

2013-2014

**Comité de Bioética
de Aragón**

MEMORIA DE ACTIVIDADES

PRESENTACIÓN

FUNCIONAMIENTO DEL COMITÉ

INTRODUCCIÓN
REGLAMENTO DE FUNCIONAMIENTO INTERNO
GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS Y PROCEDIMIENTOS
HERRAMIENTA DE SEGUIMIENTO DEL COMITÉ

ACTIVIDADES DEL COMITÉ

ACTIVIDAD, REUNIONES Y ACTAS CONSULTAS
RECOMENDACIONES / DECLARACIONES PÚBLICAS
ACTIVIDADES DE FORMACIÓN

COMUNICACIÓN: WEB CBA

MEMORIA ECONÓMICA

MIEMBROS DEL CBA Y ÓRGANOS DE GOBIERNO

ANEXOS

PRESENCIA EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN
DECLARACIONES PÚBLICAS

El 31 de mayo de 2013 se publicó el Decreto del Gobierno de Aragón por el que se regula el Comité de Bioética de Aragón y los Comités de Ética Asistencial. A partir de esa fecha se han sucedido los hechos de manera acelerada y sin pausa, de tal modo que el 27 de junio de 2013 se celebró la reunión constitutiva del Comité de Bioética de Aragón (CBA) con los miembros designados a propuesta de las correspondientes instituciones, de acuerdo con lo previsto en la normativa, comenzando en septiembre su actividad ordinaria.

Por tanto, esta memoria ofrece una panorámica de las tareas desarrolladas por el CBA desde su nacimiento, ya bastante avanzado el año 2013 y hasta el final de 2014. Uno de los objetivos que se propone este documento es ofrecer una amplia y transparente información de actividades y resultados, fruto del trabajo en equipo de las personas que componen el CBA. También se han querido mostrar los procedimientos y la filosofía que marcan el trabajo de este comité, con la intención de invitar a las instituciones a participar en la construcción de espacios donde se cultive la dimensión ética de la sanidad y de todo lo relacionado con el ámbito de la bioética.

El significado fundacional del CBA está vinculado a las tareas de asesoramiento al Gobierno de Aragón, a sus Departamentos y a las instituciones públicas o privadas que lo requieran. Tenemos la ilusión de que esta memoria sirva para mejorar la accesibilidad y la colaboración. En el horizonte se sitúa la promoción de la excelencia y contribuir a mejorar la vida de las personas y las instituciones.

Es justo agradecer a los miembros del CBA su generosidad y dedicación, cuyos frutos se muestran en esta Memoria. De igual modo, se debe reconocer el impulso del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, y específicamente de la Dirección General de Calidad y Atención al Usuario, cuya implicación ha sido decisiva para el desarrollo de este proyecto.

Rogelio Altisent
Presidente del CBA



INTRODUCCIÓN

El Comité de Bioética es un órgano colegiado, deliberativo, independiente, multidisciplinar, participativo y de carácter consultivo que desarrolla sus funciones, con plena transparencia, sobre materias relacionadas con las implicaciones éticas de la medicina y ciencias de la salud.

Su regulación normativa es a través del Decreto 96/2013 de 28 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se regula el Comité de Bioética de Aragón y los Comités de Ética Asistencial de la Comunidad Autónoma de Aragón.

El Comité de Bioética de Aragón asesora al Gobierno de Aragón y a los Departamentos que lo integran, cuando es requerido, en aquellas actuaciones en las que sea necesario valorar y ponderar aspectos bioéticos. Asesora también a las instituciones sanitarias y sociales, de carácter público y privado.

El Comité además emite informes, propuestas y recomendaciones sobre materias relacionadas con las implicaciones éticas y sociales de la Biomedicina y Ciencias de la Salud y desarrolla el debate, la educación y la sensibilización de la sociedad aragonesa sobre la Bioética promoviendo su participación.

Colabora y asesora a los Comités de Ética Asistencial y Comités de Ética relacionados con la Investigación Clínica, cuando así lo solicitan y fomenta la formación y la información de la comunidad científica y médica, poniendo de relieve la necesidad de cotejar el conocimiento científico y médico con los aspectos relacionados con la Bioética.

El Comité de Bioética de Aragón esta integrado por 18 miembros, profesionales de reconocido prestigio en el ámbito de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, de las ciencias sociales y del derecho, y por ciudadanos con una destacada trayectoria personal en la defensa de los valores éticos y con acreditada formación y experiencia en Bioética. Los miembros del Comité de Bioética son nombrados por el titular del Departamento competente en materia de sanidad por un periodo de cuatro años y son designados de la siguiente manera:

- Cinco vocales, a propuesta del Departamento competente en materia de Sanidad
- Cuatro vocales, a propuesta de los Comités de Ética Asistencial
- Un vocal, a propuesta del Comité de Ética de Investigación Clínica de Aragón
- Dos vocales, a propuesta de la Universidad, uno de ellos titulado en Derecho y otro en el campo de las Humanidades
- Un vocal, titulado en medicina, a propuesta de los Colegios de Médicos de Aragón
- Un vocal, titulado en enfermería, a propuesta de los Colegios Oficiales de Diplomados en Enfermería de Aragón
- Un vocal, titulado en Trabajo Social, a propuesta del Colegio de Trabajadores Sociales de Aragón
- Un vocal vinculado con los colectivos vulnerables, a propuesta de El Justicia de Aragón
- Un vocal, a propuesta del Consejo de Salud de Aragón
- Un vocal, titulado en Derecho, a propuesta de los Colegios de Abogados de Aragón

REGLAMENTO DE FUNCIONAMIENTO INTERNO

El Comité de Bioética de Aragón se organiza según su Reglamento de funcionamiento Interno aprobado en su primera reunión de septiembre de 2013 y desarrolla su trabajo a través del Pleno y la Comisión Permanente.

Forman parte de Pleno el Presidente, Vicepresidente, Secretario y todos los miembros del Comité.

Forman parte de la Comisión Permanente el Presidente, Vicepresidente, Secretario y 3 vocales elegidos entre los miembros del Comité.

Entre las funciones del Pleno se encuentran:

- La elección de Presidente y Vicepresidente
- La elección de los tres vocales de la Comisión Permanente
- La aprobación de la memoria anual del Comité
- La aprobación y modificación del Reglamento de Funcionamiento Interno, requiriendo para ello mayoría absoluta
- La constitución de Comisiones de trabajo
- La elaboración y aprobación de un presupuesto anual de acuerdo al artículo 12 del Decreto 96/2013

El Pleno se reúne cada dos meses de forma ordinaria.

Por otra parte, corresponde a la Comisión Permanente:

- Fijar el orden del día de la Comisión Permanente y convocar sesiones extraordinarias
- Preparar las reuniones del Pleno y realizar la propuesta del orden del día y fijación de reuniones.
- Preparar los informes que se requieran para la acreditación de los Comités de Ética. Asistencial, con el fin de someterlos a la decisión del Pleno.
- Proponer temas para ser tratados en grupos de trabajo y elevarlos al Pleno.
- Hacer el seguimiento de los grupos de trabajo, su composición y su actividad para que se adecue al encargo que le ha hecho el Pleno del Comité.
- Llevar a cabo un análisis de aquellos asuntos que pudieran requerir una respuesta inmediata, con el fin de promover una convocatoria extraordinaria del Pleno.
- Velar por la transparencia del Comité de Bioética y de sus actuaciones. A este fin el Presidente informará al Pleno de las reuniones de la Comisión Permanente.

La Comisión Permanente se reúne una vez al mes de forma ordinaria.

Los nombramientos de Presidente, Vicepresidente y vocales de la Comisión permanente se realizan por un periodo de cuatro años.

Todas las personas que componen el Comité tienen el deber de guardar reserva sobre informaciones en relación con el contenido de los debates y con las informaciones que les fueran facilitadas.

Disponible el enlace: [Reglamento de funcionamiento interno](#)

GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS Y PROCEDIMIENTOS

El Comité de Bioética de Aragón ha elaborado un Guía de buenas prácticas y de procedimientos normalizados de trabajo, como un instrumento que persigue introducir una correcta praxis en todos los niveles del Comité de Bioética de Aragón, así como de los procedimientos de actuación sobre funcionamiento, normas de acceso de las instituciones, del tipo de documentos a elaborar y de las acciones que se obtengan de este órgano de consulta del Gobierno de Aragón. El objetivo es que sirva de orientación en la toma de decisiones en el equipo multidisciplinar, asociando a su vez transparencia y cercanía hacia los profesionales y ciudadanos.

Esta guía establece el circuito de presentación y seguimiento de consultas, así como un circuito interno para:

- Acceso a los datos de cada consulta
- Recogida, conservación y custodia de los datos de cada consulta
- Uso compartido de los datos
- Grupos de Trabajo: nombramiento de ponentes
- propuesta de plazos

Así mismo establece la practica de elaboración de los siguientes documentos, su distribución y publicación:

- Informes
- Declaración
- Comunicado o nota de prensa
- Documento de Trabajo
- Oficio o carta

Disponible el enlace: [Guía de buenas prácticas y procedimientos normalizados de trabajo del Comité de Bioética de Aragón](#)



HERRAMIENTA DE SEGUIMIENTO DEL COMITÉ

Para el seguimiento de cada solicitud recibida, y estimada en el Comité, la Secretaria registra para su control en el cuadrante de "Seguimiento del Comité de Bioética de Aragón" lo siguiente:

- Descripción de la solicitud
- Solicitante
- Fecha de solicitud
- Fecha de presentación en el CBA
- Ponente/es
- Plazo consensuado para el logro de los objetivos marcados
- Fechas de emisión de informe de respuesta
- Fecha de difusión (en su caso) del informe/recomendación

