Euthanasia Act», *The New England Journal of Medicine*, 2007, vol. 356, n.º 19, pp. 1.957-1.965), aunque en otros estudios más recientes sí que parece cumplirse dicho aumento (Snijdewind, M., Willems, D. L., Deliens, L., *et al.*, «A Study of the First Year of the End-of-Life Clinic for Physician-Assisted Dying in the Netherlands», *JAMA Internal Medicine*, 2015, vol. 175, n.º 10, pp. 1.633-1.640; y Dierickx, S., Deliens, L., Cohen, J., y Chambaere, K., «Comparison of the Expression and Granting of Requests for Euthanasia in Belgium in 2007 vs 2013», *JAMA Internal Medicine*, 2015, vol. 175, n.º 10, pp. 1.703-1.706).
126. Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, artículo 19.
127. Abel, F., «Comités de bioética: necesidad, estructura y funcionamiento». En: Couceiro, A. (ed.), *op. cit.*, pp. 241-268.
128. Simón, A., Couceiro, A., y Barrio, M., «Una metodología de análisis de los problemas bioéticos». En: Couceiro, A. (ed.), *op. cit.*, pp. 233-238; Gracia, D., «La deliberación moral: el método de la ética clínica», *Medicina Clínica (Barc.)*, 2001, vol. 117, n.º 1, pp. 18-23; Montero, F., y Morlans, M., *Para deliberar en los comités de ética*. Barcelona: Fundació Doctor Robert, 2009. Disponible en: <<http://salut-entrellament.uab.cat/publicacions/docs/comitesdeetica.pdf>>; y Román, B., *Ética de los servicios sociales*, *op. cit.*, pp. 157-162.
129. Montero, F., y Morlans, M., *op. cit.*, pp. 162-163.
130. Ribas, S., *Los discursos procedimental y aretaico de la bioética y su perspectiva desde los comités de ética asistencial* (tesis doctoral). Universitat de Barcelona, 2005, pp. 129-131.
131. La Puma, J., y Schiedermayer, D., «Outpatient Clinical Ethics», *Journal of General Internal Medicine*, 1989, vol. 4, n.º 5, pp. 413-420.
132. Beca, J. P., «Consultores de ética clínica: razones, ventajas y limitaciones», *Bioètica & Debat: Tribuna abierta del Institut Borja de Bioètica*, 2008, vol. 14, n.º 54, pp. 1-5.
133. Zapatero, A., Colomar, G., Dot, I., y Solsona, J. F., «El consultor de ética», *Medicina Clínica (Barc.)*, 2017, vol. 149, n.º 12, pp. 549-551.
134. Gracia, D., «¿La hora de los consultores?», *Eidon*, 2014, n.º 42, pp. 1-3.
135. Swenson, M., y Miller, R., «Ethics case Review in Health Care Institutions. Committees, consultants or teams?», *Archives of Internal Medicine*, 1992, vol. 152, n.º 4, pp. 694-697; y Youngner, S., y Watson, S., «Clinical ethics consultation: attention to cultural and historic context», *Arbor: Ciencia*, 2008, vol. 184, n.º 730, pp. 285-292.
136. Beca, J. P., *op. cit.*

137. «Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial?», *Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas*, 2017, n.º 46.
138. «Estándares éticos y científicos en la investigación», *Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas*, 2000, n.º 2.
139. Villamañán, E., Ruano, E., Fernández, E., *et al.*, «El consentimiento informado en investigación clínica; ¿Entienden los pacientes lo que firman?», *Farmacia Hospitalaria*, 2016, vol. 40, n.º 3, pp. 209-218.
140. Román, B., *Ética de los servicios sociales, op. cit.*, pp. 153-157. Véase también: Dixit. Centre de Documentació de Serveis Socials, Espais de reflexió ètica en serveis d'intervenció social (ERESS). Disponible en: http://dixit.gencat.cat/ca/04recursos/09etica_aplicada_als_serveis_socials/07eress/index.html.
141. Vilar, J., y Riberas, G., «Tipos de conflicto ético y formas de gestionarlos en la educación social y el trabajo social. Retos en las políticas de formación», *Archivos Analíticos de Políticas Educativas*, 2017, vol. 25, n.º 52, pp. 1-27.

