

Comité de Bioética de Castilla-La Mancha

Informe de la Comisión Técnica de Información Clínica

El presente informe trae causa de la constitución de la Comisión Técnica de la Información Clínica, aprobada por el presidente del Comité de Bioética de Castilla-La Mancha, en la que se designó vocal coordinador a Vicente Andrés Luis y como miembros de la misma, a Sonia Escribano Martínez, Rodrigo Gutiérrez Fernández, Fernando Jiménez Torres, Vicente Lomas Hernández, María Isabel Porras Gallo, Clementina Acedo Claro y Concepción Piqueras Ramos.

El objetivo final del informe es elaborar las recomendaciones que puedan resultar del mismo para su elevación a las autoridades sanitarias, siempre con la mira puesta en la búsqueda del mejoramiento del Sistema de Salud y el bienestar de los ciudadanos.

La elección como tema de la Información clínica se debe a su carácter transversal, de manera que permite auscultar, a través de dicha figura, el estado de nuestras instituciones sanitarias. Ha de tenerse en cuenta, no obstante, que se trata de un asunto de gran amplitud, por lo que no pueden ser tratados con la exhaustividad necesaria todos los temas surgidos, que podrán ser objeto de una consideración especial en la medida en que así lo acuerde el Comité. Queda abierto, por tanto, a la decisión del órgano colegiado, formular propuestas concretas sobre aquellos temas que se consideren de mayor interés o tengan mayor prioridad, con el fin de poner en marcha Comisiones Técnicas sobre asuntos concretos o determinados.

Han sido consultados los Comités de Ética Asistencial (CEA) de la región y las Sociedades Científicas (SC) sobre los conflictos observados en lo relativo a la información clínica y en particular, en lo concerniente al «Consentimiento informado» (CI), las «Voluntades anticipadas» (VA) —Instrucciones previas o Testamento vital— y la «Eutanasia y el Suicidio asistido» (ESA).

Han respondido los siguientes comités:

CEA de Cuenca (Anexo 1)

CEA de Guadalajara (Anexo 2)

CEA de Talavera de la Reina (Anexo 3)

CEA de Toledo (Anexo 4)

También lo han hecho las siguientes sociedades:

Sociedad Castellano - Manchega de Medicina Familiar y Comunitaria (SCAMFyC) (Anexo 5)

Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología (AEPCP) (Anexo 6)

Asociación Castellano - Manchega de Neuropsiquiatría y Salud Mental (ACMNSM) (Anexo 7)

Sociedad Castellano - Manchega de Geriátrica y Gerontología (SCMGG) (Anexo 8)

Asociación Española de Enfermería en Salud Mental (AEESME) (Anexo 9)

Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) (Anexo 10)

Por último, hemos recibido la respuesta de la Fundación Sociosanitaria de Castilla la Mancha (FSCLM) (Anexo 11)

En líneas generales, es el CI el que mayor cantidad de conflictos presenta, llegando al 39% de los identificados. En segundo lugar, es la ESA con un 24 %. Las VA representan el 12%. En lo que respecta a otras cuestiones, la «accesibilidad» supone un 7 %. La planificación compartida de la atención acumula un 8% de los conflictos. La historia clínica socio – sanitaria, un 7%. Por último, la confidencialidad solo representa un 3%.

Más concretamente, los conflictos identificables que corresponden a cada uno de los epígrafes señalados en el párrafo anterior, tal como los expresan los consultados, son los siguientes:

Consentimiento informado:

- Registro y autenticación de la firma
- Valoración de la capacidad e incapacidad del paciente
- Falta de evaluación de la libre voluntad
- Falta del respeto verdadero y efectivo a la autonomía de la voluntad
- Falta de identificación del titular de la información (mayores)
- Menores
- Telemedicina
- Déficit formativo
- Edadismo
- Conspiración del silencio
- Déficit comunicativo
- Mero formalismo/medicina defensiva
- Falta del diálogo necesario para tomar decisiones compartidas
- Dificultades de la obtención en trastornos mentales
- Realización en ambientes inadecuados
- Personas con discapacidad
- Consentimiento por representación
- Falta información de pronóstico a medio y largo plazo

Voluntades anticipadas:

- Déficit de información y formación de los sanitarios
- Dificultad de acceso en la historia clínica informatizada
- Sobrecarga asistencial/Falta de una consulta específica
- Desconocimiento del profesional sobre planificación anticipada

Eutanasia y suicidio asistido:

- Déficit formativo
- Falta de sistematización de la información al final de la vida
- Papeles del médico responsable y consultor
- Objeciones de conciencia parciales y sobrevenidas
- Déficit de cuidados paliativos

- Problemas de conciencia del profesional e incertidumbre
- Eutanasia y suicidio asistido en el enfermo mental crónico

Confidencialidad:

- Condiciones de acceso a la información

Accesibilidad:

- Paciente y anotaciones personales del clínico
- Límites del acceso a la información
- Investigación epidemiológica y consentimiento

Planificación compartida de la atención:

- Decisiones compartidas y comunicación
- Formación de los pacientes
- Falta de sistematización de la información e Informatización

Historia clínica socio – sanitaria:

- Inclusión de datos sociales en la HC
- Falta de datos relativos a valores y deseos del paciente
- Deficiencias en la intercomunicación clínico-social
- "Cultura del corta-pega" entre los profesionales, sin contrastar

Desde las instancias consultadas se han hecho diversas propuestas que consideran abordables desde el Comité de Bioética de Castilla – La Mancha y que se reseñan a continuación:

Elaboración de reglamento de régimen interno (FSCLM)

Regulación de la objeción de conciencia (SCMGG)

Establecer objetivos concretos de mejora (productividad variable) (CEA de Talavera de la Reina)

Formación de los profesionales en objetivos prácticos (CEA de Talavera de la Reina)

Difusión de la existencia de los CEA (CEA de Guadalajara)

Modificaciones de la Ley 41/2002, por la Ley 8/2021 (CEA de Cuenca)

I. ANÁLISIS DE LOS CONFLICTOS

1. Consentimiento informado (CI):

Que el 39% de los conflictos detectados, de acuerdo con la experiencia de los consultados, se refiera al CI, resulta significativo, habiendo pasado 20 años desde la promulgación de la Ley 41/2002, en la cual se abordó extensamente el concepto, la necesidad de su existencia y el alcance de su debido cumplimiento, no debiendo quedar este en un mero documento firmado sino en algo que expresara en profundidad el conocimiento que el paciente había adquirido sobre el procedimiento al que se le quería someter, que lo había

comprendido y que accedía con pleno conocimiento de la necesidad y posibles consecuencias del mencionado procedimiento. La realidad del momento nos indica que esto no ha calado entre los profesionales sanitarios.

- **«Registro y autenticación de la firma»:** Que el CI pudiera ser firmado por una firma autenticada y registrado electrónicamente, sin duda ahorraría tiempo y evitaría pérdidas del documento en papel, sin embargo, podría ser la sustitución de un acto burocrático al uso, tal y como sucede en el momento actual, por otro acto burocrático informático. Tampoco exime de la obligación del profesional de dar la información de un modo adecuado y comprensible, dando opción a las preguntas del paciente, con las correspondientes aclaraciones. Solo cambiaría el acto final de la firma que se haría mediante un lápiz óptico, en lugar de por un bolígrafo.

Desde la perspectiva jurídica, la firma del documento del consentimiento informado en formato electrónico no es una demanda nueva que suscite problemas. Los inconvenientes para su puesta en marcha (administración electrónica) responden más bien a otro tipo de consideraciones de oportunidad asociadas a los requerimientos tecnológicos que exigiría la implantación de esta medida. En este sentido la utilización de dispositivos, tipo tableta, que admitan el uso de firma biométrica podría ser una solución. No obstante, su implantación exigiría valorar otro tipo de consideraciones¹.

- **«Valoración de la capacidad e incapacidad del paciente»:** Este sigue siendo un problema complicado en el ámbito clínico. Saber en qué medida un paciente está suficientemente capacitado de hecho, es muy difícil. Los test de valoración mental y psicológica no siempre pueden reflejar la realidad del momento, no obstante, constituyen una aproximación útil. La herramienta más eficaz y el primer paso es, y ha de ser, la entrevista clínica correctamente realizada. La entrevista permite no solo apreciar la expresión facial del paciente y verbalización, sino su capacidad de comprensión, razonamiento, interlocución, elección y decisión, impresiones que deben quedar debidamente registradas en la historia clínica. Además, se pueden utilizar herramientas como el *Minimental State Examination* (MMSE); el *Aid to Capacity Evaluation* (ACE) y la *Herramienta MacArthur de Evaluación de la Capacidad para Tratamiento*. El registro de los resultados da una validez suficiente a la valoración que el profesional ha hecho de la capacidad del paciente en esa fecha concreta.