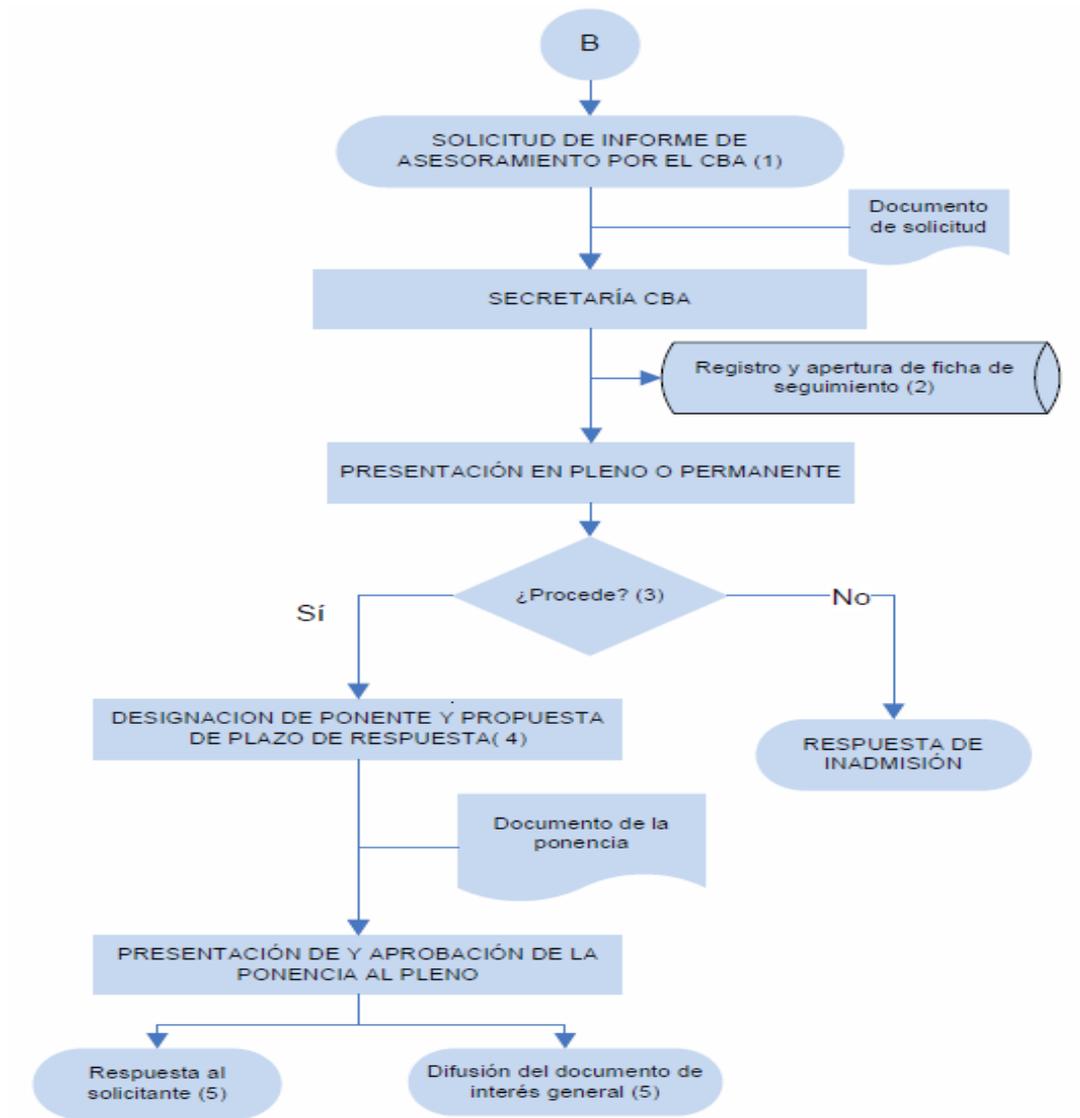
En el caso de creación de grupo de trabajo con participación de expertos, se registran los miembros del mismo así como los objetivos específicos de este grupo de trabajo.

Seguimiento del Comité de Bioética de Aragón																	
Año 201x																	
Grupo de trabajo							Seguimiento (cumplimiento de plazo y % de ejecución)										
Descripción de la solicitud	Solicitante	Fecha de solicitud	Fecha de presentación en el CBA	Ponente	Plazo consensuado	Grupo de trabajo	Responsable del Grupo de Trabajo	Miembros del Grupo de Trabajo	Objetivos marcados	Objetivos a lograr	Trimestre 1	Trimestre 2	Trimestre 3	Trimestre 4	Fecha de difusión	Fecha de Cerrado	Conclusiones observaciones

En este mismo cuadrante se deja registro de las principales conclusiones sobre cumplimiento de plazos y objetivos. a la hora de marcar este plazo se tendrá en cuenta los recursos disponibles, la participación de un grupo de trabajo, y la naturaleza de la solicitud.

Además, el Comité de Bioética de Aragón puede de forma proactiva marcarse objetivos propios de estudio de materias de interés, elaboración de documentación y recomendaciones, etc. y estos proyectos internos también se gestionan y coordinan a través del cuadrante de "Seguimiento del Comité de Bioética de Aragón".

Circuitos internos y externos para la simplificación conceptual del proceso de admisión de documentación en el CBA.



ACTIVIDADES DEL COMITÉ

El Comité de Bioética de Aragón se constituyó el 27 de junio de 2013 y ha mantenido un total de 10 reuniones en Pleno y 6 reuniones en Comisión Permanente desde su inicio y durante el año 2014.

ACTIVIDAD, REUNIONES Y ACTAS

Reunión constitutiva del CBA	27 de junio de 2013
Reuniones Pleno CBA	
19 de septiembre 2013	
Se aprueba el Reglamento de Funcionamiento Interno Se eligen órganos directivos	18
16 de octubre 2013	
Se propone la elaboración de una Guía de Procedimientos y Buenas Prácticas Solicitud de la Sociedad Aragonesa de Cuidados Paliativos para asesoramiento	18
11 de diciembre 2014	
Elaboración de unas recomendaciones sobre el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Aragón Aprobación del presupuesto Emisión de Informes favorables para acreditar 3 CEAs: Sector Zaragoza II, Sector de Teruel y Hospital San Juan de Dios	14
19 de febrero 2014	
Se planifican acciones formativas para CEAs. Solicitud del "Comité de enlace con los hospitales de los Testigos de Jehová de Aragón" para consulta Solicitud de revisión del "Protocolo de Sujeciones Físicas" como evaluador externo	17
9 de abril 2014	
Presentación del documento "Plan estratégico de formación" Solicitud de revisión del Plan de Atención al Usuario Solicitud del IASS para recibir orientación sobre la participación en un estudio de investigación	18
18 de junio 2014	
Solicitudes del CEA del Sector Zaragoza II sobre el posicionamiento del CBA en relación a la percepción de incentivos a profesionales por el pacto de Farmacia Se diseña la página Web del CBA	14
17 de septiembre 2014	
Se presenta programa del 1er Simposio Aragonés de Comités de Ética Se aprueba el "Plan de formación". Solicitudes del CEA del Sector Zaragoza III sobre el posicionamiento del CBA en relación a la percepción de incentivos a profesionales por el pacto de Farmacia. Solicitud del CEA del Sector Zaragoza III sobre el acceso a la historia clínica electrónica. Se emite informe favorable para acreditar el CEA del sector Zaragoza III	14
19 de noviembre 2014	
Se aprueba la "Declaración sobre la atención sanitaria a pacientes que rechazan recibir transfusiones de sangre" Se emite informe favorable para acreditar el CEA de Barbastro	17
17 de diciembre 2014	
Se aprueba la "Declaración sobre sujeciones físicas y farmacológicas" Se aprueba la ejecución del presupuesto	18

Reuniones Comisión Permanente	Asistentes
13 de noviembre Preparación del Orden el día del Pleno y seguimiento de los temas en marcha	6
15 de enero Preparación del Orden el día del Pleno y seguimiento de los temas en marcha Participa en la reunión Tirso Ventura para abordar temas de formación	7
12 de marzo Preparación del Orden el día del Pleno y seguimiento de los temas en marcha	6
21 de mayo Preparación del Orden el día del Pleno y seguimiento de los temas en marcha	6
18 de julio Preparación del Orden el día del Pleno y seguimiento de los temas en marcha	5
15 de octubre Preparación del Orden el día del Pleno y seguimiento de los temas en marcha	6

CONSULTAS

CONSULTAS AL CBA	Fecha entrada	Resolución	Fecha cierre
Solicitud de informe de la Sociedad Aragonesa de Cuidados Paliativos sobre el concurso de plazas del Servicio Aragonés de Salud en las que se incluyen los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)	16/10/2013	Acuerdo de inadmisión Elaboración de unas recomendaciones sobre el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Aragón	20/12/2013
Solicitud de revisión del "Protocolo de Sujeciones Físicas"	13/01/2014	Se realizan aportaciones al documento que son incorporadas al mismo	20/02/2014
Solicitud de informe del "Comité de enlace con los hospitales de los Testigos de Jehová de Aragón"	6/02/2014	Elaborar una "Declaración sobre la atención sanitaria a pacientes que rechazan recibir transfusiones de sangre"	19/11/2014
Solicitud de revisión del Plan de Atención al Usuario	14/02/2014	Se realizan aportaciones al Plan que son incorporadas al mismo	24/03/2014
Solicitud del IASS para recibir orientación sobre la participación en un estudio de investigación sobre TDAH en niñas y niños adoptados	11/02/2014	Se remite al IASS resolución del CBA informando favorablemente	12/05/2014
Solicitud de los CEAs de los Sectores Zaragoza II y III sobre el posicionamiento del CBA en relación a la percepción de incentivos a profesionales por el pacto de Farmacia	Julio/2014 17/08/2014	Se inicia el trabajo para elaborar una "Declaración sobre incentivos a profesionales en el sistema sanitario"	
Solicitud del CEA del Sector Zaragoza III sobre el acceso a la historia clínica electrónica	17/08/2014	Se constituye grupo de expertos con miembros externos al CBA para que elabore un informe sobre acceso a la Hª clínica	
A propuesta del CBA trabajar sobre unas recomendaciones en relación a las sujeciones físicas y farmacológicas	18/06/2014	Elaborar una "Declaración sobre sujeciones físicas y farmacológicas"	17/12/2014

RECOMENDACIONES/DECLARACIONES PUBLICADAS

RECOMENDACIONES/DECLARACIONES PUBLICADAS	Fecha
Recomendaciones sobre el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Aragón	20/12/2013
Declaración sobre la atención sanitaria a pacientes que rechazan recibir transfusiones de sangre	19/11/2014
Declaración sobre sujeciones físicas y farmacológicas	17/12/2014

ACTIVIDADES DE FORMACIÓN

Dentro del Comité de Bioética de Aragón se ha constituido un grupo de trabajo para abordar los aspectos relacionados con la formación. Dicho grupo ha mantenido un total de 6 reuniones en 2014 y ha elaborado un Plan de formación.

PLAN DE FORMACION EN BIOETICA PARA LA CC AA DE ARAGÓN

Además desde la constitución del CBA y durante el año 2014 se han llevado a cabo las siguientes actividades formativas dirigidas fundamentalmente a los Comités de Ética Asistencial:

La actividad que ha marcado el inicio de un trabajo en red ha sido el **I Taller de Formación para Comités de Ética**, actividad dirigida por el Profesor Diego Gracia, para profundizar en la metodología de la deliberación.



Talleres/Jornadas/Simposios

Taller de Formación para Comités de Ética

Organizado por el Comité de Bioética de Aragón, dirigido a los miembros de los Comités de Ética, celebrado el 28 de febrero de 2014. Este taller ha acogido alrededor de 100 participantes.

Disponible el enlace: [Taller de formación para Comités de Ética. Programa](#)

Disponible el enlace: [Taller de formación para Comités de Ética. Memoria](#)

Seminario: Los Comités de Ética Asistencial en Aragón

Organizado en colaboración con la Cátedra de profesionalismo y ética clínica. Celebrado el 7 de noviembre de 2013.