Bibliografía

- Boladeras, M. (ed.), *Bioética: la toma de decisiones*. Cánoves: Proteus, 2011.
- Boladeras, M. (coord.), *Bioética del cuidar. ¿Qué significa humanizar la asistencia?*
Madrid: Tecnos, 2015.
- Couceiro, A. (ed.), *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela, 1999.
- Ferrer, J., Lecaros, J., y Molins, R. (coords.), *Bioética: el pluralismo de la
fundamentación*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, 2016.
- Gracia, D., *Fundamentos de bioética*. Madrid: Triacastela, 2007.
- Montero, F., y Morlans, M., *Para deliberar en los comités de bioética*. Barcelona:
Fundació Doctor Robert, 2009.

Su opinión es importante.
En futuras ediciones, estaremos encantados
de recoger sus comentarios sobre este libro.

Por favor, háganoslos llegar a través de nuestra web:

www.plataformaeditorial.com

Para adquirir nuestros títulos, consulte con su librero habitual.

«Sin la cultura, y la relativa libertad que ella supone, la sociedad, por perfecta que sea, no es más que
una jungla.»*
ALBERT CAMUS

«*I cannot live without books.*»
«No puedo vivir sin libros.»
THOMAS JEFFERSON

Plataforma Editorial planta un árbol
por cada título publicado.



* Frase extraída de *Breviario de la dignidad humana* (Plataforma Editorial, 2013).

Plataforma
Actual

José Carlos Otero

La vida secreta de los insectos



Los protagonistas de este libro
picarán tu curiosidad

La vida secreta de los insectos

Otero, José Carlos

9788417376796

296 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

En una ocasión en que J. B. S. Haldane, brillante genetista y biólogo evolutivo británico de principios del siglo XX, departía con un grupo de teólogos, le preguntaron qué podría concluir de Dios a partir del estudio del mundo, a lo que respondió: "Parecería que Dios tiene una afición desmedida por las estrellas y los escarabajos". Los seres humanos parecen la especie dominante. Sin embargo, un cálculo prudente estima que hay doce millones de especies de artrópodos. ¿Sería el planeta igual sin insectos? En esta instructiva obra, el autor nos invita a sentir curiosidad por sus vidas y a preocuparnos por su conservación. ¿En qué momento aparecieron? ¿Cómo buscan pareja? ¿Cuánta distancia son capaces de recorrer? ¿Cómo se guían? ¿Cómo viven en sociedad? ¿Están en peligro de extinción? La supervivencia del hombre depende de la biosfera, cuyo equilibrio no sería posible sin los insectos. La vida secreta de los insectos nos recuerda que aún estamos a tiempo de conocerlos, entenderlos, conservarlos y protegerlos...

[Cómpralo y empieza a leer](#)

El cerebro del niño explicado a los padres

Dr. Álvaro Bilbao
Autor de *Cuida tu cerebro*

Plataforma
Actual



Cómo ayudar a tu hijo a desarrollar su potencial intelectual y emocional

El cerebro del niño explicado a los padres

Bilbao, Álvaro

9788416429578

296 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Cómo ayudar a tu hijo a desarrollar su potencial intelectual y emocional. Durante los seis primeros años de vida el cerebro infantil tiene un potencial que no volverá a tener. Esto no quiere decir que debemos intentar convertir a los niños en pequeños genios, porque además de resultar imposible, un cerebro que se desarrolla bajo presión puede perder por el camino parte de su esencia. Este libro es un manual práctico que sintetiza los conocimientos que la neurociencia ofrece a los padres y educadores, con el fin de que puedan ayudar a los niños a alcanzar un desarrollo intelectual y emocional pleno. "Indispensable. Una herramienta fundamental para que los padres conozcan y fomenten un desarrollo cerebral equilibrado y para que los profesionales apoyemos nuestra labor de asesoramiento parental." LUCÍA ZUMÁRRAGA, neuropsicóloga infantil, directora de NeuroPed "Imprescindible. Un libro que ayuda a entender a nuestros hijos y proporciona herramientas prácticas para guiarnos en el gran reto de ser padres. Todo con una gran base científica pero explicado de forma amena y accesible." ISHTAR ESPEJO, directora de la Fundación Aladina y madre de dos niños "Un libro claro, profundo y entrañable que todos los adultos deberían leer." JAVIER ORTIGOSA PEROCHENA, psicoterapeuta y fundador del Instituto de Interacción "100% recomendable. El mejor regalo que un padre puede hacer a sus hijos." ANA AZKOITIA, psicopedagoga, maestra y madre de dos niñas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Plataforma
Testimonio

