COMISIÓN ASESORA DE BIOÉTICA
CABéPA
DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

# BOLETÍN INFORMATIVO

Nº 10 – Enero 2016

**«Mientras andemos errantes, sin seguir los pasos de un guía, la vida se nos irá acabando entre errores y sin darnos tiempo a nada. Por consiguiente, es necesario determinar a dónde vamos y por dónde. Hemos de poner empeño en no seguir al rebaño que va delante y que camina, no por donde debe ir, sino por donde va todo el mundo. Así pues, examinemos qué acción es la mejor y no la que más se usa»**

**(Séneca, siglo I d. C)**

**ÍNDICE**

* Editorial…… 1
* Códigos de Ética Profesional…….... 2
* Artículos de Interés…… 2
* Informes, Guías prácticas, Protocolos…… 3
* Punto de vista…… 3
* Normativa y Jurisprudencia…….. 4
* Eventos…… 4
* Formación en Bioética…….. 5
* Servicio de Bibliografía…….. 5
* Comisiones/Comités/Grupos de Bioética…….. 6
* Enlaces de interés…….. 6

## EDITORIAL

### COMENTARIO SOBRE LA REFORMA DEL CONSENTIMIENTO POR REPRESENTACIÓN

La Ley 26/2015, de protección a la infancia y a la adolescencia, publicada el 29 de julio, ha modificado la Ley 41/2002, de autonomía del paciente. Se trata de un cambio legislativo de importante calado que ha pasado casi inadvertido, no habiéndose producido el esperado debate doctrinal sobre su alcance y consecuencias.

La Ley 41/2002 de autonomía del paciente declara que cualquier intervención médica exige siempre el consentimiento previo del paciente, excepto en dos situaciones: que exista un riesgo para la salud pública o que nos hallemos ante una urgencia vital y además, simultáneamente, se dé la circunstancia de que el paciente no esté en condiciones de poder tomar decisiones. Fuera de estos supuestos, o la intervención es consentida por el paciente o debe de ser autorizada por sus representantes, es decir, se otorga el consentimiento por representación. Precisamente en esta figura es en la que se ha operado la modificación a la que estamos haciendo referencia.

De acuerdo con la nueva situación, los supuestos en los que cabe el consentimiento por representación son los mismos que existían hasta ahora: pacientes incompetentes, discapacitados legalmente y menores inmaduros. La redacción antigua de la Ley de autonomía, establecía que en el caso de menores emancipados o mayores de dieciséis años, el consentimiento lo otorgaba el menor, pero que si se trataba de una actuación de grave riesgo había que informar a los padres y tener en cuenta su opinión. La nueva regulación elimina la posibilidad de que, en situaciones de grave riesgo, el menor preste su consentimiento y atribuye esta competencia a los padres de manera exclusiva. En otras palabras, en las situaciones grave de riesgo, los menores de dieciocho años carecen de capacidad para poder tomar decisiones que afecten a su salud, con independencia de que puedan ser sujetos maduros o no. Esta postura, tendente a considerar que el mejor interés del menor, con independencia de su grado de madurez, es siempre la protección de su vida y su salud era ya era ya sostenida por un amplio sector doctrinal y es la seguida por el Ministerio Fiscal en la Circular 1/2012 sobre el tratamiento de los conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave.

Más trascendente aún resulta la reforma introducida en la Ley de autonomía para los demás supuestos de representación. La nueva norma establece que en los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho al paciente, en cualquiera de los supuestos citados anteriormente, es decir, pacientes incompetentes, discapacitados y menores, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o la salud del representado. Añade que aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente.

Antes de la reforma, la prestación del consentimiento por representación debía hacerse siempre en favor del paciente. Para establecer qué se entendía por tal, se solía recurrir a las teorías utilizadas en la ética y la jurisprudencia norteamericana acerca de cómo deben de ser tomadas las decisiones en pacientes incapaces. Son tres: la teoría subjetiva, la teoría del juicio sustitutivo y la teoría del mayor beneficio.

a) La teoría subjetiva es aquella en la que el representante decide según sus propios criterios y valores.