El único significado de la palabra capacidad que se puede encontrar en todos los contextos en los que se emplea de forma adecuada es de «habilidad o aptitud para realizar una determinada tarea» (Culver y Gert, 1982), por lo que el criterio de capacidad varía de un contexto a otro al referirse los criterios a tareas concretas. Además, la capacidad del paciente no permanece necesariamente estable a lo largo del tiempo, sino que puede y debe variar.

¹ Un estudio detenido de esta cuestión puede leerse en el informe n.º 18 *El paciente digital y la e-salud* de la Fundación Merck Salud, coordinado por Fernando Abellán, 2019, disponible en https://www.fundacionmercksalud.com/wp-content/uploads/2019/02/Paciente_digital_DEF.pdf.

Aun admitiendo un consenso sobre ciertas habilidades psicológicas, existe un criterio social que está invariablemente implicado en su determinación y que puede variar considerablemente de una comunidad a otra y de una cultura a otra (los criterios de la mayoría o la minoría de edad, por ejemplo).

A todo lo anterior hay que añadir el criterio conocido del balance riesgo/beneficio: si es favorable y el paciente consiente, se puede aplicar un test de capacidad de bajo nivel de exigencia. También se puede aplicar dicho test de capacidad de bajo nivel cuando el balance riesgo/beneficio es desfavorable y el paciente rehúsa. Por el contrario, hay que aplicar un test de alto nivel cuando el paciente rechaza el tratamiento con un balance riesgo/beneficio favorable o cuando lo consiente con uno desfavorable².

- **«Falta de evaluación de la libre voluntad»:** En línea con el anterior epígrafe. La voluntad está relacionada con la capacidad y el grado de autonomía del paciente. La decisión tomada por él es expresión de su libre voluntad que, no obstante, también el clínico puede explorar preguntando por las posibles influencias familiares, sociales, religiosas, ideológicas, debiendo quedar registradas en la historia clínica.
- **«Falta del respeto verdadero y efectivo a la autonomía de la voluntad»:** Una buena praxis garantiza el respeto a la autonomía de la voluntad individual y personal. La percepción por parte del paciente de esta desconsideración hacia su libertad de decisión es indicativa de mala praxis.
- **«Falta de identificación del titular de la información (mayores)»:** Relacionada con el epígrafe anterior. No identificar al titular de la información implica que la atención debida al paciente se está desviando al familiar, representante, a veces mero acompañante sin vínculo real con el mismo. Aunque el titular de la información muestre desinterés o quiera delegar, se le ha de aclarar que es el protagonista de la historia clínica.
- **«Menores»:** Se tratan aquí las cuestiones relativas a los problemas específicos planteados en el Anexo 6, que tienen, además de un trasfondo bioético, un importante carácter jurídico.

A Con carácter preliminar se hace obligado precisar que conforme a la jurisprudencia civil se consideran actos de ejercicio extraordinario de patria potestad que corresponden a ambos progenitores, las decisiones relativas a la salud física o psíquica de la persona menor de edad, como el sometimiento o no del mismo a terapias o tratamientos médicos preventivos, paliativos o curativos agresivos (como la fisioterapia, la quimioterapia, rehabilitación, etc.) o alternativos (como la homeopatía); igual consideración tendría la aplicación al

² Puede utilizarse por analogía el *Protocolo de actuación para la valoración de la situación de incapacidad de hecho* que el Ministerio de Sanidad tiene establecido para la eutanasia.

menor de tratamientos psiquiátricos o terapias psicológicas, o la práctica de una intervención quirúrgica, curativa o estética.

Conforme a este planteamiento se procede a dar respuesta a las cuestiones suscitadas:

1. Uno de los progenitores quiere que su hijo sea atendido por un especialista en psicología clínica y otro no.

No sería posible someter a tratamiento psicológico a un paciente menor de edad sin contar con el consentimiento de ambos progenitores. En defecto de acuerdo, la legislación civil establece que deberá someterse la decisión a la autoridad judicial correspondiente, promoviendo un expediente de jurisdicción voluntaria, por desacuerdo en el ejercicio conjunto de la patria potestad (art.156 C.C.)

Así pues, ante una situación como la descrita, resulta imprescindible obtener el consentimiento de ambos progenitores salvo que concurra alguna de las siguientes excepciones:

- a) Que se haya dictado sentencia judicial que concede capacidad decisoria a uno de los progenitores, ante desacuerdo entre ellos, conforme a lo dispuesto en el citado art. 156 del C.C.
- b) Que se trate de una situación que pueda calificarse como de “urgencia” a juicio del profesional sanitario, y no admita demoras so pena de ocasionar un grave perjuicio para la salud del menor
- c) En defecto o por ausencia o imposibilidad de uno de los progenitores, en cuyo caso la patria potestad será ejercida exclusivamente por el otro.

A estas tres situaciones excepcionales cabría sumar una cuarta, cuando se haya dictado sentencia condenatoria o procedimiento penal iniciado contra uno de los progenitores por atentar contra la libertad, la integridad moral o la libertad e indemnidad sexual del menor o hijas/os comunes menores de edad (Disposición final segunda del Real Decreto-Ley 9/2018 por la que se modifica el artículo 156 del Código Civil).

Desde la perspectiva de la legislación sanitaria, en los casos de prestación de consentimiento por representación (sería el caso de actuaciones clínicas extraordinarias que pueden comportar grave riesgo para la vida o salud del menor de edad, como someter al paciente a tratamiento psicológicopsiquiátrico), la decisión que se haya de adoptar debe responder, en todo caso, al mayor beneficio para la vida o salud del paciente:

En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, 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, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad. (Art. 9.6 de la Ley 41/2002).

Si como se describe en el precepto antes transcrito, la situación fuese de urgencia, podría iniciarse la evaluación e intervención con el consentimiento de un solo progenitor comunicando la situación conflictiva al juzgado de guardia, directamente o a través del Ministerio Fiscal.

Por último añadir la existencia de cierto debate en torno a la posible distinción entre “evaluación” e “intervención psicológica”, y sus consecuencias, a saber: si únicamente cabría considerar como acto extraordinario sujeto al consentimiento por ambos progenitores la intervención psicológica, pero no así los necesarios trabajos previos de “evaluación clínica”; a estos efectos la realización de entrevistas, el empleo de test o cuestionarios, las técnicas proyectivas o cualquier otra técnica o procedimiento de evaluación y/o diagnóstico psicológico, así como el establecimiento de un diagnóstico o impresión diagnóstica y la plasmación de dicha actividad profesional en un informe, no merecerían la consideración de intervención psicológica y, por ende, cabría otorgar validez al consentimiento prestado por uno de los progenitores.

Para los partidarios de esta postura el art. 25 del Código Deontológico del Psicólogo (que obliga al profesional de la psicología a comunicar la necesidad del tratamiento a los padres del menor de edad), solo sería aplicable en el caso de “intervención”. En el caso de tratarse de una intervención psicológica en un menor, habría que valorar si la intervención solicitada puede calificarse, siempre a juicio del profesional, como una intervención acorde con los usos sociales para que pueda llevarse a cabo con el consentimiento de uno solo de los progenitores.

2. Uno de los progenitores quiere que su hijo tome el tratamiento farmacológico prescrito y otro no.

En este caso cabría reproducir las consideraciones recogidas en el apartado anterior, para dar respuesta a la consulta planteada en los términos previstos en el art. 156 del CC para los casos de desacuerdo de ambos progenitores.

A su vez, ya desde la óptica de los profesionales sanitarios, éstos deben actuar conforme a la máxima de atender al “mayor beneficio para la vida o salud del paciente”, y el “interés superior del menor”, este último consagrado en la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. Precisamente el citado texto legal, para los casos de negativa a prestar el consentimiento, establece lo siguiente:

La negativa de los progenitores, tutores, guardadores o acogedores a prestar el consentimiento respecto de los tratamientos médicos necesarios para salvaguardar la vida o integridad física o psíquica de un menor constituye una situación de riesgo. En tales casos, las autoridades sanitarias, pondrán inmediatamente en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, tales situaciones a los efectos de que se adopte la decisión correspondiente en salvaguarda del mejor interés del menor (art. 17.10)

3. Uno de los progenitores quiere que el menor reciba un tratamiento en régimen de hospitalización parcial o completa y otro no.