Mey Zamora

Lo que no se da se pierde

Retrato de la misionera Isa Solá



Lo que no se da se pierde

Zamora, Mey

9788417376857

280 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

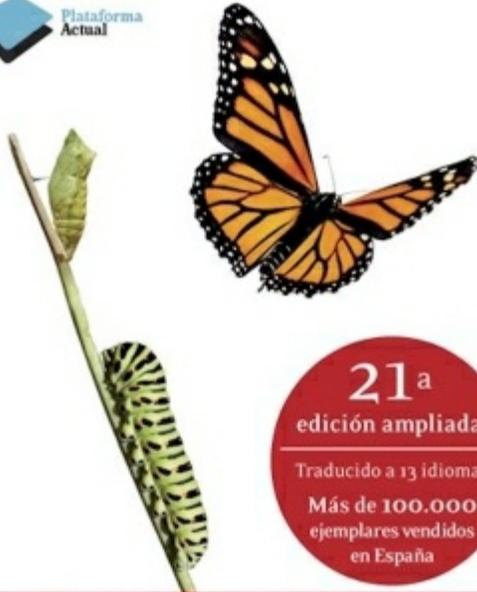
El 2 de septiembre de 2016, la religiosa Isa Solá conducía por el centro de Puerto Príncipe cuando un hombre le disparó dos veces y acabó brutalmente con su vida. Solo tenía 51 años y muchos proyectos por hacer. Había llegado a Haití en 2008. Llevaba poco más de un año trabajando en este empobrecido país cuando un seísmo de siete grados en la escala de Richter se llevó la vida de 316.000 personas. Fue entonces cuando Isa, tras sobrevivir milagrosamente al terremoto, decidió compartir para siempre su vida con ese país. Enfermera y maestra, creó un taller de prótesis para atender a cientos de personas con miembros amputados tras la catástrofe. Convencida de que la educación dignifica a las personas, trabajó con los haitianos para que pudieran tener un futuro mejor, como ya había hecho en Guinea Ecuatorial, donde estuvo años dedicada a la enseñanza y a la promoción de la mujer. Barcelonesa de familia acomodada, sintió desde la adolescencia una firme vocación por ayudar a los más desfavorecidos. La autora, que compartió en su juventud experiencias con ella, ofrece en *Lo que no se da se pierde* un emocionante repaso por la biografía de Isa. A lo largo de estas páginas, su voz resuena con fuerza: "Esperoirme haciendo, al menos, lo que amaba hacer, entregando mi vida, amando a mi gente, sirviendo". Parte de los beneficios de este libro irán destinados a la Fundación Juntos Mejor de las religiosas de Jesús-María

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Reinventarse

Tu segunda oportunidad

Dr. Mario Alonso Puig



21^a
edición ampliada

Traducido a 13 idiomas
Más de 100.000
ejemplares vendidos
en España

¿Qué te atreverías a hacer si supieras
que no puedes fallar?