b) En la teoría del juicio sustitutivo, el representante toma sus decisiones basándose en lo que el paciente habría decidido en caso de gozar de la capacidad necesaria para hacerse cargo de su situación. Pretende ser el criterio más respetuoso con la autonomía del paciente incapaz, pero sin duda es el más incierto. Plantea serios problemas ya que parte del hecho de que el paciente no ha dejado un documento de instrucciones previas manifestando inequívocamente su voluntad y por ello, lo que se hace es intentar saber qué habría decidido en caso de ser un sujeto competente. Aquí entran en juego las teorías del testimonio de la voluntad anticipada y de la reconstrucción hipotética de la voluntad.

c) La teoría del mayor beneficio tiene como objetivo que la decisión adoptada por el representante sea la más beneficiosa para el paciente desde el punto de vista de la lex artis, teniendo en cuenta factores como el alivio del sufrimiento, la conservación de la funcionalidad y la calidad y duración de la vida. La President's Comisión señala que no se fundamenta en el valor de la autodeterminación, sino exclusivamente en la protección del bienestar del paciente. El representante no tiene capacidad para tomar decisiones contrarias a la lex artis, es decir, médicamente contrarias al interés del paciente y ante una decisión del representante cuestionable desde el punto de vista médico, procederá acudir al juez a fin de que

tutele la situación. Esta teoría es la que habitualmente se venía siguiendo en nuestro medio y es la recogida por el Código de Deontología Médica de 2011, al establecer en su artículo 14.4, en relación con los menores, que 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.

Ahora, tras la reforma, la Ley sigue estableciendo que la prestación del consentimiento por representación se hará siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal, pero añade de manera imperativa que la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o la salud. El legislador se ha decantado por imponer una protección a ultranza del bien vida y salud frente a cualquier otra valoración. El problema surgirá cuando la lex artis no aconseje que las decisiones que se deban adoptar sean las más "beneficiosas para la vida y la salud" sino las más beneficiosas para el paciente en su caso concreto y situación. Es decir, las más adecuadas en favor del enfermo y con respeto a su dignidad, alejándose así del nuevo estándar impuesto que no parece otro que el de la prolongación irracional de la vida. Cabe preguntarse qué ocurrirá cuando lo aconsejable, de acuerdo con la adecuación del esfuerzo terapéutico, sea retirar o no emprender determinado tratamiento. ¿Puede el representante prestar el consentimiento para ello o por el contrario ha de entenderse que es una decisión en contra de los intereses "vida y salud" y consecuentemente debe judicializarse la situación?

No deja de resultar paradójico que nuestro ordenamiento permita al paciente capaz rechazar personalmente un tratamiento médico, aunque ello pueda poner en riesgo su vida, y que puede también hacerlo mediante el otorgamiento de un documento de Instrucciones Previas, mientras que en el consentimiento por representación parece que sólo prima el valor vida biológica.

Habrá que esperar a ver cómo la doctrina y la jurisprudencia interpretan esta modificación legislativa, pero esperamos que no sea de manera diferente a como se están haciendo las cosas y que las actuaciones de los profesionales sigan siendo, como hasta ahora, conformes al vigente Código de Deontología Médica cuando establece (art.36) que el médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible y que cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aún cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida. El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Añade que, además, ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida y cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables.

## CÓDIGOS DE ÉTICA PROFESIONAL

- Código Deontológico de la Enfermería Española - 1989
- Código Deontológico del Fisioterapeuta (Asturias) - 1997
- Código de Ética Farmacéutica - 1999
- Código Ético de las Organizaciones de Voluntariado - 2000
- Código de Ética y Deontología de la Profesión Farmacéutica - 2001
- Código Deontológico del CGCO de Psicólogos - 2010
- Código de Deontología Médica. Guía de ética Médica - 2011
- Código Español de Ética y Deontología Dental - 2012
- Código Deontológico del Trabajo Social - 2012
- Código Deontológico de la Profesión de Podólogo - 2013
- Código de Ética de las enfermeras y enfermeros de Cataluña - 2013
- Código Ético de la Sociedad Española de Fertilidad - 2012
- Código Ético de la Farmacia Comunitaria - 2015