Disponible el enlace: [Seminario "Los Comités de Ética Asistencial en Aragón". Programa](#)

Jornada: ¿Qué aportan los Comités de Ética Asistencial a las Instituciones Sanitarias y a la Sociedad?

Organizada por el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS) y la Fundación Ciencias de la Salud con la colaboración técnica del CBA.

Disponible el enlace: [Jornada "¿Qué aportan los comités de ética asistencial a las instituciones sanitarias y a la sociedad?"](#)

I Simposio Aragonés de Comités de Ética

Organizado por el Comité de Bioética de Aragón, dirigido a los miembros de los Comités de Ética, celebrado en Zaragoza los días 21 y 22 de noviembre de 2014, ha reunido a 150 participantes.



La celebración del I Simposio Aragonés de Comités de Ética ha supuesto un punto de despegue fundamental para los Comités.



La presencia de miembros de Comités de otras CCAA y la presencia internacional con Josef Fins han aportado una importante visión de futuro en el campo de la Bioética.



MEMORIA ECONÓMICA

El CBA ha contado para el año 2014 con un presupuesto de 6.000 euros. Dicha cantidad es asignada por la Dirección General de Calidad y Atención al Usuario. En la reunión del Pleno celebrada el 11 de diciembre de 2013 se presentó y aprobó una propuesta de distribución de este presupuesto según se indica en la tabla adjunta.

Ingresos		Gastos			Saldo Ingresos/Gastos
Presupuesto Dirección General de Calidad y Atención al Usuario			Desplazamiento ponente	87,40	
			Compensación ponente	600,00	
			Impresión diplomas	16,14	
			Fotocopias documentación	96,47	
		1er Simposio Aragonés Comités nov. 2014	5.098,89		
		Desplazamiento Presidente Comité Madrid Real Academia de Medicina nov. 2014	188,11		
		Sello caucho Comité Bioética de Aragón	13,67		
Total Ingresos	6.000,00	Total Gastos		6.100,68	-100,68

MIEMBROS DEL CBA Y ÓRGANOS DE GOBIERNO

Presidente: Rogelio Altisent Trota
Vicepresidenta: Maria Elosegui Ichaso
Secretaria: Teresa Antoñanzas Lombarte

Vocales de la Comisión Permanente:

Jorge Ortillés Buitrón
Jose Ignacio Sanchez Miret
Concha Thomson Llisterri

Vocales del Pleno:

Maria Luisa Aliaga Bueno
Juan José Badiola Diez
Isabel Blasco Gonzalez
Ramón Campos García
Pedro Cía Gomez
Luis Ciprés Casasnovas
José Luis Laguna Monreal
César Loris Pablo
Tomás Mainar Gomez
Carmen Marco Liarte
Pedro Pérez Soler
Esteban Sarasa Sanchez
Tirso Ventura Faci

PRESENCIA EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

TECNOLOGÍA Y ÉTICA

El médico Rogelio Altisent preside el comité de Bioética de Aragón

Asesorará a la DGA en la aplicación de los avances en la sanidad

EL PERIÓDICO
ZARAGOZA

El médico de familia y profesor de Bioética en la Universidad de Zaragoza Rogelio Altisent fue elegido ayer presidente del Comité de Bioética de Aragón, que comenzó a funcionar tras refrendar también a los 18 miembros de reconocido prestigio que orientarán y asesorarán al Gobierno aragonés en la aplicación de los avances tecnológicos a la atención sanitaria.

Un comité que se reunirá cada dos meses, mientras que su comisión permanente lo hará en

meses alternos, para «ayudar a tomar decisiones sensatas y con sentido común» a los profesionales sanitarios, señaló ayer Altisent.

Este organismo, que se constituyó el pasado 27 de junio, tiene como objetivo orientar al Ejecutivo autonómico y sus departamentos sobre la aplicación de los avances científicos y tecnológicos de las ciencias médicas, biológicas y de la salud con «respeto y respecto» a los valores y principios del ser humano. Así lo señaló el consejero de Sanidad, Ricardo Oliván, quien compareció ante la opinión pública con el nuevo presidente y al directora general de Calidad y Atención al Usuario, Lourdes Rubio.

El comité está aún incompleto, ya que falta por elegir a un representante de los pacientes, que será designado por el Consejo de Salud de Aragón.

Para Altisent, existen tres grandes factores históricos que justifican el auge y la receptividad social a la bioética, entre ellos el gran desarrollo científico, ya que «en veinte años la medicina ha avanzado más que en veinte siglos» lo que produce «un cierto vértigo», agregó.

También se ha asumido la evolución experimentada por los derechos de los pacientes y se ha producido un desarrollo de nuevos modelos de asistencia sanitaria, que hace veinte años no se podían imaginar, explicó.

Estos factores han hecho a su

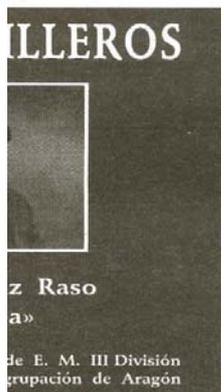


►► Rogelio Altisent, ayer.

juicio que la bioética como disciplina haya adquirido protagonismo y que la dimensión ética sea necesaria. En este sentido, Altisent expuso que en breve se podría abordar el establecimiento de criterios y medidas comunes para tratar a los Testigos de Jehová, una cuestión planteada desde varias localidades. ≡

Profesores, médicos y abogados, en el comité permanente

Juan José Badiola: catedrático de Sanidad Animal. Pedro Cía Gómez: catedrático de Medicina Interna. José Ignacio Sánchez Miret: coordinador autonómico de Trasplantes. Jorge Ortilles: letrado de la DGA. César Loris: pediatra. Pedro Pérez Soler: profesor de Enfermería. María Luisa Aliaga: socióloga. Concepción Thomson: digestóloga. Carmen Marco: internista. Isabel Blasco: médico de familia. Tirso Ventura: psiquiatra. Luis Ciprés: endocrinólogo. María Elósegui: catedrática de Derecho. 15. Esteban Sarasa: profesor de Historia Medieval. José Luis Laguna: gerente de Atades. Ramón Campos: abogado.



Resistencia nazi y estuvo el grupo de españoles que aron París. le considera, en Francia, los "héroes nacionales". En guerra formó parte del ma que regresó a España, nivel local, fue concejal por E en la primera Corporación icipal el 19 de abril de 1979, as elecciones de junio de formó parte de la primera idatura de IU que sacó cuo- concejales con Francisco Viu o portavoz. Responsabili- que ha asumido desde 1987 a 2013. la vida social, Joaquín Ara- fue presidente de la Junta logar de Mayores hasta poco s de su muerte.

El Comité de Bioética de Aragón inicia su andadura

EFE

ZARAGOZA. El Comité de Bioética de Aragón comenzó a funcionar ayer con la elección de su presidente, Rogelio Altisent, y del resto de sus dieciocho miembros de reconocido prestigio, para orientar y asesorar al Gobierno aragonés en la aplicación de los avances tecnológicos a la atención sanitaria.

El citado comité que se reunirá cada dos meses, mientras que su comisión permanente lo hará en meses alternos, para "ayudar a tomar decisiones sensatas y con sentido común" a los profesionales sanitarios, señaló su presidente, médico de familia y profesor de Bioética de la Universidad de Zaragoza (UZ).

Este organismo, que se constituyó el pasado día 27 de junio, tiene como objetivo orientar al Ejecutivo autonómico y sus departamentos sobre la aplicación de los avances científicos y tecnológicos de las ciencias médicas, biológicas y de la salud con "respeto y respecto" a los valores y principios del ser humano.

Así lo apuntó el consejero de Sanidad, Ricardo Oliván, en una rueda de prensa junto a Altisent y la directora general de Calidad y Atención al Usuario, Lourdes Rubio, quien destacó que dicho comité funcionará como un consejo deliberante y consultivo y que sus informes no serán vinculantes.

Sanidad pone en marcha un comité para resolver casos éticamente comprometidos

Este órgano consultivo podrá asesorar, por ejemplo, sobre tratamientos a testigos de Jehová

ZARAGOZA. Unos padres, testigos de Jehová, rechazan la transfusión de sangre que se le ofrece a su hijo en un hospital aragonés, mientras en otro centro se le da otra opción de tratamiento y se le plantean otras posibilidades. ¿Cómo se resolvería el conflicto? ¿Cómo podrían actuar en estos casos los facultativos? ¿Es conveniente que haya esa diferencia de criterios? Este sería uno de los casos que los miembros del Comité de Bioética de Aragón podría debatir en una de sus reuniones y formular una propuesta de actuación.

Este órgano consultivo, formado por 18 profesionales de prestigio, se constituyó en junio y este mes de septiembre eligió a su presidente, Rogelio Altisent, médico de familia y profesor de bioética de la Universidad de Zaragoza. En los próximos meses, el comité mantendrá ya reuniones periódicas para ir resolviendo algunas de las cuestiones que les lleguen.

Entre las principales funciones del Comité de Bioética de Aragón, destacan la de asesorar al Gobierno de Aragón sobre casos éticamente comprometidos; emitir informes, propuestas y recomendaciones; desarrollar el debate y la sensibilización de la sociedad aragonesa; promover la investigación sobre las necesidades éticas que se plantean los profesionales (es uno de los pocos órganos de estas características que han incluido entre sus tareas esta cuestión) y asesorar a los diferentes comités de ética asistencial.

De hecho, a raíz del decreto de regulación del Comité de Bioética de Aragón, se estableció también la obligatoriedad de crear comités de ética asistencial en los ocho sectores sanitarios de la Comunidad aragonesa. Ya están crea-

dos los del Miguel Servet, Clínico, Huesca, Barbastro y Teruel. Y están constituyéndose el del Royo Villanova de Zaragoza, Calatayud y Alcañiz. «El decreto establece como mínimo estos ocho comités, pero luego, voluntariamente, el resto de instituciones también podrían crearlos», apunta el presidente del Comité de Bioética de Aragón, Rogelio Altisent.

Aunque los casos todavía están por llegar, los expertos son conscientes de que tanto los comités de los sectores sanitarios como el de Bioética de Aragón deberán debatir sobre asuntos que pueden generar polémica. En el caso por

ejemplo de los tratamientos de los testigos de Jehová, que rechazan las transfusiones de sangre, el comité intentará unificar pautas de actuación. «Lo que intentaremos será armonizar los criterios entre los diferentes centros sanitarios para que no haya discrepancias. Para que todos puedan tener recomendaciones similares», explica Altisent.

Los miembros de los comités asistenciales también podrán ayudar a resolver las dudas que los pacientes puedan tener, por ejemplo, al pedir una segunda opinión médica y finalmente disponer de varios diagnósticos. «No obstante,

siempre será el profesional el que tenga la última palabra, pero se le puede asesorar y nos pueden consultar», señala Altisent.