En este caso, al igual que en los supuestos anteriores, resulta imprescindible actuar conforme al máximo beneficio para la salud del paciente, y el interés superior del menor.

Si a juicio del profesional sanitario resultase necesario someter al paciente menor de edad a tratamiento médico en régimen de hospitalización (ya sea con internamiento, o en modalidad ambulatoria), y la negativa de uno de los progenitores pudiese menoscabar la salud del paciente, resultaría necesario poner los hechos en conocimiento de la autoridad judicial.

B. Otro aspecto preliminar que conviene hacer expreso radica en el derecho de los menores a ser oídos y escuchados, en función de su madurez. En todo caso, a partir de los doce años. Es comprensible que los/las psicólogos/as necesiten proteger sus actuaciones ante la potencial judicialización de decisiones que se toman entre progenitores en conflicto. Pero es precisamente en estas situaciones cuando el mundo adulto (familiares y profesionales de la sanidad, los servicios sociales y de justicia) tiende a relegar a un segundo plano la voluntad del menor (e incluso el interés superior del menor) y a tomar posiciones a favor de uno de los progenitores.

Por supuesto que es importante aclarar el procedimiento a seguir para recabar el consentimiento por representación cuando existe conflicto entre los progenitores. Pero, precisamente debido a esa disparidad, no es menos relevante garantizar que previamente el menor de dieciséis años ha recibido la información que le afecta en un lenguaje comprensible, en formatos accesibles y adaptados a sus circunstancias, así como que tenga la posibilidad de expresar su opinión o su voluntad. El consentimiento que dan los progenitores (o representantes legales) se debe realizar después de haber escuchado la opinión del/de la menor (Artº 9.3.c de la Ley 41/2002 y Art.9 de la Ley Orgánica 1/1996). La cuestión es ¿cómo se puede comprobar que se está garantizando este derecho de la niña, el niño o el/la adolescente?

Fundamentos legales:

- Artº 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil (modificado por el art. 4 de la Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia).
- Artsº 5.2 y 9.3.c de 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.
- **«Telemedicina»:** Conviene advertir que en la Unión Europea las modernas tecnologías sanitarias que resultan del nuevo paciente digital o tecno-paciente, se conocen bajo la expresión «salud electrónica» (*e-Health*) o Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC): teléfono, web, internet, portales del paciente,

aplicaciones, firma electrónica, *Big Data*, Inteligencia Artificial (IA) telemedicina, datos sanitarios, etc.).

Una cuestión previa que se plantea es si la relación entre los médicos y otros profesionales sanitarios y los pacientes exige siempre que haya un contacto directo entre los mismos o puede existir tal relación, aunque no se produzca dicho contacto. Cabe el riesgo de despersonalización como una consecuencia posible de la interposición de la técnica pues, en ocasiones, es preciso ver al paciente varias veces, conocer sus inquietudes, mirarle a los ojos, analizar sus reacciones, tocarle cuando sea necesario. Fácilmente se comprende que dichos objetivos no se pueden conseguir utilizando exclusivamente medios informáticos.

En consecuencia, garantizar que el paciente trate directamente con el profesional sanitario, esto es, respetar el principio de intermediación física, o el contacto directo, contribuye a evitar que aquel haga caso de fuentes no fiables y que encomiende su salud a oportunistas que le animen a dejar los tratamientos convencionales en favor de las pseudociencias.

La conclusión que puede obtenerse de todo lo expuesto es la conveniencia de adoptar una visión intermedia sobre la cuestión planteada, que permita compaginar las ventajas de las dos posturas: armonizar los beneficios de la utilización de los medios electrónicos con la experiencia personal de la relación clínica y afirmar que la utilización de las herramientas de la *e-Salud* solo se justifican, con independencia de cualquier otra consideración, por el objetivo de lograr la mejor asistencia del paciente.

En España existe un vacío legal sobre esta cuestión y únicamente cabe hacer una proyección de las previsiones existentes en la Ley de Autonomía del Paciente (2002). La existencia de un vacío legal de tanta importancia (que, dicho sea de paso, hace tiempo que debería haber sido objeto de la correspondiente regulación) resalta la importancia de las normas deontológicas para hacer frente a los posibles conflictos que se pueden originar como consecuencia de la aplicación de estas nuevas tecnologías.

El Código de Deontología Médica, Guía de Ética Médica, en trance actualmente de revisión (2011), establece una serie de reglas que deben considerarse inadaptadas para hacer frente a la situación actual, por lo que es necesaria su actualización³, dado el peso que dichas normas tienen en nuestro ordenamiento jurídico. En concreto, la Ley de ordenación de las profesiones sanitarias (2003 art.4.5) obliga a los profesionales sanitarios a su cumplimiento riguroso, incorporándolas al ámbito del Estado. Veamos a continuación, brevemente, dichas reglas (art.26):

3.- El ejercicio clínico de la medicina mediante consultas exclusivamente por carta, teléfono, radio, prensa o internet, es contrario a las normas deontológicas. La actuación correcta implica ineludiblemente el contacto personal y directo entre el médico y el paciente.

³ No obstante, en junio de 2020, la Comisión Central de Deontología elaboró un informe titulado «La telemedicina en el acto médico. Consulta médica no presencial, e-consulta o consulta online», que debe ser tenido en cuenta.

Debe ponerse el acento en el adverbio «exclusivamente», pues no parece impedirse la posibilidad de que se produzca el contacto directo en el momento adecuado. En consecuencia, no debe prescindirse de la relación de contacto físico y personal cuando sea necesaria o cuando el paciente la solicite, pues la asistencia por medios electrónicos no tiene que afectar negativamente a la relación clínica, siempre que estos sean complementarios a la relación clínica presencial.

Es verdad que existen beneficios para todas las partes derivadas del uso de la tecnología, pero se recuerda que tienen que estar justificados por la mejor asistencia al paciente.

Por otra parte, la asistencia en este campo debe de estar precedida, generalmente (salvo casos de mera información o asesoramiento preventivo), de una entrevista clínica entre el paciente y el médico responsable que permita la identificación y conocimiento personal entre las partes y en la que se haya evaluado también la idoneidad del paciente para el uso de las herramientas.

4.- Es éticamente aceptable, en caso de una segunda opinión y de revisiones médicas, el uso del correo electrónico u otros medios de comunicación no presencial y de la telemedicina, siempre que sea clara la identificación mutua y se asegure la intimidad.

Nada que objetar, aunque se supone que los procedimientos de *e-Salud* requieren disponer de medios técnicos fiables que respeten los estándares de seguridad europeos para las comunicaciones de datos (Reglamento UE 2016 y Ley Orgánica de Protección de Datos Personales, 2018). La seguridad de las comunicaciones es un imperativo ético de primer nivel en este terreno.

5.- Los sistemas de orientación de pacientes, mediante consulta telefónica o telemedicina, son acordes a la deontología médica cuando se usan exclusivamente como una ayuda en la toma de decisiones.

Se deduce claramente el carácter complementario o coadyuvante de los medios electrónicos, nunca sustitutivos o excluyentes de la relación clínica.

Y la última regla:

6.- Las reglas de confidencialidad, seguridad y secreto se aplicarán a la telemedicina en la forma establecida en este Código.

En el marco de la UE debe destacarse la Resolución del Parlamento Europeo (2014) sobre el plan de acción sobre salud electrónica 2012-2020, que contiene la siguiente afirmación:

Insta por tanto a la Comisión a que se asegure de que las tecnologías de Salud electrónica no se convertirán en un sustituto de la relación de confianza existente entre los pacientes y los profesionales de la asistencia sanitaria.

En lo que se refiere a la sanidad móvil, el Libro Verde (Comisión Europea 2014)⁴ dice lo siguiente:

- ✦ Las soluciones de sanidad móvil no tienen como fin reemplazar a los médicos. Pueden ayudar a que las personas se mantengan sanas o facilitar a los pacientes la gestión de su estado de salud.
- ✦ En algunos casos puede ser necesario que los médicos acompañen a los pacientes cuando utilizan estas soluciones⁵.