Reinventarse

Alonso Puig, Dr. Mario

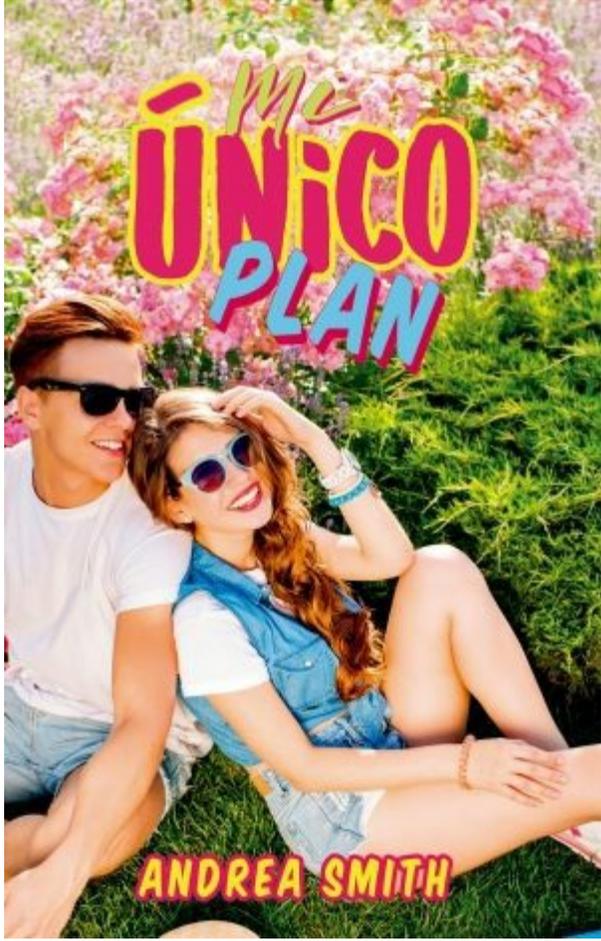
9788415577744

192 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

El Dr. Mario Alonso Puig nos ofrece un mapa con el que conocernos mejor a nosotros mismos. Poco a poco irá desvelando el secreto de cómo las personas creamos los ojos a través de los cuales observamos y percibimos el mundo.

[Cómpralo y empieza a leer](#)



Mi único plan

Smith, Andrea

9788417376673

400 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Si hay algo que desespera a Kenzie Sullivan es no saber qué le deparará el futuro. Ha terminado los estudios y no sabe cómo encauzar su vida. Justo cuando cree que ya no puede sentirse más perdida, recibe una llamada de su amiga Mel que le dará un poco de esperanza. Un trabajo en Nueva York, un nuevo comienzo. ¿O quizá no? Si meter la pata el primer día no era suficiente, cuando su nuevo jefe la convoca a su despacho para hablar con ella, descubre que este no es otro que James Smith, su exnovio del instituto. La situación no podría empeorar. ¿O sí? ¿Y si descubre que sigue enamorada de él? Tras cuatro años separados, Kenzie y James se reencuentran e intentan retomar su amistad y, quién sabe, quizá también algo más. Tras el éxito de Mi plan D, Andrea Smith vuelve a encandilarnos con esta divertidísima secuela

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Índice

Portada	2
Créditos	3
Índice	4
Prólogo, por Begoña Román	8
Introducción	11
ASPECTOS TEÓRICOS	13
1. Algunos conceptos y teorías bioéticas	14
2. Modelos asistenciales y conceptos controvertidos	25
ASPECTOS PRÁCTICOS	34
Parte I. Cuestiones fundamentales de la relación asistencial	35
Algunas consideraciones	36
1. Del paternalismo a los enfoques centrados en las personas	37
El cambio del modelo paternalista y tipos de paternalismo	37
¿Cuáles son los derechos de los pacientes en el ámbito de la investigación biomédica?	38
Diferencias entre consentimiento informado y voluntades anticipadas y puntos regulados en la ley española	39
Elementos clave del modelo sanitario «por y para las personas»	40
Reflexiones sobre el consentimiento informado y las voluntades anticipadas	41
2. El consentimiento informado	42
El origen del consentimiento informado	42
La percepción del consentimiento informado	44
Definición de consentimiento informado y condiciones idóneas para que se dé	45
Elementos esenciales del consentimiento informado	45
3. La relación asistencial	52
¿Cuántos tipos de relación médico-paciente existen?	52
Cuatro modelos de relación médico-paciente	52
La toma de decisiones compartidas	54
Características del modelo de decisiones compartidas	56
4. Anticipando las decisiones: el respeto por la autonomía cuando esta ya no esté	57