Pero ante la mesa del Comité de Bioética de Aragón también es posible que lleguen casos que tanta polémica han generado en los últimos meses como es la necesidad o no de administración de determinados tratamientos a algunos enfermos. Por ejemplo, los costosos medicamentos para hacer frente a determinados tipos de cáncer en algunos pacientes con unas peculiaridades especiales, como su edad o su estado.

C. F. B.

EL COMITÉ

EXPERTOS EN DIFERENTES ÁMBITOS

El Comité de Bioética de Aragón está conformado por un equipo multidisciplinar. Los 18 miembros que lo conforman son reconocidos profesionales que destacan en diferentes ámbitos y muchos de ellos expertos en ética asistencial. Aragón es una de las pocas comunidades a las que les faltaba por crear y regular este órgano consultivo.

Su presidente, Rogelio Altisent, además de médico de familia, es profesor de bioética de la Universidad de Zaragoza. Pero también se encuentran en este equipo, José Ignacio Sánchez Miret (coordinador autonómico de trasplantes); Pedro Cía (catedrático de Medicina Interna); Jorge Ortilles (servicios jurídicos del Gobierno de Aragón); Juan José Badiola (catedrático de la Facultad de Veterinaria); Tirso Ventura (psiquiatra del Miguel Servet) o Concha Tomson (digestivo); Isabel Blasco (médico de familia); Carmen Marco (internista); César Loris (pediatra).

A propuesta del rector de la Universidad de Zaragoza, también forman parte del comité, María Elósegui (catedrática de Filosofía del Derecho) y Esteban Sarasa (profesor Departamento Historia Medieval).

Luis Cipres (endocrinólogo); Pedro Pérez (Colegio de Enfermería de Huesca); María Luisa Aliaga (trabajadora social); Ramos Campos (abogado); José Luis Laguna (Atades) y Tomás Mainar (consejo de Salud).



Los comités de bioética

EN las sociedades avanzadas la calidad de la asistencia sanitaria se ha consolidado como un derecho de los ciudadanos. Sin embargo, existe la tentación de pensar que esta calidad se limita a la disponibilidad de tecnología y avances científicos, perdiendo de vista la dimensión ética imprescindible para alcanzar la auténtica excelencia.

El derecho de las personas a la salud exige, cada día más, una participación activa y una mayor información. Promover este derecho del paciente en relación con la autonomía y la toma de decisiones, la consideración de que no todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable o el análisis de la justicia en la distribución de los recursos son buenos ejemplos de que necesitamos espacios de reflexión para cultivar y humanizar la atención sanitaria

Aragón emprende el camino iniciado por los países avanzados en las últimas décadas, estrenando la regulación de los comités de bioética, que permitirán garantizar el derecho a disponer de un asesoramiento experto en esta materia, tanto para los profesionales de la salud, como para los ciudadanos y las instituciones.

LA TRIBUNA

Por Lourdes Rubio Sánchez, directora general de Calidad y Atención al Usuario del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia del Gobierno de Aragón

En cumplimiento del decreto del Gobierno de Aragón, desde este mes de mayo han quedado regulados el Comité de Bioética y los comités de Ética Asistencial de la Comunidad autónoma. Ya se ha constituido el Comité de Bioética de Aragón, formado por dieciocho expertos designados por diferentes instituciones, que garantizará el estudio interdisciplinar de las cuestiones que se le encomienden.

Por otro lado, esta reciente normativa consolidará los comités de ética

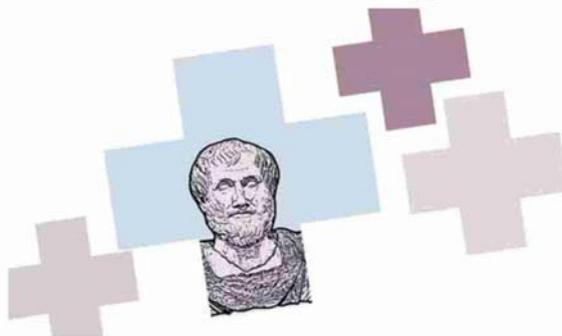
de los centros sanitarios que ya funcionaban y permitirá la creación de otros nuevos, garantizando en todo caso que cada uno de los ocho sectores sanitarios de Aragón disponga de al menos un comité que pueda facilitar las funciones encomendadas por el decreto: consulta de casos, elaboración de recomendaciones, la docencia y la investigación sobre las necesidades reales de la institución en el campo de la bioética.

Además de los avances que nos otorga esta nueva regulación, me permito destacar la riqueza en la pluralidad profesional que componen estos órganos. El intercambio de opiniones entre disciplinas es un caudal y una oportunidad para crear conocimiento. La perspectiva ética de la vida solo puede ser analizada desde su dimensión holística. Somos un todo indivisible y las partes de nuestra existencia no pueden ser explicadas de forma aislada.

De ánimo e ilusión está dotado este proyecto que desde el Departamento de Sanidad se está impulsando. Una iniciativa de gran consenso y que promete buenos frutos para los ciudadanos y para el conjunto de la sociedad aragonesa.

LA FIRMA | Los comités de bioética deben constituirse en una parte esencial de los actuales sistemas sanitarios. Su función es asesorar a los pacientes y a los profesionales, ayudándoles a tomar decisiones prudentes
Por Rogelio Altisent, presidente del Comité de Bioética de Aragón

Aristóteles recuperado



HERALDO

El Gobierno de Aragón aprobó en mayo de 2013 un decreto por el que se regula el Comité de Bioética de Aragón y los comités de ética asistencial en las instituciones sanitarias de nuestra Comunidad, que tienen como función asesorar a los ciudadanos, a los profesionales de la sanidad y a las instituciones en cuestiones relacionadas con la bioética.

En las últimas décadas la medicina ha experimentado tres cambios trascendentales. En primer lugar, estamos presenciando continuos avances científicos con nuevas oportunidades para mejorar la salud de la población; basta citar como ejemplos los trasplantes de órganos, las técnicas de soporte vital o los desafíos de la genética. En segundo lugar, hemos confirmado el reconocimiento ético y legal de los derechos del paciente, que le sitúan en el centro de la organización sanitaria con una significativa capacidad de decisión, lo cual se traduce en el consentimiento informado. En tercer lugar, asistimos a la consolidación de los modernos sistemas sanitarios de cobertura universal, que han supuesto un logro social incuestionable, pero que también plantean retos complejos a la hora de seleccionar las prestaciones que merecen financiación o en el modo de organizar las listas de espera.

En síntesis, se están planteando nuevas cuestiones que requieren nuevas respuestas. Pero también hemos tomado conciencia de que no todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable. Esta es la razón por la que la bioética como disciplina académica se encuentra en estos momentos en el candelero, tanto en el campo profesional como en los medios de comunicación social. Este panorama nos ayuda a comprender de qué modo la dimensión ética impregna la medicina y la asistencia sanitaria.

En este marco entran en escena los comités de ética como órganos consultivos que nacen para asesorar en la toma de decisiones éticas difíciles. Su esbozo se sitúa históricamente hacia 1960, cuando en Estados Unidos se pone en marcha la primera unidad de diálisis renal en la ciudad de Seattle. Allí se enfrentaron al problema de tener más pacientes para dializar que aparatos disponibles y la respuesta no era solo técnica, sino sobre todo ética: ¿quién tenía prioridad, ¿con qué criterios? Así se constituyó una comisión donde no sólo había médicos y profesionales sanitarios, sino también ciudadanos y cuidadores. Se trataba de buscar la decisión prudente, lo cual requiere deliberar tomando en consideración diferentes perspectivas y sensibilidades. No es tanto adoptar decisiones por mayoría como desarrollar un diálogo ilustrado, bien razonado y fundamentado. Esta es la aportación de los comités de ética: ayudar a cultivar la prudencia en la toma de decisiones.

Aristóteles definió la prudencia como sinónimo de sabiduría práctica. En lenguaje más coloquial diríamos que la decisión prudente es la decisión sensata, aquella que se

alcanza mediante la deliberación, con el fin de alcanzar el bien y en definitiva la felicidad, pues no es otra la finalidad de la ética. Se suele explicar que la prudencia busca el término medio entre dos extremos, pero conviene aclarar que esto no significa optar por la mediocridad. Al contrario, el auténtico mensaje de la bioética está estrechamente unido a la exigencia de calidad asistencial y por tanto a la excelencia profesional. En otras palabras, nos interesa cultivar la bioética porque queremos hacer un buen trabajo, que respete y beneficie a los ciudadanos, evitando que la ciencia y la tecnología supongan una amenaza física o moral.

Este decreto genera el derecho de los ciudadanos y de los profesionales de la salud a recibir asesoramiento por parte de comités creados en las instituciones sanitarias públicas o privadas que soliciten la correspondiente acreditación. Una característica importante de la composición de un comité de ética asistencial es la diversidad de sus miembros, donde además de médicos y enfermeras se debe contar al menos con un trabajador social, un experto en derecho sanitario y un ciudadano, de tal manera que se pueda garantizar la pluralidad en una reflexión multidisciplinar del problema analizado, evitando la visión monocul. Los dictámenes de un comité tendrán siempre un carácter asesor, de manera que cuando un profesional realice una consulta no pueda eximirse de su responsabilidad al tomar una decisión clínica, aunque es indudable el valor añadido que aporta el asesoramiento experto ante una situación problemática que genera dudas.

Los comités de ética aspiran a ser una escuela de reflexión, prudencia y responsabilidad donde Aristóteles se sentiría cómodo.

«Nos interesa cultivar la bioética porque queremos hacer un buen trabajo, que beneficie a los ciudadanos, evitando que la tecnología suponga una amenaza»

Actualidad del DERECHO en ARAGÓN

Año VI - Nº 23 - julio 2014

El Comité de Bioética de Aragón cumple un año

Orientar y asesorar al Gobierno aragonés en la aplicación de los avances tecnológicos a la atención sanitaria. En términos generales, ese es el objetivo del Comité de Bioética de Aragón que acaba de cumplir su primer año de funcionamiento.

Formado por 18 profesionales de reconocido prestigio en el ámbito social, sanitario y jurídico, el Comité emite informes no vinculantes sobre cuestiones de bioética como la asistencia sanitaria a las personas Testigos de Jehová.

EL MÉDICO INFORMA

“La calidad asistencial no solo se alcanza con evidencia científica”

El doctor Rogelio Altisent, Presidente del Comité de Bioética de Aragón, repasa en esta entrevista el papel de la ética asistencial en la Medicina. Es médico de familia en el Centro de Salud Actur Sur de Zaragoza y profesor de Bioética en la Universidad de Zaragoza.