En resumen, la telemedicina ha venido ganando relevancia, con el desarrollo de los sistemas y la tecnología informática, extendiéndose profusamente, durante la pandemia de COVID-19. En algunos casos esto ha servido para producir una «burocratización informática» en la que el paciente ha pasado a un segundo plano, con la consiguiente despersonalización y devaluación de la relación clínica. Ahora bien, la flexibilidad asumida en una situación extraordinaria no puede servir de modelo cuando no se dan tales circunstancias. Por una cuestión de justicia social, se deberían definir unos criterios que no aumentaran más la brecha digital ya existente, especialmente en los grupos más vulnerables. Por último, el Comité de Bioética de España establece una serie de conclusiones y recomendaciones que se deben considerar, en su informe de junio de 2022, sobre los «Aspectos bioéticos de la telemedicina en el contexto de la relación clínica».

- **«Déficit formativo»:** Hay suficiente bibliografía sobre el CI, para quien desee autoformarse y la propia Institución Sanitaria ofrece cursos sobre este y otros temas relativos a la Bioética, tanto periódicamente, como de forma continuada desde 2016, el curso *Bioética y humanización para residentes* en el que se tratan estas cuestiones. No obstante, conviene recordar lo que, una vez más, el Código de Deontología Médica establece en lo relativo a la formación del profesional, en varios artículos, en el 7.3 y en el 26.1, respectivamente:
 - ✦ La formación médica continuada es un deber ético, un derecho y una responsabilidad de todos los médicos a lo largo de su vida profesional.
 - ✦ Para conseguir y mantener la calidad profesional la asistencia debe complementarse con la formación continuada.
- **«Edadismo»:** La discriminación por motivos de edad es contraria a la ética y a la deontología médica (art. 34.1). Entramos de nuevo en una cuestión relativa a la capacidad o incapacidad del paciente, que ya se consideró más arriba. La edad avanzada no ha de prejuzgar incapacidad para tomar decisiones por lo que el profesional sanitario debe mejorar sus habilidades comunicativas para favorecer

⁴ Comisión Europea (2014). *Libro Verde sobre Salud Móvil en la Unión Europea*. Bruselas.
<https://universoabierto.org/2016/01/16/libro-verde-sobre-salud-movil-en-la-union-europea/> ⁵ Un estudio multidisciplinar de todas estas cuestiones se puede leer en el trabajo *E-Salud y cambio del modelo sanitario*. Coordinadores: Javier Sánchez-Caro y Fernando Abellán. Colección Bioética y Derecho Sanitario. Fundación Merck Salud. Madrid, 2020. Disponible en:
https://www.fundacionmercksalud.com/vol-25-e-salud-y-cambio-del-modelo-sanitario_capitulos/

la comprensión y el conocimiento, por parte del anciano, de la situación en que se encuentre en cada momento.

- **«Conspiración del silencio»:** En este caso, el profesional toma una actitud paternalista en la que da por hecho que la persona no va a poder soportar la mala noticia y se alía con los familiares, o estos buscan la complicidad del médico para que no informe al paciente. No debemos olvidar que el titular de la información es este y no el familiar. Lo anterior no impide, claro está, la aproximación gradual y la sensibilidad que se debe tener para decir la verdad al paciente, que debe detenerse cuando el profesional constata la renuncia a la información, que en ningún caso puede convertirse en un arma incontrolable.
- **«Déficit comunicativo»:** Situación similar a la anterior, en la que se oculta por parte del profesional sanitario, una parte de la información, sin que el paciente lo haya pedido.
- **«Mero formalismo/medicina defensiva»:** Es, como ya se ha comentado, la antítesis de lo que es el CI y de lo que debe ser su aplicación. La Administración debería incidir en concienciar a los profesionales de que el consentimiento informado es un deber profesional con consecuencias jurídicas de igual relevancia que las que puedan derivar del propio acto diagnóstico, asistencial o de tratamiento.
- **«Falta del diálogo necesario para tomar decisiones compartidas»:** La búsqueda del diálogo necesario en la entrevista clínica resulta imprescindible para la toma de una decisión compartida. En la decisión debe haber un acuerdo entre el sanitario y el paciente.
- **«Dificultades de la obtención en trastornos mentales»:** Si ya es difícil evaluar la capacidad de un paciente que sufre una enfermedad física, en los trastornos mentales esto es mucho más complicado. Aquí es imprescindible llevar al paciente a una situación estable y lo más equilibrada posible para que pueda dar su consentimiento, tras asegurarse de que la recepción de la información ha sido adecuadamente comprendida. Debe tenerse en cuenta lo expuesto con anterioridad a propósito de la capacidad.
- **«Realización en ambientes inadecuados»:** Disponer de un lugar adecuado, tranquilo, en el que no haya interrupciones, es imprescindible para la realización del CI. El despacho habilitado para la consulta debe incorporar estas características específicas para que la información pueda ser dada con la finalidad de obtener el consentimiento, garantizando a la vez la obligada confidencialidad.
- **«Personas con discapacidad» y autonomía de los pacientes:** Como consecuencia de la «Convención internacional sobre los derechos de las personas con

discapacidad», hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, ratificada en España en 2007, se aprobó la *Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica* («BOE» núm. 132, de 03 de junio de 2021), en cuyo preámbulo se dice:

La nueva regulación está inspirada, como nuestra Constitución en su artículo 10 exige, en el respeto a la dignidad de la persona, en la tutela de sus derechos fundamentales y en el respeto a la libre voluntad de la persona con discapacidad, así como en los principios de necesidad y proporcionalidad de las medidas de apoyo que, en su caso, pueda necesitar esa persona para el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás. Al respecto, ha de tomarse en consideración que, como ha puesto en evidencia la Observación General del Comité de Expertos de las Naciones Unidas elaborada en 2014, dicha capacidad jurídica abarca tanto la titularidad de los derechos como la legitimación para ejercitarlos.

No cabe duda alguna de la profunda reforma que la citada norma ha llevado a cabo y así se ha destacado por todos los expertos que la han estudiado. Sus rasgos más sobresalientes, sin pretensión de agotar el tema (extenso, complejo y delicado) son los que a continuación se reseñan y que afectan a más de cuatro millones de personas (doce millones si se contemplan los núcleos familiares): trasvase del modelo médico al modelo social, con especial incidencia en las barreras y el entorno; nuevo concepto de capacidad jurídica, que abarca la titularidad del derecho y su capacidad de ejercicio: no hay dicotomía; principio de la voluntad, los deseos y las preferencias de las personas con discapacidad; superación, en consecuencia, del paradigma de la sustitución; establecimiento de medidas de apoyo con las salvaguardas correspondientes, medidas que deben ser necesarias, proporcionadas y adaptadas a las circunstancias de las personas; nueva terminología: personas con discapacidad necesitadas de apoyo (término amplio definido en la Observación General, 2014); eliminación de la tutela, la patria potestad prorrogada y rehabilitada: rigidez, no respetuosas con la autonomía. La tutela, con su carácter representativo, queda reservada para los menores de edad y el complemento de capacidad requerido para los emancipados será atendido por el defensor judicial; establecimiento de la curatela cuando se necesite apoyo continuado, con sustitución representativa en casos excepcionales, medida de origen judicial, que en ningún caso determinará la declaración de incapacidad ni, mucho menos, la privación de derechos, dándose preferencia a las medidas voluntarias de apoyo que pueda adoptar la persona con discapacidad (poderes y mandatos preventivos y autotutela); en cualquier momento se puede solicitar de la autoridad judicial la revisión de las medidas. En todo caso, en el plazo de un año desde la solicitud o de oficio en el plazo máximo de tres años y, por último, establecimiento de la responsabilidad y obligaciones de la persona con discapacidad.

La discusión estriba en si este reconocimiento de la capacidad jurídica es extensible a la capacidad clínica y como consecuencia, habilita para firmar un CI

sin la anuencia de un representante legal y, más allá, para extender un DVA previo que permita, llegado el momento, solicitar la ESA.