## ARTÍCULOS DE INTERÉS


- ✓ E. Valdés. Haciendo más práctico el principialismo. La importancia de la especificación en bioética. Revista de Bioética y Derecho. 2015; 35: 65-78.
- ✓ F. A. Garzón, B Zárate. El aprendizaje de la bioética basado en problemas (ABBP): un nuevo enfoque pedagógico. Acta Bioethica. 2015; 21 (1): 19-28.
- ✓ Mª. V. Roqué, I. Macpherson, M. Gonzalvo. El principio de precaución y los límites en biomedicina. Persona y Bioética. 2015; 19 (1): 129-139.
- ✓ P. Morales. Ética en Trabajo Social: una propuesta de indicadores. Cuadernos de Trabajo Social. 2015; 28 (1): 39-48.
- ✓ R. del Pino. Estrategia de Bioética en el Plan de Salud Mental de Andalucía. Revista de la Sociedad Española de Neuropsiquiatría. 2015; 35 (126): 341-353.
- ✓ D. Gracia. La bioética en el horizonte del siglo XXI. EIDON. 2015; 43: 64-72.
- ✓ J. P. Payo de Lucas. El derecho como garantía de lo ético. La salvaguarda de los derechos humanos. Bajo Palabra. Revista de Filosofía. 2014; 9: 45-52.
- ✓ F. Pinto Palacios. Consideraciones éticas y jurídicas acerca de la exclusión de la población inmigrante del derecho a la protección de la salud. Dilemata. 2015; 19: 103-133.
- ✓ Revista Perspectivas en Derecho y Genoma Humano. 2015; 25.

# INFORMES, GUÍAS PRÁCTICAS, PROTOCOLOS

- **Uso de Atalurén en niños con Distrofia Muscular de Duchenne**
  Informe del Comité de Bioética de Aragón - Octubre de 2015
- **Sobre el acceso a la Historia Clínica Electrónica en Aragón**
  Informe del Comité de Bioética de Aragón - Julio de 2015
- **Ética y altruismo (con la colaboración de Peter Singer)**
  Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas - 2015
- **Estrategia de Seguridad del Paciente en Asturias 2015 - 2020**
  Dirección General de Salud Pública - Consejería de Sanidad del Principado de Asturias - 2015
- **Salud y calidad de vida de personas mayores con demencia institucionalizadas**
  Sociedad Española de Geriatría y Gerontología - 2015
- **Las Urgencias Hospitalarias en el SNS: Derechos y Garantías de los Pacientes**
  Estudio Conjunto de los Defensores del Pueblo - 2015
- **Ética de la Gestión Sanitaria**
  Fundación Salud2000 - Madrid - 2015
- **Guía Práctica sobre Derechos Humanos en la Atención al Paciente**
  ASPER - ENS - EASP - AJS - Instituto de la Salud Carlos III - 2015

## PUNTO DE VISTA

"Desde sus orígenes, a comienzos de la década de los años 70, la bioética ha ido evolucionando, de tal modo que a día de hoy es ya posible distinguir en ella varias generaciones distintas, cada una con sus características definitorias. La primera generación de bioeticistas fue la que inició el movimiento en torno a 1970 y lo lideró en las dos décadas siguientes, aproximadamente hasta 1990. Es la generación que James Drane ha llamado la de los *founding fathers*. Todos ellos tuvieron unas características comunes. Una primera es que en su totalidad fueron norteamericanos. Sorprende también que todos fueran varones. No abundaron los médicos, sin duda por el alto nivel económico y social que entonces tenían en los Estados Unidos. Entre los fundadores hubo bastantes filósofos y muchos teólogos, gran parte de ellos católicos, algunos de ellos jesuitas (…) Todo esto tuvo una enorme importancia en las primeras décadas del desarrollo de la bioética, sobre todo en uno de sus centros fundamentales, el Instituto Kennedy, fundado por André Hellegers en la Universidad jesuítica de Georgetown, aquella en la que se formó Francesc Abel. En este centro fue donde se pusieron a punto los famosos cuatro principios de la bioética: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

Pero pronto fuimos dándonos cuenta de que no valía la mera traducción de lo allí aprendido; que era necesario recrearlo, rehacerlo completamente, partiendo de cero, es decir, de la cultura y los valores propios de cada sociedad. De ese modo, a partir de los años 90 la bioética deja de ser norteamericana y se hace universal, y además comienzan a surgir nuevos enfoques en el análisis de los problemas éticos. Esto explica por qué a partir de los años noventa se ha ido abandonando el método de los cuatro principios y sustituyéndolo por otro más complejo, en el que los valores han entrado a jugar un papel fundamental (…) La ética no consiste más que en esto, en la objetivación de valores positivos, es decir, en el incremento de valor de una sociedad.