Los Comités de Ética Asistencial tienen ya 50 años de vida, aunque todavía para muchos siguen siendo unos desconocidos, su papel está ligado a la calidad asistencial, a las relaciones entre profesionales sanitarios y pacientes. En Aragón, existen en todos los sectores sanitarios y en algunos centros privados, a los que se suma el Comité de Bioética de Aragón. Todos ellos se regulan por un Decreto del Gobierno de Aragón publicado en mayo de 2013.

¿Qué puntos destacaría de la labor de los Comités de Ética Asistencial? Tenemos vocación de llegar a los pacientes, pero en este momento es fundamental que los profesionales puedan consultar al comité sobre un caso ético a la hora de tomar una decisión, de aceptar o rechazar un tratamiento, por ejemplo. Además, se hacen recomendaciones sobre temas éticos, sobre cuestiones que se presentan con relativa frecuencia y que pueden ser útiles. También hay una labor docente, en el ámbito de la Bioética y como novedad, incluido en la normativa aragonesa, vamos a desarrollar una actividad investigadora dirigida a conocer las necesidades reales de usuarios y de profesionales.

¿Cómo se conforman los equipos profesionales? Una de las características fundamentales de los comités es la multidisciplinariedad. De ellos, forman parte médicos, enfermeras, expertos en derechos personal de atención al usuario, de las unidades de Calidad Asistencial, del servicio de Admisión... y, al menos, debe haber un usuario, no como representante de una asociación de pacientes,



El doctor Rogelio Altisent en su consulta del Centro de Salud Actur Sur.

sino para dar la perspectiva del paciente. Hay que pensar que los problemas éticos suelen ser políticos, tienen muchas aristas, y hay que ver el problema desde todos los puntos de vista posibles para dar con la mejor solución. En este sentido, la opinión de los usuarios es muy importante porque puede aportar un punto de vista que entre los profesionales no siempre encontramos.

¿Qué aportan los Comités de Ética?

Aportan prudencia. Su valor añadido es la reflexión pluridisciplinar y la deliberación, para buscar respuestas sensatas a problemas que, de entrada, son complejos, a los que no se les encuentra una respuesta fácil, intuitiva, por eso se llevan a un comité. Eso sí, es importante

dejar claro que son órganos asesores, nunca sustituyen al facultativo que es quien toma la decisión.

¿Cuáles son las cuestiones que llegan con más frecuencia?

Es diferente el ámbito de la Atención Primaria de la Hospitalaria, los problemas son diferentes. Por ejemplo, en el ámbito de los hospitales se suelen plantear cuestiones relacionadas con lo que denominamos la limitación o la adecuación del esfuerzo terapéutico, si en un paciente es correcto o no aplicar un tratamiento que puede ser muy agresivo, puede suceder que haya diversidad de opiniones entre los médicos y la familia y no siempre las soluciones son fáciles, por eso se recurre al comité, para con-

seguir asesoramiento que puede ayudar a tomar una decisión.

¿Qué les diferencia del Comité de Bioética?

El Comité de Bioética tiene una función de asesoramiento al Gobierno y a sus instituciones en el campo de las cuestiones éticas aplicadas a la salud. Tiene que ser un organismo o una entidad que recurra a él, no personas individuales, no un particular. Tiene también funciones de coordinación de los Comités de Ética Asistencial.

¿De qué manera un ciudadano puede acudir a un Comité de Ética?

Cualquier ciudadano o su familia puede hacer una consulta cuando se plantean dudas éticas en torno a un tema de salud, que no se ha podido resolver en la relación habitual con su médico. Entre los ciudadanos todavía hay mucho desconocimiento, pero hay una voluntad decidida de impulsar su conocimiento, y estamos estudiando una prometedora vía a través de las Unidades de Atención al Usuario.

■ Rogelio Altisent: “Los Comités de Ética aportan prudencia. Buscan dar respuestas sensatas a problemas complejos”

Porque creemos que es la puerta de más fácil acceso que permitirá llegar a los Comités de Ética Asistencial.

Resando en los centros sociosanitarios, ¿pueden recurrir a un Comité de Ética?

Air supuestamente, una organización como Fundación DFA puede hacerlo y no solo a estos comités sino también al Comité de Bioética de Aragón, si lo que quiere plantearse es un tema de ámbito o interés general. Para cuestiones concretas de un paciente o de un centro, se puede acudir al comité del sector sanitario correspondiente.

¿Cuál es la respuesta de los profesionales sanitarios ante estos órganos asesores?



Dr. Altisent, médico de Primaria.

Digamos que estamos en un proceso de maduración y de crecimiento. Es una realidad que se está difundiendo y conociendo cada vez más. Solo hace diez años que estamos impartiendo esta materia de Bioética en la Facultad de Medicina. Los estudiantes de las últimas promociones ya saben que es un Comité de Ética Asistencial y saben distinguir una Comisión de Deontología de un Comité Ético de Investigación Clínica y un Comité de Ética Asistencial de un Comité de Bioética nacional o autonómico. Pienso que en pocos años ya veremos los resultados de este proceso. Todos los cambios requieren formación.

¿Qué retos tienen por delante?

Promover la formación de los profesionales sanitarios. Desde la creación del Comité de Bioética de Aragón, llevamos ya un año organizando actividades y programando cursos para llegar al mismo número de profesionales. Tenemos que hacer atractiva la Bioética. Muchos todavía consideran que para un profesional de la sanidad, que está educado para la acción, pararse a reflexionar en una esfera que tiene conexiones con la humanidad como es la Bioética es muy duro y creen que es una

disciplina que no va con ellos, porque no han venido a filosofar. Tenemos que romper ese esquema para entender que la dimensión ética está en la médula de la calidad asistencial y de la humanización de la medicina.

Supone ir más allá de la evidencia científica, del ámbito de las ciencias en el que siempre se ha enmarcado la medicina...

La calidad asistencial no se alcanza solo con evidencia científica. La calidad asistencial exige la calidad humana, las relaciones interpersonales no se pueden medir con la evidencia científica, no hay ensayos clínicos para medir la compasión, o para evaluar el respeto a la autonomía del paciente, o para valorar cómo se debe ser justo en la distribución del tiempo que dedicamos a cada paciente; algo que puede parecer muy elemental, pero yo como médico soy el responsable de distribuir ese tiempo de atención entre mis pacientes, y eso es una decisión ética, valorando que debemos dar más tiempo a quien más lo necesita y no al revés.

¿Hemos tecnificado la Medicina frente a la humanización?

Las ciencias pueden ser biológicas, humanas o sociales. La gran pregunta es dónde situamos la Medicina... y la respuesta es que la Medicina comparte las tres. Necesita la evidencia científica y la técnica, pero necesita también las ciencias humanas, nosotros no hacemos casos, estamos trabajando con personas y eso supone que hay una dimensión humana en la que entran en juego la Antropología, la Ética, el Arte... Cuántas veces, para que el paciente entienda algo, hay que recurrir al arte. A veces hablamos un idioma ininteligible, a lo mejor tenemos que aprender a ser más cercanos y a utilizar el arte para llegar a comprender y explicar qué le pasa al paciente.

Y, por supuesto, la Medicina está relacionada con las ciencias sociales, porque muchos de los problemas de salud solo tienen solución a través de la Salud Pública. Para prevenir hay que actuar y trabajar con los grupos humanos. ■ por Mariana Domínguez

Aragón lanza un protocolo para atender a los pacientes que se niegan a recibir transfusiones

El Comité de Bioética emite una guía ante los conflictos asistenciales que surgen. Solo en Zaragoza hay más de 1.500 Testigos de Jehová

ZARAGOZA. El Comité de Bioética de Aragón ha lanzado una declaración ante los conflictos que cada cierto tiempo surgen en hospitales y centros sanitarios cuando hay que tratar a pacientes que se niegan a recibir transfusiones de sangre y que, sobre todo, pertenecen a los Testigos de Jehová.

Solo en Zaragoza hay más de 1.500 miembros de esta iglesia, y aunque existen tratamientos alternativos en muchos casos, fue la comunidad de los Testigos la que pidió una solución ética y homogénea al Comité, ya que consideraban que no siempre se les daba una atención correcta ni homogénea. En concreto, cada cierto tiempo surgían problemas ante el recelo que causaba en algunos profesionales tener que intervenir a algún paciente que negaría una transfusión si la necesitara, y se ha llegado a derivar a pacientes a otras comunidades, como Valencia. Cuando se trataba de menores, el conflicto era aún más delicado.

Una de las funciones de este órgano, que funciona desde hace más de un año, es la de que ofrecer soluciones viables desde la ética. En este caso, la vicepresidenta del Comité, María Elósegui, aclara que uno de los principios que se ha seguido es el del «acomodamiento razonable», basado en armonizar la aplicación de las leyes con las diversas identidades y tradiciones culturales y religiosas.

Unas bases para todos

El protocolo ya ha sido presentado al consejero de Sanidad, Ricardo Oliván, y aunque las recomendaciones de este grupo de 18 expertos no son vinculantes, se ha decidido que se aplicará. En primer lugar, todos los hospitales deberán poner en marcha protocolos específicos. Si el paciente es un adulto capaz que se niega a ser transfundido, los profesionales tendrán que asegurarse de la necesidad de la transfusión y, si es posible, seguir pautas alternativas

LAS CLAVES

LA NEGATIVA

Mandato bíblico. El rechazo de estos fieles a las transfusiones de sangre se basa en el mandato bíblico de abstenerse de sangre (Hechos 15:29). En ocasiones, dicha postura ha ido en contra de la opinión de los médicos.

Alternativas. Algunas son la autotransfusión y ciertos tratamientos farmacológicos que favorecen la producción de componentes de la sangre. La cuestión adquiere la dimensión de política sanitaria en la medida que supone considerar la prestación de estas alternativas en el sistema público de salud.

EL PROTOCOLO

Mayores de edad. Los adultos capaces deben ser informados de los riesgos de no recibir transfusiones, pero hay que respetar su decisión si se niegan y aplicar terapias alternativas. Si no están en plenas facultades, se consulta en el documento de voluntades anticipadas o al tutor. Si sigue habiendo dudas, se puede recurrir al Juez.

Menores de 12 años. Si el caso es urgente y grave, el médico puede optar por la transfusión a pesar de la negativa familiar. Entre 12 y 14 años, se escucha al menor y decide la familia, pero con límites (hay que ver si se decide lo mejor para el paciente). De 14 a 18 deciden con la presencia de sus padres.

Objeción de conciencia. El médico puede negarse a usar medios alternativos si cree que es inadecuado o inaceptable. Si es así, lo comunicará a su superior para que se garantice la asistencia la paciente.

EL SIMPOSIO

Hoy y mañana. Se celebra el I Simposio Aragonés de Comités de Ética en el aula magna de Derecho. Estarán representados los comités asistenciales y el órgano que los coordina, el Comité de Bioética de Aragón. Van a asistir unas 175 personas.