Decidir ahora para el día de mañana	57
La planificación de decisiones anticipada (PDA)	58
Exigencias para la aplicación de la PDA	59
Origen y evolución del documento de voluntades anticipadas (DVA)	60
Definición del documento de voluntades anticipadas (DVA) y algunas características básicas	61
La figura del representante	63
5. La confidencialidad y la intimidad: aspectos éticos y legales	65
La problemática de determinar qué es confidencialidad y qué intimidad	65
Definición de intimidad y sus aspectos principales	66
Derecho a la confidencialidad y sus dimensiones	67
Secreto médico y secreto derivado	68
Derechos y obligaciones de pacientes y profesionales respecto a la información sociosanitaria	69
Principios deontológicos sobre los datos sanitarios	71
Ordenamiento jurídico respecto a la confidencialidad e intimidad del paciente	72
Parte II. Aspectos de bioética en la atención al 'inicio' de la vida	74
Algunas consideraciones	75
1. La interrupción voluntaria del embarazo	76
El debate ético en torno a la interrupción del embarazo	76
Legislación de la interrupción voluntaria del embarazo	77
IVE y derecho a la intimidad	80
2. Los planes de parto	81
Origen de los planes de parto	81
Los planes de parto en España y su marco legal	82
Aspectos biopsicosociales del parto	83
Aspectos positivos y negativos de la aplicación de los planes de parto	84
3. La gestación por sustitución	85
Problemas éticos y de terminología en torno a la gestación por sustitución	85
Qué es la gestación por sustitución y cuántos tipos existen	86
El debate político y académico en torno a la gestación por sustitución	88
Parte III. Aspectos de bioética en la atención 'durante' la vida	91
1. El rechazo al tratamiento	92
Bases del conflicto ético respecto al derecho a rechazar tratamientos	92

El principio de autonomía y el reconocimiento de la persona	93
Facetas de la integridad de la persona	94
El rechazo a tratamientos desde el punto de vista de los profesionales sanitarios	95
Legislación sobre el rechazo a tratamientos	95
Diversos contextos clínicos del rechazo al tratamiento	96
2. Salud mental	102
La necesidad de reflexionar sobre la salud mental	102
Sobre el estigma y la discriminación	102
Los prejuicios en torno a las enfermedades mentales	104
Derechos de los enfermos mentales	105
Los ingresos y los tratamientos forzosos	106
Medidas coercitivas y sus principios rectores	107
Requisitos para la aplicación de las medidas restrictivas	109
Medidas coercitivas ambulatorias	110
3. La donación de órganos	113
Evolución histórica del debate ético en torno a la donación de órganos y su regulación	113
Cuestiones ético-legales respecto al sistema actual de donación de órganos	115
Requisitos para la donación de órganos	116
Criterios teóricos generales en las listas de espera para la donación de órganos	117
4. Investigación con seres humanos y animales	119
Evolución de los experimentos en humanos	119
Principios éticos rectores de la investigación con seres humanos	120
La investigación con animales	121
La ética animal	123
Parte IV. Aspectos de bioética en la atención al 'final' de la vida	125
Algunas consideraciones	126
1. Sobre principios y valores subyacentes en el final de la vida	127
Debate ético en torno a la disponibilidad sobre la propia vida	127
Sobre las definiciones en torno al final de la vida	129
El desafío de una despenalización de la eutanasia	131
Características que han de cumplir quienes solicitan la eutanasia o el suicidio asistido	132

La objeción de conciencia del personal sanitario	135
Derechos adicionales	135
Parte V. Deliberación ética: el caso de los comités de ética	137
Qué son y para qué sirven los comités de ética	138
Los comités de ética asistencial (CEA)	139
Los consultores éticos	143
Los comités de ética de investigación clínica (CEIC)	145
Los comités de bioética nacionales	148
Los comités de ética en intervenciones sociales	149
Agradecimientos	151
Notas	152
Bibliografía	163
Colofón	164