Inexplicablemente, quizás debido en parte al olvido del legislador, la ley 8/2021 no ha derogado parcialmente la ley de autonomía del paciente (ley 41/2002), por lo que queda planteado un problema interpretativo de importancia en cuanto a la convivencia de las dos normas. Sobre esta cuestión hacemos nuestras las conclusiones contenidas en el trabajo de la catedrática de derecho civil M.^a del C. González Carrasco «La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad»⁵. Con carácter general (después se hará una referencia específica a la eutanasia), sus propuestas, metódicas, reflexivas y razonadas se concretan en la actualización necesaria de la terminología en lo referente al titular de la información, dando una nueva redacción al art-5 apartados. 2 y 3 (ya no se puede hablar de incapacidad de obrar o grados de incapacidad física, de discapacidad intelectual o de deterioro cognitivo); en añadir un inciso al apartado 2 del art-4 (la información debe contemplar el régimen de los apoyos necesarios) y en establecer una modificación de los apartados a) y b) del art-9.3 (para regular, ahora el consentimiento por persona distinta del paciente, el supuesto de que se requiera de apoyo representativo y atender a la voluntad, deseos y preferencias del paciente o, en último extremo, tener en cuenta su trayectoria vital). Por último, como afirma dicha autora a la que seguimos:

...La tensión entre el principio de autonomía impulsado por la ley 8/2021 y el principio de beneficencia anteriormente consagrado por el 216 CC, ha de resolverse en favor del primero, pero con el límite subsistente del art. 9.6 LAP (grave riesgo para la salud o la vida de la persona con discapacidad), que, por lo tanto, debe ser mantenido en dicha norma en el caso de una futura modificación.

Hay que recordar en este punto lo dicho por el Tribunal Supremo (2021), en el caso del síndrome de Diógenes: «sería una crueldad social» no intervenir sustituyendo la voluntad en contra manifestada por la persona afectada por un trastorno mental, que es, precisamente, el que no le permite ser consciente del proceso de degradación personal que sufre.

En conclusión, el esfuerzo considerable al que se refiere la norma puede no ser suficiente para determinar la voluntad de la persona discapacitada. En este caso será necesario el apoyo representativo, por lo que estaremos en presencia de un problema de capacidad en los términos a que hemos hecho referencia anteriormente.

Un comentario aparte requiere la posibilidad de que puedan solicitar la ayuda para morir las personas con discapacidad necesitadas de apoyo para la determinación de su voluntad, pues, dado el carácter personalísimo del acto, no es posible la sustitución o representación.

⁵ González Carrasco, M.^a del C. (2021). «La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad». *Derecho Privado y Constitución*, 39, 213-247. doi: <https://doi.org/10.18042/cepc/dpc.39.01>.

Hay que tener en cuenta que, si bien cualquier persona —previamente no discapacitada— puede llegar a una situación insostenible clínicamente, terminal, por tanto, y solicitar la eutanasia, demostrando su plena capacidad en ese momento, no podemos decir lo mismo de un trastorno mental crónico o una discapacidad previa, porque esto podría hacerlo extensible a cualquier persona catalogable dentro del grupo de la discapacidad. Habría que considerar el caso concreto, primero, dentro de lo que la LORE apunta: ser «capaz y consciente» en el momento de la solicitud, si no existiese un DVA, cayendo la responsabilidad en el médico responsable que deberá evaluar la situación y contrastarla con el médico consultor, con la posterior evaluación por parte de la Comisión de Garantía y Evaluación, la cual podría rechazar la aplicación de la eutanasia, lo que acabaría ante un juez, si el paciente no aceptara tal rechazo y optara por la vía judicial.

Podríamos decir que no sería razonable, desde la perspectiva bioética —que busca ajustarse a la realidad; no causar daño, comprobando que existe un balance favorable entre beneficio y riesgo; respetando la autonomía de la voluntad del paciente—, considerar a priori que una persona con discapacidad o trastorno mental, que tanto caracteriza a cualquier persona, puede solicitar la eutanasia, pues abriría la puerta a que cualquier otra característica humana permitiera solicitarla, dejando en un segundo plano las verdaderas condiciones que marca la LORE. Esto daría pie a los seguidores de la falacia de la «pendiente resbaladiza», tan contrarios a la eutanasia y el suicidio asistido, para afianzar su rechazo.

Obsérvese, además, que la LORE exige que «su decisión sea individual, madura y genuina, sin intromisiones, injerencias o influencias indebidas», lo que puede plantear problemas a la hora de solicitar los apoyos necesarios y que define la incapacidad de hecho como «aquella situación en la que el paciente carece de entendimiento y voluntad suficientes para regirse de forma autónoma, plena y efectiva por sí mismo, con independencia de que existan o se hayan adoptado medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica», lo que ratifica el protocolo correspondiente, al que ya se hizo alusión, al requerir «plena capacidad».

Existe también cierta dificultad para encajar el caso comentado en alguno de los dos supuestos definidos por la LORE: parece imposible encajarlo en «la enfermedad grave e incurable», puesto que se refiere a la situación terminal con sufrimiento imposible, y la discapacidad, en su variante médica psíquica, máxime en su configuración como trastorno mental crónico, no es, por principio, terminal; y en lo referente al «padecimiento grave, crónico e imposibilitante» se requiere una serie de limitaciones severas, además del sufrimiento, sin que haya posibilidad de curación o mejoría apreciable, por lo que la mera situación de discapacidad no aparece como determinante. En resumen, dentro de la dificultad que presenta la interpretación de la normativa en vigor, el criterio más razonable desemboca en la dificultad o imposibilidad de admitir la posibilidad planteada.

En el reciente Congreso de la Asociación de Juristas de la Salud (Logroño, septiembre, 2022) se pudo constatar la inexistencia de caso alguno como el que se comenta.

- **«Consentimiento por representación»:** Ya referido en epígrafes anteriores.
- **«Falta información de pronóstico a medio y largo plazo»:** Ciertamente, el problema inherente al ejercicio de la medicina, cual es la incertidumbre, hace que con frecuencia el profesional no se sienta inclinado a establecer pronósticos más allá de los que corresponden a la inmediatez de la prueba, tratamiento o actividad preventiva en un corto plazo. Quizá sea lo más prudente, salvo que el paciente lo pregunte, en cuyo caso se le debe proporcionar la información haciendo hincapié en los datos estadísticos. En cualquier caso, es una cuestión que puede requerir un debate más extenso en el que se analicen adecuadamente las ventajas e inconvenientes, los riesgos y beneficios que suponen para el paciente al que se le solicita el CI, porque puede que un futuro retrase o impida la realización de una actividad diagnóstica o terapéutica que puede resultar perjudicial para el paciente y que empeore el pronóstico de la enfermedad. Sin embargo, no se debería justificar un comportamiento que pueda inducir a ocultar o minimizar los riesgos a medio o largo plazo. La Ley establece que debe informarse de los riesgos que son previsibles o relevantes y que tienen una repercusión negativa en la salud del paciente, sin poner un coto temporal a cuando se producen. Si hay evidencia de que pasados unos días/meses/ se van a producir unas consecuencias previsibles o relevantes el profesional debería informar de ello. Obviar este tipo de información para no causar un retraso en la actividad diagnóstica o terapéutica supondría legitimar una justificación a una actitud paternalista.

2. Voluntades anticipadas:

Las VA tan solo representan el 12% de los conflictos reseñados, más específicamente se revisan los siguientes apartados:

- **«Déficit de información y formación de los sanitarios»:** Las carencias de los profesionales en relación con la valoración de la incapacidad de hecho, y con el documento de voluntades anticipadas. Por lo que respecta a la primera de las cuestiones, señalar que la DG de Asistencia Sanitaria del SESCAM y las distintas Gerencias organizan cursos sobre esta materia, que no suelen tener mucha aceptación entre el personal y que por lo tanto precisarían de una estrategia formativa que llegue a los profesionales. Y en relación con el documento de voluntades anticipadas, hay que indicar que la competencia sobre su gestión corresponde a la Consejería de Sanidad.
- **«Dificultad de acceso en la historia clínica informatizada»:** Tanto en *Turriano*, como en *Mambrino*, se puede acceder al documento de voluntades anticipadas, si bien con algunas dificultades (ver Anexo 3), lo que depende más de cuestiones técnicas que no son insalvables por parte del profesional sanitario suficientemente motivado.
- **«Sobrecarga asistencial/Falta de una consulta específica»:** Las voluntades anticipadas requieren una información clínica diferenciada del CI; este es

necesario para un futuro inmediato y una situación concreta; aquellas, lo son para un futuro lejano y una situación amplia. La formulación de dichas instrucciones y su enumeración, por parte del paciente, puede necesitar del asesoramiento del profesional sanitario, sobre todo si aparecen dudas por falta de conocimiento o de las posibles consecuencias de las decisiones actuales para definir instrucciones que son de carácter futurible. Las condiciones ambientales han de ser análogas a las que se recomiendan para la obtención del CI. La sobrecarga asistencial debe tender a minimizarse, pero no debe ser una justificación para no llevar a cabo la mencionada declaración.