Programa. Las sesiones se abren hoy a las 9.30 y las inaugura el consejero de Sanidad, Ricardo Oliván junto al presidente del Comité de Bioética, Rogelio Altisent. Hay conferencias y mesas sobre la estrategia bioética en Andalucía, las experiencias en los comités de Aragón, el consentimiento informado, los servicios de atención al usuario, los cuidados al final de la vida y su planificación o la investigación en bioética.

En la última

«La conciencia es fundamental en cualquier profesión»

ROGELIO ALTISENT
Médico y profesor



Altisent, fotografiado en el centro de Zaragoza. GUILLERMO MESTRE

¿Es el de hoy un mundo sin ética?

Hoy, la percepción es que la falta de ética es un grave problema.

¿En todos los colectivos?

Sí, sí. La ética es el auténtico motor de que la sociedad funcione.

¿Qué le parece a usted poco ético?

La gente debe buscar el bien. Y eso solo se acaba ventilando en la conciencia de cada uno. En la ética académica enseñamos a deliberar, a ser prudentes y sensatos, a tener en cuenta las circunstancias de lo que ocurre, pero también la acción y la intención con que se realiza.

La deontología ¿no es en realidad una cuestión de sensatez?

Sí, pero la deontología hay que diferenciarla de la ética personal y del derecho. Es el acuerdo que una corporación profesional se da para definir lo que es un buen profesional, en temas que no exige la ley y que tampoco podríamos dejar a la privacidad. No vale todo, hay cosas mejores que otras.

Y ¿qué es la bioética? ¿Una ética saludable?

¡No! Es una disciplina académica que es ética filosófica aplicada al mundo de la salud y la biología.

¿Por qué enseñar ética a un doctor? ¿No viene de serie?

No. Es importantísimo porque hay momentos en los necesitamos abrir los ojos y ordenar la cabeza. Y hay cuestiones que, si no te las muestran, pasan desapercibidas.

El Comité de Bioética de Aragón que preside ha emitido una guía sobre conflictos asistenciales. ¿Cuándo duda un doctor?

Muchas veces, pero generalmente lo resuelve reflexionando. Otras, recurre a un colega o a su equipo. Pero cuando un problema es muy complejo, puede recurrir a un comité de ética. Los conflictos más frecuentes últimamente son los relativos al final de la vida.

Si usted no quisiera que le alargaran la vida y su familia sí, ¿cómo se resolvería este caso?

Muy sencillo: le diría a mi médico qué quiero. Para esto está la planificación anticipada de la atención al final de la vida, un concepto moderno que va más allá de las voluntades anticipadas. Tiene más viveza la conversación confidencial y confiada con tu médico que lo que dice un documento.

Y ustedes, ¿dudan también a la hora de emitir sus dictámenes?

Por supuesto. En los comités de

ética, el procedimiento de deliberación es estricto. Los conflictos que encaramos son poliédricos y por eso acudimos a muchas miradas. Sabe más de la calidad de vida de un enfermo terminal el cuidador que un jefe de servicio.

¿De qué necesitan los facultativos una transfusión?

El auténtico motor del sistema sanitario es el compromiso de los médicos. Por eso, la transfusión que necesitan es una mayor confianza por parte de los gestores.

La no atención a aquellos que han perdido las tarjetas sanitarias, ¿es ético o solo legal?

Los médicos tenemos un mandato claro: no abandonar a ningún paciente que necesite ayuda.

Ahora que ya no existe la mili, van ustedes y se encuentran con objetos de conciencia...

La conciencia es fundamental en cualquier profesión. Debemos respetar los choques que pueda haber entre la conciencia de una persona y una determinada legislación.

EL PERSONAJE

El presidente del Comité de Bioética de Aragón (1955) reunió hace unos días a expertos en la materia en el I Simposio Aragonés de Comités de Ética

Los sanitarios, como los maestros, ¿han perdido autoridad?

El paciente ha perdido la paciencia, y forma parte de la evolución de la medicina. La autonomía del paciente es hoy el corazón del sistema sanitario, que ya no se rige por el modelo del paternalismo.

Los pacientes ¿se lo ponen difícil a los comités de ética?

No, a nosotros nos encanta que nos consulten, porque nuestra acción va encaminada a la calidad asistencial. Y no se entiende la calidad asistencial sin ética. Ni al revés. A veces se identifica la bioética con casos extremos, pero a nosotros nos gusta enfocarla al día a día. Yo digo en clase que a veces un paciente molesto dura menos en la consulta y quizá es el que más tiempo necesitaría.

CHEMA R. MORAIS

ANEXOS

DECLARACIONES PÚBLICAS

**DECLARACIÓN DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ARAGÓN
SOBRE EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

El Comité de Bioética de Aragón reunido en sesión plenaria el 11 de diciembre de 2013 acuerda hacer una recomendación al Gobierno de Aragón y a los Colegios Oficiales de las profesiones sanitarias encaminada a garantizar el desarrollo efectivo de los Cuidados Paliativos en nuestra Comunidad Autónoma, en coherencia con lo establecido en la *Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.*

Tal como ha recordado recientemente el Comité de Bioética de España, la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, establecida por el Ministerio de Sanidad en el año 2007 y actualizada en el 2010, define la Atención Paliativa como un derecho de todo usuario del Sistema Nacional de Salud. La OMS ha definido igualmente la necesidad de los cuidados paliativos como pilar fundamental para el alivio del sufrimiento y la urgencia de que se facilite la disponibilidad de opioides y la mejora de la formación de los profesionales en cuidados paliativos (Declaración OMS 1990) para el desarrollo de programas de cuidados paliativos. La recomendación 1418 (1999) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa de Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos, hace énfasis en la necesidad de reconocer y proteger el derecho a los cuidados paliativos. La recomendación 24 (2003) subraya, asimismo, que es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que los necesiten.

La atención al final de la vida ha sido reconocida como uno de los retos fundamentales de la Medicina contemporánea y es una exigencia de la justicia en la prestación social. En este sentido, diversos estudios tanto en el nivel nacional de los distintos países europeos como en el ámbito de la Unión Europea y de los países pertenecientes al Consejo de Europa, han insistido en una serie de exigencias mínimas para la calidad de la prestación, lo cual hace necesario que existan unidades específicas para atender casos complejos, tanto en medio hospitalario como en el domicilio.

Esto significa que, mientras en España no exista una especialidad o área de capacitación que legalmente sea exigible a los profesionales que ocupen estas plazas específicas de cuidados paliativos, la Administración Sanitaria Aragonesa tiene la grave responsabilidad de garantizar que estos puestos asistenciales sean ocupados por los profesionales con el más adecuado perfil de capacitación para esta atención. Con este fin también se hace una recomendación a los respectivos Colegios Profesionales para que ejerzan su responsabilidad social llevando a cabo la adecuada supervisión de estos servicios para que se garantice la calidad asistencial que establecen los organismos nacionales e internacionales.

El Comité de Bioética de Aragón considera que la calidad en la atención a los pacientes con una enfermedad en fase terminal constituye una prioridad que está impregnada de sentido ético y que refleja la calidad moral de una sociedad.

**DECLARACIÓN DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ARAGÓN
SOBRE LA ATENCIÓN SANITARIA A PACIENTES
QUE RECHAZAN RECIBIR TRANSFUSIONES DE SANGRE**

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Objetivo

Esta Declaración se ha elaborado a raíz de una consulta realizada al Comité de Bioética de Aragón (CBA) por parte del “Comité de Enlace con los Hospitales de los Testigos de Jehová”. Su finalidad es establecer pautas que ayuden a la resolución de posibles conflictos ético–legales que se derivan de la negativa a recibir sangre. (Anexo 1. Apunte histórico sobre los Testigos de Jehová).

Se desea contribuir desde la perspectiva ética a dar soluciones viables para armonizar el deber del cuidado de la salud y la vida, con el derecho a la autonomía del paciente, cuando éste rechaza un tratamiento. En este escenario es especialmente relevante la distinción entre pacientes adultos y menores.

1.2. Alternativas terapéuticas en el sistema sanitario

La búsqueda de soluciones operativas al problema planteado supone recurrir a procedimientos alternativos a la transfusión de sangre.

Entendemos por “alternativas” a la transfusión, los procedimientos de autotransfusión y los tratamientos farmacológicos que favorecen la producción de componentes de la sangre o que limitan la fibrinólisis, y cualquier otro procedimiento autorizado con fundamento científico que permita evitar en lo posible la transfusión. La autotransfusión se puede realizar de varias formas: hemodilución normovolémica intraoperatoria, recuperación de hematíes del campo operatorio, recuperación post-operatoria y depósito preoperatorio de sangre (esta última opción no es aceptada por la mayoría de los Testigos de Jehová).

La cuestión adquiere una dimensión de política sanitaria en la medida que supone considerar la prestación en el sistema público de salud de estos tratamientos alternativos al uso de sangre y sus derivados, promoviendo programas especiales a desarrollar en los centros sanitarios.

1.3. El acomodamiento razonable

La obligación de acomodar o ajustar es el deber que, en virtud de la ética y del derecho, incumbe a los gestores de instituciones y organizaciones públicas y privadas de evitar cualquier discriminación, tanto de las minorías como de las mayorías, tomando medidas de armonización en la aplicación de ciertas leyes o reglamentos, flexibilizando la norma o adaptándola en su aplicación. Ello permite una más justa gestión de la diversidad cultural y religiosa en el espacio público, conforme al modelo intercultural liderado por el Consejo de Europa y la Unión Europea.

Se trata de proteger el pluralismo basado en el reconocimiento de la diversidad; en el respeto del dinamismo de las tradiciones e identidades culturales; y finalmente

en la protección de las convicciones religiosas de los ciudadanos en el espacio público y en el ámbito laboral, siempre que sean respetuosas con los derechos fundamentales y el marco jurídico constitucional.

2. CONSIDERACIONES SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Como primer argumento, desde punto de vista ético, debemos considerar que el consentimiento informado se encuentra en el corazón de la medicina. Se trata de un auténtico proceso que se fundamenta en la autonomía de la persona y debe impregnar la relación clínica, teniendo tres componentes fundamentales: la información, la capacidad y la voluntariedad. Se debe respetar la libertad del paciente y no se puede actuar contra la voluntad de una persona capaz, adecuadamente informada y que actúa voluntariamente.

La filosofía del consentimiento informado, por tanto, va a tener un especial significado a la hora de abordar los problemas éticos derivados del rechazo a tratamientos y específicamente en el caso de la negativa a recibir transfusiones. En este escenario será importante determinar si un paciente tiene la suficiente capacidad, o, en su caso, determinar a quien le corresponde tomar decisiones subrogadas. De igual modo, es importante valorar el grado de voluntariedad, la comprensión de la información, así como detectar la manipulación o la coacción que harían inválido el consentimiento.

Actualmente existe un desarrollo ético considerable de la doctrina del consentimiento informado que se ha trasladado al ámbito deontológico (Anexo 2) y a la esfera legal (Anexo 3).