Y ahí estamos. Esto es lo que ha ido construyendo la segunda generación de bioeticistas, por pura necesidad. Hoy la bioética ya no está donde se encontraba hace veinte o treinta años. Esto es algo que debe tenerse muy en cuenta, porque hay todavía muchos que no se han dado cuenta de ello, y que creen posible seguir como en los años setenta u ochenta. La labor de quienes nos han precedido en el campo de la bioética es importantísima y ha sido fundamental para que nosotros estemos donde estamos. Pero no podemos quedarnos ahí. Los grandes maestros no son quienes piden votos de estricta obediencia, ni quienes cortan las alas, sino más bien lo contrario, quienes dan alas para poder volar. Todos vivimos sobre los hombros de las generaciones que nos precedieron. Y nuestra obligación es otear el horizonte desde la altura a la que ellos nos han colocado, para ver lo que ellos vieron y, si es posible, algo más. Es el mejor homenaje que podemos tributarles".

D. Gracia. La bioética en el horizonte del siglo XXI. EIDON. 2015; 43: 68-71.

# NORMATIVA Y JURISPRUDENCIA

**ESTATAL**

JEFATURA DEL ESTADO

Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia.

Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia.

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

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.

MINISTERIO DE HACIENDA Y ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

Real Decreto 1067/2015, de 27 de noviembre, por el que se crea la Agencia Estatal de Investigación y se aprueba su Estatuto.

TRIBUNAL SUPREMO

Sala de lo penal. Nº de Resolución: 532/2015. Sentencia: 23/09/2015. Condena a médico por acceso indebido a las historias clínicas de sus compañeros del centro de salud sin que existan motivos asistenciales.

**AUTONÓMICA**

COMUNIDAD DE CASTILLA Y LEÓN

DECRETO 69/2015, de 12 de noviembre, por el que se crea y regula el Comité de Ética de los Servicios Sociales de Castilla y León.

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA

Decreto 368/2015, de 4 de agosto, por el que se regula el comité Andaluz de Ética de Investigación con muestras biológicas de naturaleza embrionaria y otras células semejantes, el procedimiento de autorización y el registro de proyectos de investigación.

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE GALICIA

Orden de 16 de octubre de 2015 por la que se regulan las funciones, la composición y el funcionamiento del Consejo de Bioética de Galicia.

Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.

COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO

Decreto 147/2015, de 21 de julio, por el que se aprueba la Declaración sobre Derechos y Deberes de las personas en el sistema sanitario de Euskadi.

AUDIENCIA PROVINCIAL DE OVIEDO

Sección 5. Sentencia 00282/2015. No es válido el consentimiento informado que no cumple las indicaciones de la sociedad científica.

AUDIENCIA PROVINCIAL DE BARCELONA

Sección 11. Sentencia 485/14. Responsabilidad y ensayos clínicos.

## EVENTOS

- **I Congreso Autonómico SEMERGEM Murcia**: "**Cuidar al paciente, cuidar al médico"**
  29-30 de enero de 2016 - Murcia

- **II Congreso Internacional de Bioética**: **"La Familia"**
  3-5 de marzo de 2016 - Universidad Católica de Culiacán (México)

- **XI Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos**
  12-14 de mayo de 2016 - Sevilla

- **13th World Congress of Bioethics. International Association of Bioethics (IAB)**
  14 - 17 June - Edinburgh (Scotland)

- **EUPHAs 6th European Conference on Migrant and Ethnic Minority Health**
  23-25 June 2016 - Oslo (Norway)

# FORMACIÓN EN BIOÉTICA

**Buscador de Masters y postgrados en España**

## ALGUNOS CENTROS ESPECIALIZADOS

- **Máster Universitario en Bioética** Online (2015-2017)
  Instituto Borja de Bioética - Universidad Ramón Llull (Esplugues - Barcelona)

- **Máster Universitario en Bioética** Online (2015-2016)
  Universidad San Antonio (Murcia)

- **Máster Universitario en Bioderecho: Derecho, Ética y Ciencia** Presencial (2015-2016)
  Universidad de Murcia. Facultad de Derecho

- **Máster Universitario en Bioética** Semipresencial (2015-2016)
  Universidad Católica de Valencia

- **Máster en Bioética - X Promoción** Presencial (2015-2016)
  Cátedra de Bioética - Universidad Pontificia de Comillas-ICAI-ICADE

- **Máster en Bioética y Bioderecho** enero-septiembre 2016
  Universidad Nacional de Educación a Distancia-UNED