- **«Desconocimiento del profesional sobre planificación anticipada»:** Desde el año 2005, en Castilla – La Mancha, están reguladas las voluntades anticipadas (*Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud*). En el Código de Deontología Médica, el artículo 39. 4, dice:

El médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas en el documento de voluntades anticipadas, a no ser que vayan contra la buena práctica médica.

En lo referente a la formación, como se ha dicho en el primer apartado, se dan cursos regularmente sobre este tema, sin olvidar que, por los resultados obtenidos, resultan insuficientes.

3. Eutanasia y suicidio asistido:

El segundo lugar, la ESA presentan un 24 % del total de conflictos, reseñados en los siguientes apartados:

- **«Déficit formativo»:** Se viene atendiendo a esta formación a los residentes de Castilla – La Mancha, por medio del curso *Bioética y humanización para residentes en AulaSESCAM*. En lo referente a los profesionales en activo, la formación quizá se esté dando de una manera poco reglada, sin embargo, cabe reseñar un monográfico de la revista Actualización en Medicina de Familia (*AMF 2022 VOL. 18 NUM. 5*), de mayo pasado, en el que se trata con amplitud y profundidad. Al margen de la información legal, habría que formar a los profesionales en cuestiones relativas al afrontamiento de la muerte, la situación de sufrimiento, técnicas de comunicación, manejo farmacológico, apoyo a la familia, prevención del duelo patológico, etc.
- **«Falta de sistematización de la información al final de la vida»:** Nada que añadir.
- **«Papeles del médico responsable y consultor»:** El *Manual de buenas prácticas en eutanasia* del Ministerio de Sanidad trata ampliamente el papel de cada una de estas dos figuras que la LORE denomina. En lo que respecta a la Autonomía de Castilla – La Mancha, se aplica la legislación estatal y el manual de buenas prácticas en eutanasia. No obstante, queda pendiente de aprobarse la regulación

del registro de objetores de conciencia a la eutanasia, que podría dar respuesta a algunas de las dudas manifestadas, en relación con los tipos de objeción de conciencia admisibles en Derecho.

- **«Objeciones de conciencia parciales y sobrevenidas»:** En Castilla – La Mancha queda pendiente de aprobarse la regulación del registro de objetores de conciencia a la eutanasia, que podría dar respuesta a algunas de las dudas manifestadas en relación con los tipos de objeción de conciencia admisibles en Derecho.
- **«Déficit de cuidados paliativos»:** Estas cuestiones escapan a lo que este Comité puede recomendar, por ser tareas relativas a la gestión y planificación sanitaria.
- **«Problemas de conciencia del profesional e incertidumbre»:** Lo referido en el epígrafe precedente.
- **«Eutanasia y suicidio asistido en el enfermo mental crónico»:** Ya se ha estudiado anteriormente esta cuestión.

4. Confidencialidad:

- **«Condiciones de acceso a la información»:** En Castilla-La Mancha “quién y en qué circunstancias se puede acceder a la información clínica de los pacientes y

qué sistemas de seguridad se ponen en marcha”, hay que señalar que esta es cuestión está resuelta por el legislador autonómico. En efecto, la Ley 5/2010 se pronuncia al respecto en sus artículos 28-29 y 30, distinguiendo entre usos de la historia por parte de los profesionales de los centros sanitarios (diferenciando entre profesionales sanitarios y no sanitarios), accesos protagonizados por el paciente y sus representantes, y otros accesos por parte de terceros; a su vez el Decreto 24/2011 se pronuncia sobre estas mismas cuestiones en sus artículos 13 a 23.

Por lo que respecta a los sistemas de seguridad, la citada disposición reglamentaria prevé en su art. 22 las condiciones para el acceso electrónico a la historia clínica, señalando que debe quedar constancia de la transmisión y la recepción de las fechas en que tienen lugar, del contenido íntegro de la comunicación y del remitente y del destinatario de las mismas. A estos efectos, la identidad de la persona interesada se comprobará a través de su firma electrónica o mediante otro mecanismo semejante que permita comprobarla con plena seguridad.

5. Accesibilidad:

La accesibilidad supone un 7 % de los conflictos planteados.

- **«Paciente y anotaciones personales del clínico»:** De acuerdo con la Ley 41/2002 el clínico puede hacer anotaciones relacionadas con las instrucciones previas (VA)

como indica el artículo 11.3; el artículo 18 trata sobre el derecho del paciente al acceso a la historia clínica y en el apartado 3 se habla de las “anotaciones subjetivas” de los profesionales, «los cuales pueden oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas»; en el punto 4, se amplía a pacientes fallecidos y se vuelve a las anotaciones subjetivas: «No se facilitará información que afecte a la intimidad del fallecido ni a las anotaciones subjetivas de los profesionales, ni que perjudique a terceros».

El Código de Deontología Médica en el artículo 19.5, dice:

El médico tiene el deber de facilitar, al paciente que lo pida, la información contenida en su historia clínica y las pruebas diagnósticas realizadas. Este derecho del paciente quedaría limitado si se presume un daño a terceras personas que aportaron confidencialmente datos en interés del paciente. Las anotaciones subjetivas que el médico introduzca en la historia clínica son de su exclusiva propiedad.

- **«Límites del acceso a la información»:** No hay controversia en Derecho toda vez que la legislación vigente delimita con absoluta claridad los tres límites que presenta el derecho del paciente a acceder a su historia clínica, a saber:
 - a) No podrá ser ejercido en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos recogidos en interés terapéutico del paciente,
 - b) Ni en perjuicio del derecho de los profesionales participantes en su elaboración, los cuales podrán oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas, y
 - c) No se puede facilitar la información de la que el paciente hubiera sido privado debido a la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica siempre que así conste en la historia clínica de forma expresa.

✦ **Enfermos que desean limitar el acceso de los profesionales a determinados datos sanitarios:**

Tanto la legislación estatal como autonómica establecen el deber del paciente de facilitar los datos referentes a su estado de salud que sean necesarios para el proceso asistencial o por razones de interés general debidamente motivadas (art. 47.2 de la Ley 5/2010 de 24 de junio, sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha, y art. 2.5 de la Ley 41/2002).

- **«Investigación epidemiológica y consentimiento»:** Utilización de datos sanitarios con fines de investigación: No hay controversia en Derecho.

Tanto la legislación sanitaria estatal como autonómica establecen claramente que el acceso a este tipo de datos con fines de investigación requiere bien recabar el consentimiento expreso del paciente, o bien optar por la disociación de los datos clínico-asistenciales respecto de los datos identificativos. A su vez la disposición adicional decimoséptima. Tratamientos de datos de salud, de la LO 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, se pronuncia en su apartado segundo sobre el tratamiento de datos en la investigación en salud. Dicho apartado establece distintas bases jurídicas

legitimadoras, desde el consentimiento del paciente, pasando por la reutilización de la información, la seudonimización o anonimización de los datos sanitarios, siempre que se den una serie de condiciones.

6. Planificación compartida de la atención:

- **«Decisiones compartidas y comunicación»:** Hace algunos años nunca se hubiera incluido este asunto en el plan de humanización. Sin embargo, ahora es una necesidad, aunque no sea fácil cambiar la práctica clínica.
La decisión clínica compartida ha sido definida como un enfoque donde los clínicos y los pacientes comparten las mejores evidencias accesibles cuando se encuentran con la tarea de tomar decisiones y en el que los pacientes son ayudados para considerar opciones con el fin de alcanzar preferencias informadas.
Las preferencias de los pacientes se refieren, como es lógico, a sus expectativas en el marco de la salud, con plena consideración del principio de proporcionalidad, que pondera los daños y los beneficios, así como los costes e inconvenientes de las opciones. Su objetivo es diagnosticar sus preferencias dentro de las posibilidades asistenciales, tratándose de un esfuerzo conjunto, por lo que genera un sobre-esfuerzo para el clínico que ha de asumir de antemano.
Nada que decir al respecto en cuanto a su valoración jurídica. Estaríamos ante una manifestación en absoluto novedosa, que reivindica una vez más la participación activa del paciente en el proceso de toma de decisiones, algo que tanto los órganos judiciales, como la legislación vigente, han reconocido.
- **«Formación de los pacientes»:** Queda dentro de las actividades de educación para la salud de la Atención primaria por los profesionales de Medicina y Enfermería Familiar y Comunitaria. También las Asociaciones de pacientes pueden cumplir un papel relevante.
- **«Sistematización de la información e Informatización»:** Se ha tratado en otros apartados.