3. RECOMENDACIONES PRÁCTICAS

A.- Ante un paciente adulto capaz, que se niega a recibir una trasfusión

Hay que asegurarse de la necesidad de la transfusión y, si es posible, seguir pautas alternativas.

Se debe informar objetivamente al paciente de las consecuencias negativas para su salud, e incluso para su vida, que se pueden derivar de la negativa al tratamiento, así como de los beneficios de aceptarlo.

Una vez consideradas y realizadas estas dos premisas anteriores, el médico debe respetar el derecho del paciente a rechazar la transfusión, lo cual deberá quedar reflejado en la historia clínica y en el consentimiento informado que proceda.

Si no hay una demostración inequívoca de la negativa del paciente, se actuará bajo el principio de beneficencia, es decir, administrando el tratamiento indicado.

B.- Ante un paciente adulto no capaz

El profesional responsable de la atención decidirá en función del contenido del documento de voluntades anticipadas, si lo hubiere.

En el caso de que no exista dicho documento, se actuará en función de la opinión del representante legal del paciente.

Cuando los familiares o representantes legales tomen decisiones que se puedan considerar contrarias a la seguridad o la salud del paciente, se pedirá asesoramiento al Juez sobre la conducta a seguir

En caso de duda acerca de la capacidad mental del paciente, el médico responsable consultará con el especialista más adecuado (neurólogo, psiquiatra o psicólogo), y tomará una decisión valorando esa información.

C.- Conducta ante un menor

En el menor con edad inferior a 12 años el médico puede, en caso de urgente necesidad, transfundir contra su voluntad e incluso contra la voluntad de los padres, con la oportuna autorización judicial.

En el menor con edad superior a los 12 años y hasta los 14, el consentimiento debe otorgarlo el representante legal del menor, pero su validez quedará subordinada a que las decisiones sean en su interés. Sin embargo, estos menores deben ser oídos con antelación a cualquier acto médico y su opinión se tomará en consideración como un factor, que será más o menos determinante, en función de su grado de madurez.

Si hay discrepancia entre la opinión del menor que esté en condiciones de comprender el alcance de la intervención y la de sus representantes legales, el médico actuará del siguiente modo: si el asunto fuera urgente, aplicará el principio de beneficencia, y si no existiera urgencia planteará el conflicto al Juez o al Ministerio Fiscal.

En la Comunidad Autónoma de Aragón el menor desde los 14 hasta los 18 años puede prestar su consentimiento con la asistencia de sus padres, así como formalizar un documento de voluntades anticipadas.

A este respecto hay que considerar diversas posibilidades:

1. Que los padres y el menor coincidan en el rechazo a la transfusión. En este caso hay que proceder como si se tratara de un adulto, salvo que se considere por parte del facultativo que la prestación del consentimiento del menor puede estar viciada, en cuyo caso planteará el conflicto al Juez o al Ministerio Fiscal.
2. Que los padres rechacen la transfusión y el menor la acepte, en cuyo caso el médico debe proceder a realizarla.
3. Que los padres acepten la transfusión y el menor de 14 a 18 años, la rechace. En Aragón las normas legales se posicionan a favor de la decisión del menor de 14 a 18 años, sin embargo, cuando esta decisión entrañe un grave riesgo, será tenida en cuenta la opinión de sus padres y cabe realizar una consulta al Juez o al Ministerio Fiscal.
4. En caso de pérdida de la capacidad, hay que comprobar si existe documento de voluntades anticipadas y, en caso afirmativo, actuar en consecuencia. En su ausencia, se deberá actuar según la recomendación B de este apartado.

D.- En relación a la indicación urgente o electiva de la transfusión

El artículo 21 de la Ley 41/2002 sobre la autonomía del paciente regula los mecanismos de alta voluntaria y de alta forzosa en caso de negativa a aceptar un tratamiento; sin embargo, esto podría dar lugar a dudas al contraponerse con el

Código de Deontología Médica (Art. 6.2), que establece: *“El médico no abandonará a ningún paciente que necesite sus cuidados”*, lo cual sería aplicable aunque éste rechazara un determinado tratamiento.

Cabría distinguir entre:

- Indicación urgente de transfusión, para solventar una situación de emergencia.
- Indicación electiva en vistas a una intervención quirúrgica en la que se suele necesitar transfusión (cirugía cardíaca, ortopédica, de trasplantes, etc.).

En el primer caso, no se debe forzar el alta voluntaria, ni mucho menos disponer el alta forzosa, puesto que el paciente necesita atención médica, más allá de la transfusión que se ha rechazado.

En el segundo caso, cuando se programa una intervención quirúrgica en la que se prevé la necesidad de sangre, se actuará de acuerdo al protocolo y guías que la autoridad sanitaria haya previsto en cada centro.

E.- En relación a la objeción de conciencia del profesional sanitario

Los profesionales sanitarios pueden acogerse a la objeción de conciencia si consideran que se les exige una actuación contraria a su sentido moral, de acuerdo con el Código de Deontología Médica (Art. 12.3): *“Si el paciente exigiera del médico un procedimiento que éste, por razones científicas o éticas, juzgase inadecuado o inaceptable, el médico, tras informarle debidamente, quedará dispensado de actuar”*.

En este caso deberá comunicar su postura a su superior jerárquico para que se garantice la atención y tener en cuenta que está obligado a atender a este paciente en caso de urgencia aunque la intervención tuviera relación con la acción objetada.

4. CONCLUSIONES

PRIMERA. Es voluntad del Comité de Bioética de Aragón instar a la Autoridad Sanitaria para que garantice, en todos los centros hospitalarios de Aragón, la puesta en marcha de guías o protocolos específicos para la atención a pacientes que rechazan transfusión de sangre por razón de sus convicciones, en coherencia con las recomendaciones de esta Declaración (Apartado 3).

SEGUNDA. Algunos centros hospitalarios de Aragón disponen de protocolos para la atención a pacientes que rechazan transfusión de sangre, sin embargo parece oportuno recomendar su revisión, actualización y aprobación, contando con la colaboración de los Comités de Ética Asistencial, y hacerlo extensivo a todos los hospitales de Aragón en un plazo de tiempo razonable y en el marco de un plan coordinado por la Autoridad Sanitaria.

TERCERA. Se recomienda que la dirección de los hospitales promuevan la formación y la investigación en este campo con la colaboración de los Comités de Ética Asistencial.

Zaragoza, 19 de noviembre de 2014

ANEXOS

Anexo 1

Apunte histórico sobre los Testigos de Jehová

Las creencias religiosas en las que se basan los Testigos de Jehová, comienzan su andadura en Pensilvania en 1878 y su iniciador fue Charles Taze Russell. Tomó parte de las ideas de los Segundos Adventistas y otros, que especulaban sobre la fecha del fin del mundo, basándose en profecías Bíblicas. En 1884 Russell funda la llamada "*Watchtower Bible and Tract Society (WTS)*" con sede en Nueva York, que en 1931 pasa a llamarse "Testigos de Jehová (TJ)". En 1916, le sucedió en la presidencia de la *WTS*, Joseph Frankllyn Rutherford, que reformó la doctrina y con su fuerte carisma logró darles un notable impulso.

La prohibición de recibir transfusiones sanguíneas se produce en el año 1945, bajo la presidencia de Nathan Homer Knorr (electo el 13 de Enero de 1942) y la fundamentan en distintos pasajes de la Biblia en los que, según su opinión, estaría equiparada la prohibición de "comer sangre" con la "transfusión sanguínea" (Génesis 9: 1-7; Levítico 3:17; Levítico17: 10-12; Deuteronomio 12: 23-25; Hechos de los Apóstoles 15: 19-29).

Esta postura se ha mantenido hasta la actualidad, pero con cambios que permiten la utilización por separado de muchos componentes de la sangre, de tal manera que la posición actual de los "Testigos de Jehová" incluye el rechazo incondicional a la sangre completa: hematíes, leucocitos, plaquetas y plasma; sin embargo, "es posible que acepten" recibir fracciones de esos u otros elementos como albúmina, inmunoglobulinas, fibrinógeno, factores de coagulación. Tampoco aceptan la extracción preoperatoria de sangre autóloga para posterior reinfusión.

En cualquier caso y dado que las posturas que mantienen acerca de esta cuestión no son homogéneas, hay que considerar que cada Testigo toma sus propias decisiones acerca de lo que en conciencia considera correcto y que suelen llevar un documento donde exponen sus deseos.

Anexo 2

Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica (CDM)

La Organización Médica Colegial aprobó en 2011 el vigente CDM que recoge algunas normas aplicables a estas situaciones:

Artículo 5

1.- *".../... Respetar la vida humana, la dignidad de la persona y el cuidado de la salud del individuo y de la comunidad son los deberes primordiales del médico"*

Artículo 9

1.- *"El médico respetará las convicciones de sus pacientes y se abstendrá de imponerles las propias".*

Artículo 12

1.- *"El médico respetará el derecho del paciente a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, sobre las opciones clínicas disponibles. Es un deber del médico respetar el derecho del paciente a estar informado en todas y cada una de las fases del proceso asistencial. Como regla general, la información será la suficiente y necesaria para que el paciente pueda tomar decisiones".*

2.- *"El médico respetará el rechazo del paciente, total o parcial, a una prueba diagnóstica o a un tratamiento. Deberá informarle de manera comprensible y precisa de las consecuencias que puedan derivarse de persistir en su negativa, dejando constancia de ello en la historia clínica".*

En cuanto a personas incapacitadas:

Artículo 13

1.- *"Cuando el médico trate a pacientes incapacitados legalmente o que no estén en condiciones de comprender la información, decidir o dar un consentimiento válido, deberá informar a su representante legal o a las personas vinculadas por razones familiares o de hecho".*

2.- *"El médico deberá ser especialmente cuidadoso para que estos pacientes participen en el proceso asistencial en la medida que su capacidad se lo permita".*

3.- *"El médico tomará las decisiones que considere adecuadas cuando se dé una situación de riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del paciente y no sea posible conseguir su consentimiento".*

En cuanto a los menores:

Artículo 14

1.- *"El mayor de 16 años se considera capacitado para tomar decisiones sobre actuaciones asistenciales ordinarias".*

2.- *“La opinión del menor de 16 años será más o menos determinante según su edad y grado de madurez; esta valoración es subjetiva y supone para el médico una responsabilidad ética”.*

3.- *“En los casos de actuaciones con grave riesgo para la salud del menor de edad, el médico tiene obligación de informar siempre a los padres y obtener su consentimiento. Entre 16 y 18 años los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta”.*

4.- *“Cuando los representantes legales tomen una decisión que, a criterio del médico, sea contraria a los intereses del representado, el médico solicitará la intervención judicial”.*

En cuanto a la manera de dar la información:

Artículo 15

1.- *“El médico informará al paciente de forma comprensible, con veracidad, ponderación y prudencia. Cuando la información incluya datos de gravedad o mal pronóstico se esforzará en transmitirla con delicadeza de manera que no perjudique al paciente”.*

2.- *“La información debe transmitirse directamente al paciente, a las personas por él designadas o a su representante legal. El médico respetará el derecho del paciente a no ser informado, dejando constancia de ello en la historia clínica”.*

Artículo 16

1.- *“La información al paciente no es un acto burocrático. Debe ser asumido directamente por el médico responsable del proceso asistencial, tras alcanzar un juicio clínico preciso”.*

2.- *“El consentimiento se expresa de forma verbal, dejando constancia en la historia clínica. Cuando las medidas propuestas supongan para el paciente un riesgo significativo se obtendrá el consentimiento por escrito”.*

En cuanto al derecho a la objeción de conciencia del médico:

Artículo 12

3.- *“Si el paciente exigiera del médico un procedimiento que éste, por razones científicas o éticas, juzgase inadecuado o inaceptable, el médico, tras informarle debidamente, quedará dispensado de actuar”*

Anexo 3

CONSIDERACIONES LEGALES

1.- La Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad, reconoce el derecho de los pacientes a rechazar cualquier tratamiento y la necesidad de consentimiento informado para tratamientos con riesgo.