- **Máster. Comités de Ética y Bioética de las Organizaciones** enero 2015-septiembre 2016
  Universidad Nacional de Educación a Distancia-UNED

- **Máster en Derecho Sanitario y Biomedicina** enero-octubre 2016
  Universidad Nacional de Educación a Distancia-UNED

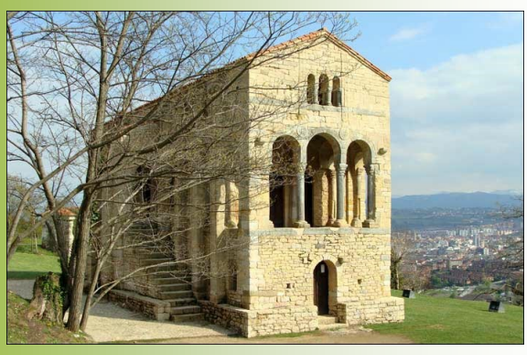
- **XIX Edición del Máster en Bioética y Derecho** Online/Semipresencial (2016-2018)
  Universitat de Barcelona-Cátedra UNESCO de Bioética-Observatorio de Bioètica i Dret

- **Máster Universitario en Bioética** Presencial (2015-2016)
  Universidad Rey Juan Carlos (Madrid)

- **Máster en Derecho Sanitario y Bioética** Semipresencial (2015-2016)
  Universidad Castilla-La Mancha

- **Máster Interuniversitario de Bioética** Online (2015-2016)
  Universidades de La Laguna-Las Palmas de Gran Canaria-País Vasco-Zaragoza-Rovira i Virgili

- **Cursos y Máster en Bioética online**
  Cátedra Bioética Jérôme Lejeune - CEB (Madrid)



## SERVICIO DE BIBLIOGRAFÍA

- Instituto Borja de Bioética - Catálogo de libros
- Fundación de Ciencias de la Salud - Publicaciones
- Fundació Víctor Grífols i Lucas - Publicaciones
- Observatorio de Bioética y Derecho - Publicaciones
- Asociación de Bioética Fundamental y Clínica - Publicaciones
- Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano – Publicaciones

# COMISIONES/COMITÉS/GRUPOS DE BIOÉTICA

## COMUNIDADES AUTÓNOMAS

- Red de Comités de Ética del Sistema Sanitario Público de Andalucía
- Comité de Bioética de Aragón
- Comisión de Bioética de Castilla y León
- Comisión Asesora de Bioética del Principado de Asturias
- Bioética y Derecho Sanitario (Castilla-La Mancha
- Comitè de Bioètica de Catalunya
- Consejo de Bioética de Galicia
- Bioética (Generalitat Valenciana)
- Comité de Bioética de Euskadi
- Comité Asistencial de Ética (La Rioja)
- Unidad de Bioética y Orientación Sanitaria (Madrid)

## COMITÉS DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

- Red de Comités de Ética de Universidades y Organismos Públicos de Investigación
- Centro Coordinador de Comités Éticos de Investigación Clínica
- Asociación Nacional de Comités de Ética de la Investigación

## SOCIEDADES CIENTÍFICAS DE PROFESIONALES SANITARIOS

- Comité de Bioética. Asociación Española de Pediatría
- Comité Ético. Fundación Española de Endoscopia Digestiva
- Comisión Bioética. Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia
- Comité de Ética y Deontología. Sociedad Española de Neurología
- Comisión de Ética Profesional y Formación Social. Sociedad Española de Ortodoncia y Ortopedia Dentofacial

## GRUPOS DE INVESTIGACIÓN EN BIOÉTICA

- Grupo de Investigación en Bioética. Universidad de Valencia
- Grupo de Investigación en Bioética. Universidad de Barcelona
- Grupo de Investigación en Bioética. Universidad Cardenal Herrera. Valencia
- Grupos de Investigación: Derechos Humanos y Bioética. UNED.

## ENLACES DE INTERÉS

* Comité de Bioética de España
* Sociedad Internacional de Bioética (SIBI)
* Fundación de Ciencias de la Salud
* Instituto Borja de Bioética (IBB)
* Observatorio de Bioética y Derecho
* Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI)
* Asociación de Bioética Fundamental y Clínica
* Bioética en la Red
* Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud
* Centro de documentación de Bioética de la Universidad de Navarra
* Fundació Víctor Grífols i Lucas
* Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano. Universidad de Deusto - Bilbao