7. Historia clínica socio – sanitaria:

Queda pendiente para un futuro, el tratamiento adecuado de estos problemas planteados que habría que abordar en conjunto con el Comité de Ética de los Servicios Sociales y de Atención a la Dependencia, lo que viene a ser impracticable en la actualidad, dada la inexistencia del mencionado comité. Sin embargo, queda constancia de los problemas que ya se están dando como consecuencia de la inexistencia de la historia clínica socio - sanitaria y que se enumeran a continuación:

- «Inclusión de datos sociales en la HC»
- «Falta de datos relativos a valores y deseos del paciente»
- «Deficiencias en la intercomunicación clínico-social»
- «"Cultura del corta-pega" entre los profesionales, sin contrastar»

II. RECOMENDACIONES

Los conflictos reseñados en torno a la información clínica, su emisión, recepción, interpretación y adecuación afectan al CI en primer lugar (39%); a la ESA (24%); a la historia clínica, con todo lo que implica: registro, accesibilidad, informatización, aspectos sociales, en tercer lugar (17%); en último lugar, las VA y la planificación compartida de la atención (20%). Este asunto tiene especial relevancia, por su asociación parcial con la ESA; redactar unas instrucciones previas o tomar decisiones de mutuo acuerdo, no siempre va a incluir la idea de eutanasia, pero depende de en qué momento de la evolución personal del paciente se realicen.

Aparte de su relevancia clínica, su influjo en la seguridad del paciente y la calidad asistencial, el CI tiene su importancia por las implicaciones económicas que para el sistema sanitario tienen las demandas de responsabilidad patrimonial que se realizan como consecuencia de no haberlo realizado o haberlo hecho de manera deficiente.

También hay que tener en cuenta los problemas que la información clínica sigue teniendo entre los menores (menor maduro) y los mayores (edadismo), tanto en lo que concierne al CI, las VA, por la dificultad añadida por la edad para la evaluación de la capacidad.

De acuerdo con lo anteriormente expuesto debemos realizar las siguientes recomendaciones:

1ª Es necesario realizar el CI en lugares adecuados que permitan dar la información sobre el diagnóstico clínico, ya sea de sospecha o confirmado y las necesidades intervencionistas que dicha sospecha o confirmación precisa, ya sean diagnósticas, preventivas, terapéuticas o quirúrgicas. Es deseable que esto se haga correctamente en la práctica asistencial y en el transcurso de la consulta atendida. No obstante, se pueden dar situaciones más complejas en las que haya que mantener un diálogo con el paciente que pide más información o que requiera una respuesta más extensa a sus preguntas. En este caso, habría que atender en otro momento o lugar a esta necesidad o demanda de mayor atención, en las circunstancias que así lo exijan.

2ª Extender la información sobre la eutanasia y el suicidio asistido entre los profesionales sanitarios para que puedan proporcionar una información veraz y ajustada a la realidad jurídica que permita al paciente tomar decisiones conscientes y adaptadas a su situación clínica. Desarrollar la implantación del Registro de Objetores, aclarando lo que la objeción de conciencia implica, cómo puede realizarse, diferenciar entre objeción al proceso y al acto, recordando el deber de no abandono del paciente. Animar a las organizaciones profesionales a que adapten sus códigos deontológicos a la existencia de la LORE.

3ª Aumentar el conocimiento sobre las voluntades anticipadas, instrucciones previas, testamento vital, tanto por parte de los pacientes como de los profesionales sanitarios, para favorecer que el paciente las pueda redactar, según sus deseos, creencias, convicciones, siempre con la ayuda del profesional que le proporcionará las informaciones adecuadas.

4ª Manejar la información de la historia clínica pensando siempre en el beneficio del paciente, lo que implica armonizar los sistemas informáticos para que el registro sea universal, respete la confidencialidad, facilite el acceso del personal sanitario, allá donde el paciente se encuentre.

5ª En lo referente a la historia clínica socio – sanitaria es necesario que se ponga en marcha el Comité de Ética de los Servicios Sociales y de Atención a la Dependencia, de acuerdo con lo



Castilla-La Mancha

expresado en Decreto 48/2019, de 21 de mayo. Si esto resultara imposible, que se nos atribuyan las funciones específicas de dicho comité.

ANEXOS

Anexo 1 Informe del Comité de Ética Asistencial de Cuenca

1. Consentimiento informado: *sobre el nuevo modelo de capacidad jurídica de las personas con discapacidad, y si esto debería introducir reflexiones en la actuación sanitaria, especialmente a la hora de otorgar el consentimiento informado en las personas con discapacidad:*

PALABRAS CLAVES: autonomía, capacidad, consentimiento informado, discapacidad, apoyo, representación, curatela, guardador de hecho.

A través de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, nuestro ordenamiento jurídico cumple con el compromiso alcanzado en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad realizada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, que puso en relieve la importancia de la autonomía, independencia y libertad en la toma de sus propias decisiones para las personas con discapacidad.

Esta legislación ha conllevado modificaciones en nuestro Código Civil (CC), y tal es así que el nuevo art. 249 CC establece que, el ejercicio de la capacidad en las personas con discapacidad debe entenderse desde el desarrollo pleno de su personalidad y el desenvolvimiento jurídico en condiciones de igualdad, y que para el caso de requerir apoyo, este debe prestarse atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias, y que, excepcionalmente cuando después de haber hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad, las medidas de apoyo podrán incluir acciones representativas.

En la actualidad, para otorgar el consentimiento informado (ya sea verbal o escrito) para un acto sanitario ¿debería seguir haciéndose en base al criterio de capacidad (como determina el art 9 de la Ley de Autonomía del Paciente), o se debería valorar si el consentimiento expresado por el paciente es válido (manifestación libre, voluntaria y consciente “en ese momento”) para ese acto concreto?

Sin duda, esto abre una puerta de incertidumbre en la actuación del personal sanitario en referencia a como se debería otorgar el consentimiento informado en las personas con discapacidad, y su facultad para consentir libremente la aceptación o rechazo de un tratamiento médico. Así pues, un rechazo a un tratamiento médico que es claramente beneficioso para el paciente ¿es una conformación de la voluntad del paciente que debería respetarse? ¿o, por el contrario, es una manifestación de la falta de entendimiento sobre su situación de salud que le incapacitaría para tomar decisiones de manera autónoma, y por ello sería aceptable el consentimiento por representación?

Durante años, en la atención a un paciente con una discapacidad intelectual, el profesional sanitario sabía que su deber de información incluía el deber de informar al paciente y a su representante, y cuándo debía producirse el consentimiento por representación (si el médico considera que el paciente no es “capaz” de tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permite hacerse cargo de la situación). Pero ¿siguen siendo válidos estos criterios? ¿Sería válido y/o suficiente el consentimiento informado otorgado por el guardador de hecho o curador sin capacidad representativa? ¿O es prioritario explorar la voluntad del paciente con respecto a su proceso de salud? ¿Cómo se debería actuar en caso de discrepancias entre la voluntad del paciente y el guardador de hecho/curador/médico? ¿ante discrepancias se debería adoptar un

modelo paternalista y actuar en beneficio del paciente? ¿o, por el contrario, se debería respetar la decisión del paciente con discapacidad y el derecho a tomar sus propias decisiones, a actuar libremente y a equivocarse?

La Ley 8/2021 ha venido sin una modificación de la Ley de Autonomía del Paciente, y esto puede haber dejado una situación de vacío sobre la capacidad jurídica en la toma de decisiones para gobernar el propio estado de salud de la persona con discapacidad. Esta temática podría ser una fuente de conflictos que habría que evitar o minimizar con una reflexión previa, mejoras en la información y formación de los profesionales sanitarios, y facilitando pautas de actuación que fomenten la autonomía de las personas con discapacidad en el ámbito de su salud, al tiempo que permita el cumplimiento de los deberes profesionales. La dinámica de años trabajando con un consentimiento por representación, y la falta de conocimiento (en pacientes, familiares y profesionales de la salud) sobre esta modificación legislativa, nos invita a trabajar sumidos en la práctica habitual. Sin embargo, nuestro compromiso ético nos invita a hacer una reflexión sobre el principio de autonomía y la valoración de la “capacidad” para otorgar el consentimiento informado en los pacientes con discapacidad que ayude tanto a profesionales como pacientes.