2.- El Convenio de Oviedo, que entró en vigor en España en Enero del año 2000 y por tanto tiene carácter vinculante, expresa en el Artículo 5º: *“Se consagra el principio de autonomía, frente al de beneficencia, erigiendo al individuo como máximo responsable en las decisiones que afecten a su salud”*. Y en el Art. 9º dice *“Se tomarán en consideración los deseos expresados con anterioridad por las personas ... a no ser que la evolución técnica la hagan anacrónica”*.

3.- 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; se refiere a estas cuestiones en los siguientes términos:

CAPÍTULO I.

Artículo 2. Principios básicos.

3. *“El paciente tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles”*.

4. *“Todo paciente tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito”*.

CAPÍTULO II.

Artículo 4. El derecho de información sanitaria

2. *“La información clínica forma parte de las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad”*.

CAPÍTULO IV.

Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.

c) *“Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente”*.

CAPÍTULO VI.

Artículo 21. El alta del paciente.

1. *“En caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa”*.

en las condiciones reguladas por la Ley. El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. Estas circunstancias quedarán debidamente documentadas”.

2. *“En el caso de que el paciente no acepte el alta, la dirección del centro, previa comprobación del informe clínico correspondiente, oirá al paciente y, si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del juez para que confirme o revoque la decisión”.*

4.- Normativa específica de la Comunidad Autónoma de Aragón: Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.

Artículo 11. Derechos de los pacientes menores de edad.

1. Todo paciente menor de edad tiene derecho a recibir información sobre su enfermedad e intervenciones sanitarias propuestas, de forma adaptada a su capacidad de comprensión.

2. Si el paciente menor de catorce años tiene suficiente juicio para entender el alcance de la intervención sanitaria propuesta, el consentimiento informado será otorgado por el mismo, pero se requerirá la autorización conjunta de los titulares de la autoridad familiar o del tutor; en caso de negativa de alguno de ellos, su autorización podrá ser suplida por el Juez. Contra la voluntad del menor solo será posible practicar intervenciones sanitarias con autorización judicial en interés del mismo.

Si el paciente menor de catorce años no tiene suficiente juicio, solo será posible practicar intervenciones sanitarias cuando lo exija su interés, apreciado conjuntamente por los titulares de la autoridad familiar o el tutor y, subsidiariamente, por el Juez.

3. Las personas menores mayores de catorce años podrán prestar por sí mismas consentimiento informado y otorgar documento de voluntades anticipadas, con la asistencia, en los casos previstos en el artículo 21 de la Ley 13/2006, de 27 de diciembre, de Derecho de la Persona, de uno cualquiera de sus padres que esté en ejercicio de la autoridad familiar o, en su defecto, del tutor. La imposibilidad de prestar la asistencia permitirá al menor solicitarla a la Junta de Parientes o al Juez. Las mismas normas se aplicarán para la revocación del consentimiento informado y para el rechazo de la intervención que les sea propuesta por profesionales sanitarios, en los términos previstos en el artículo 8 de esta Ley.

Si el paciente menor mayor de catorce años no está en condiciones de decidir, la intervención sanitaria solo será posible cuando lo exija el interés del mismo apreciado por uno de los titulares de la autoridad familiar o por el tutor y, subsidiariamente, por el Juez.

4. El proceso de atención a las personas menores de edad respetará las necesidades especiales de estas y se ajustará a lo establecido en la normativa vigente.

Anexo 4

CUADRO RESUMEN SOBRE LA CAPACIDAD PARA PRESTAR EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

EDAD	QUIÉN TOMA LA DECISIÓN
MAYOR DE 18 AÑOS	
	<ul style="list-style-type: none">- El mismo paciente, salvo incapacitación judicial- En función del documento de voluntades anticipadas si existe, o de las voluntades expresadas en la historia clínica- Si existe incapacitación, atender a la sentencia: el consentimiento lo presta el representante
MENOR DE 18 AÑOS	
Menor de 12 años	<ul style="list-style-type: none">- Sus padres
Entre los 12 y los 14 años	<ul style="list-style-type: none">- Sus padres. Pero si el menor tiene suficiente juicio para comprender el alcance de la asistencia sanitaria su opinión debe ser tenida en cuenta
Entre los 14 y los 18 años (en Aragón)*	<ul style="list-style-type: none">- El menor puede prestar el consentimiento con la asistencia de sus padres (si los padres no prestan la asistencia, se solicita a la autoridad judicial)- El menor puede haber firmado un documento de voluntades anticipadas- Si se plantean dudas sobre su capacidad, se puede consultar al Juez o al Ministerio Fiscal

* En el resto de España este apartado se aplica a la edad de 16-18 años

DECLARACIÓN DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ARAGÓN SOBRE LAS SUJECCIONES FÍSICAS Y FARMACOLÓGICAS EN EL ÁMBITO SOCIAL Y SANITARIO

El Comité de Bioética de Aragón, reunido en sesión plenaria el 17 de diciembre de 2014, aprueba la presente Declaración sobre las sujeciones físicas y farmacológicas.

INTRODUCCIÓN

El uso de sujeciones físicas y farmacológicas está adquiriendo en los últimos años un creciente protagonismo, en ocasiones no exento de debate, no solo porque afecta a derechos fundamentales como la libertad del individuo y al respeto a la dignidad de la persona y su autonomía personal, sino también por su uso generalizado y la práctica inexistencia de un marco normativo.

Además, diferentes estudios y bibliografía sobre sujeciones ponen de manifiesto que no está demostrada su efectividad e incluso presentan efectos secundarios negativos, tanto a nivel físico (úlceras por presión, atrofia y debilidad muscular, etc.) como a nivel psicológico (aislamiento social, pérdida de autoestima, depresión, etc.)

Respecto al desarrollo legislativo, aunque no existe a nivel estatal, una normativa específica que regule esta materia, la mayoría de las leyes autonómicas de servicios sociales, consideradas de última generación, incluyen el derecho a la no aplicación de sujeciones físicas y farmacológicas, de manera sistemática como uno de los derechos de los usuarios.

ANTECEDENTES

En nuestra Comunidad Autónoma, competente en materia de Acción social, la Ley 5/2009, de 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón, establece en el Título I los derechos y deberes en materia de servicios sociales. En concreto, el artículo 7.o) establece como derecho de la persona usuaria de servicios sociales el derecho a *no ser sometidas a ningún tipo de inmovilización o restricción de la capacidad física o intelectual por medios mecánicos o farmacológicos sin prescripción y supervisión facultativa, salvo que exista peligro inminente para la seguridad física de la persona usuaria o terceras personas.*

La Comunidad Foral de Navarra, ha regulado esta circunstancia a través del *Decreto Foral 221/2011, de 28 de septiembre, por el que se regula el uso de sujeciones físicas y farmacológicas en el ámbito de los Servicios Sociales Residenciales de la Comunidad Foral de Navarra.*

En dicho Decreto se definen las sujeciones físicas como la *"Intencionada limitación de la espontánea expresión o comportamiento de una persona, o de la libertad de sus movimientos, o su actividad física, o el normal acceso a cualquier parte de su cuerpo, con cualquier método físico aplicado sobre ella, o adyacente a su cuerpo, del que no puede liberarse con facilidad"*. En el caso de las sujeciones farmacológicas la limitación se produce mediante fármacos debidamente indicados, pautados y monitorizados.

Existe un Documento de Consenso sobre Sujeciones Mecánicas y Farmacológicas de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología que forma parte de la amplia bibliografía sobre el tema. Se destaca también la Guía para la eliminación de sujeciones físicas y químicas en centros de atención sociosanitaria y domicilios, de la Fundación Cuidados Dignos y El Justicia de Aragón.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Partimos del hecho de que la contención supone un conflicto ético de los principios de autonomía (limitación de la libertad del paciente en contra de su voluntad), de beneficencia (deseo bienintencionado de protección al paciente, a su entorno y autoprotección física y legal del personal), de no maleficencia (no podemos asegurar que su uso no produzca daño, dolor ni sufrimiento) y de justicia (desde el punto de la no discriminación).

Cualquier decisión o acción tomada en nombre de una persona debe perseguir su mejor interés. Cuando una persona tome una decisión en nombre de un adulto o menor que no tiene capacidad, debe asegurarse que la decisión es la menos restrictiva para los derechos fundamentales y libertades del individuo y al mismo tiempo lograr el objetivo de evitar el daño para el paciente y para otros.

RECOMENDACIONES

El Comité de Bioética de Aragón, por todo lo anteriormente expuesto, emite las siguientes recomendaciones, aplicables en el ámbito social y sanitario:

- 1.** Limitar la indicación de las sujeciones físicas y farmacológicas a lo estrictamente necesario, siempre como un recurso de carácter excepcional y cuando se hayan agotado otras medidas alternativas.
- 2.** En caso de que la sujeción sea la única alternativa, el centro dispondrá de un Protocolo que incluirá como mínimo: indicaciones de la medida, motivo de la sujeción, medidas previas aplicadas, tipo de sujeción, duración de la misma, medidas de registro y control, prescripción facultativa ya que es una medida terapéutica, situaciones excepcionales y de urgencia, consentimiento informado y evaluación con información transparente periódica.
- 3.** Impulsar la formación a profesionales sobre Metodología de Gestión y Eliminación de Sujeciones y promover campañas de sensibilización a colectivos de interés (usuarios, familiares, cuidadores, juristas, etc.)
- 4.** Instar al Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia a que elabore la oportuna normativa para regular el uso de sujeciones físicas y farmacológicas, de acuerdo con la Resolución del Justicia de Aragón de 27 de mayo de 2014, como garantía del respeto de los derechos de los usuarios.