Atendiendo a la Ley 8/2021, y considerando que aceptar o rechazar intervenciones en cuestiones de salud es una manifestación del ejercicio de su capacidad jurídica ¿Cuándo se podría otorgar el consentimiento por representación y en qué circunstancias debería hacerse? El guardador de hecho y el curador ¿“asisten” al paciente como medida de apoyo para que se cumpla la voluntad del paciente con discapacidad, o consienten y otorgan su consentimiento?

La incapacidad con carácter general ha dejado de tener valor. Según la Mental Capacity Act *“el hecho de que una persona sea capaz de retener la información relevante para una decisión sólo durante un breve periodo de tiempo no impide que se le considere capaz de tomar la decisión”*, pero, ¿es posible conseguir que una persona con dificultades de comprensión o memoria pueda prestar un consentimiento voluntario, consciente y libre? La ley 8/2021 habla de proporcionar apoyos a la persona con discapacidad, medidas de apoyo voluntarias y judiciales, mas ¿qué saben los profesionales sanitarios sobre estas cuestiones?

No podemos olvidar la presión asistencial y las apretadas agendas con las que convive el profesional sanitario en su ámbito laboral, y que hacen harto difícil disponer del tiempo suficiente y los medios adecuados para atender debidamente el requisito ético y jurídico que permita al profesional explorar adecuadamente la capacidad y las medidas de apoyo que son convenientes para que una persona con una discapacidad intelectual comprenda su proceso de salud, y pueda manifestar libremente su voluntad, deseos y preferencias.

Para ir terminando con esta propuesta, habría que plantear si se consideraría propicio informar al profesional sanitario sobre la conveniencia de reflejar en la HC y consentimiento informado la valoración y motivación que ha conllevado a considerar la validez del consentimiento otorgado por el paciente con discapacidad (o por representación), los medios utilizados, las medidas de apoyo solicitadas y recibidas, ...

Finalmente, después de todo esta reflexión y la cantidad de dudas que surgen al respecto, podría considerarse una última cuestión: ¿Por qué el legislador no consideró modificar la Ley de Autonomía del Paciente? ¿fue una acción voluntaria o un mero olvido que se debería enmendar?

Este comentario fue respondido por otro miembro del Comité con un documento con el título

“Guardia de hecho” en el que se intenta responder a algunos de los interrogantes planteados, aunque su carácter eminentemente jurídico puede limitar su aplicación en este punto del consentimiento informado. Se adjunta dicho documento.

Aparte de estas consideraciones, y cómo se está hablando del consentimiento informado, se adjunta una respuesta que se emitió desde el Comité de Cuenca a una consulta de la Unidad de Oncología acerca del consentimiento informado en la teleasistencia (ya se envió previamente, pero lo vuelvo a adjuntar).

2. Confidencialidad, registro de información clínica y acceso a la historia clínica (HC). *Reseño estas aportaciones por su interés y por su relación con el consentimiento, aunque sea de forma tangencial.*

a) *Confidencialidad. - Historia e informes en papel a personal cuando hay historia digital que puede ser consultada por las personas que deben tener la información del paciente.* Es importante que cuando se maneje información en papel se extremen las precauciones para garantizar la confidencialidad de los datos del paciente.

b) *Registro de la información clínico asistencial y su acceso.*

En la atención extrahospitalaria. - En la atención hospitalaria y atención primaria hay HC digital pero los sucesos acontecidos durante la atención extrahospitalaria no siempre quedan debidamente registrados, e incluso hay eventos que no pueden ser registrados. En el traslado de pacientes por UVIs móviles la Historia clínica es en papel y no queda registrada dentro de la historia digital del paciente. Esto supone pérdida de información importante. Durante la asistencia sanitaria en el transporte extrahospitalario en SVB y ambulancias de urgencias (con personal técnico de emergencias), se realizan técnicas y se toman medidas sanitarias que no quedan registradas en la historia del paciente (fibrilación ventricular, posición de traslado, vómitos en traslado, disnea que precisa tratamiento con oxígeno, ...). Castilla La Mancha tiene distancias muy largas de traslado y durante ese tiempo, en el que se está produciendo una asistencia por personal técnico, debería quedar constancia escrita de las acciones realizadas y los eventos acontecidos. Teniendo en cuenta los recursos que se invierten en la atención urgente, ¿no sería posible dotar a las UVIs móviles de accesos a la historia clínica del paciente?

En Centros sociosanitarios. - En los centros sociosanitarios se realizan valoraciones por distintos profesionales que podrían aportar (valoraciones psicosociales, valoración de dependencia, estado de comprensión y valoración su capacidad cognitiva, autonomía para la AVD, ...). El profesional sanitario pierde mucha información, a veces muy necesaria, para poder tomar decisiones o afrontar problemas de salud del paciente. Al tiempo, hay que indicar que los pacientes que acuden a consulta o son dados de alta tras un ingreso acuden nuevamente a su centro sociosanitario donde los profesionales que allí trabajan tampoco tienen acceso a información que puede ser relevante para su adaptación o seguimiento en el centro sociosanitario. Pueden hacerse las mismas consideraciones que en el punto previo acerca de la posibilidad de acceso a la HC del paciente.

c) *Determinación de capacidad para la toma de decisiones.* - La HC no cuenta con un espacio sobre aspectos que ayuden al profesional a determinar la capacidad del paciente en la toma de decisiones. Crear un acceso dentro de la HC donde permita al profesional consultar de manera rápida aspectos sobre capacidad y medidas de apoyo solicitadas, dependencia, datos

valorativos que ayuden a determinar una incapacidad de hecho, valoración cognitiva o psicosocial, ...

Se podría valorar la conveniencia de que desde el ámbito de la atención primaria/médico de familia o médicos de centros sociosanitarios se registrase información que ayude a los distintos profesionales a determinar una incapacidad de hecho, como por ejemplo: si el paciente comprende la información, tiene un discurso lógico en la toma de decisiones, es consciente de las consecuencias en su toma de decisiones, criterios o información que ayude a conocer su criterio de vida para la adopción de medidas, si existe guarda de hecho y su designación,...

Acceder de manera rápida y conjunta a toda esta información debería ayudar enormemente a otros profesionales para poder determinar de una manera más rápida, eficaz y segura su toma de decisiones sobre la incapacidad de hecho de un paciente, así como para saber si existe alguna medida de apoyo voluntaria o judicial que ya haya sido designada por el paciente.

Tras la ley 8/2021 existe un desconocimiento por parte de los profesionales de las medidas de apoyo, la supresión de la incapacitación judicial y las nuevas figuras que aparecen como medidas de apoyo para las personas con discapacidad. Existen dudas entre los profesionales de cómo afecta este cambio legislativo al principio de autonomía y la capacidad de la toma de decisiones de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario.

d) *Se ha creado cierta cultura del “corta-pega” entre los profesionales a la hora de elaborar las HC que puede acarrear problemas importantes. Se da por válida, correcta y adecuada la anamnesis de otros profesionales, y a veces se obvia realizar las confirmaciones pertinentes arrastrando en el tiempo los posibles errores iniciales o no registrando situaciones que han variado con el paso del tiempo. Eso sin contar el interminable texto de algunos informes en los que se añaden unas pocas líneas al informe previo sin revisar si todo lo escrito previamente sigue siendo cierto o necesario, lo que dificulta la lectura del informe clínico.*

3. Eutanasia. *La prestación de este derecho se ha abordado desde una perspectiva jurídica y sin considerarse su desarrollo a nivel prestacional por los profesionales sanitarios. Si se explora entre los profesionales, les resulta complicado entender que cualquier médico-a y enfermera-o pueda asistir a un paciente en su domicilio, administrar una medicación con la que no están acostumbrados a su uso y manejo (es más, ni siquiera se encuentra habitualmente en el botiquín/farmacia de un centro de salud) y todo ello, bajo un escenario de sufrimiento para el que no han sido preparados, y sin que se les haya proporcionado una formación específica o apoyo al propio profesional. El tema de la eutanasia se ha abordado desde la perspectiva ética y jurídica centrándose en el derecho a la vida y la autonomía del paciente para decidir libremente, pero olvidándose del profesional sanitario. Según parece, una parte de la objeción de conciencia podría tener su causa en la incertidumbre que sienten los profesionales ante como abordar un caso de eutanasia, más que en una causa de conflicto interno moral. Por otra parte, hay que señalar la falta de información a los profesionales de cómo y dónde realizar su derecho a la objeción de conciencia.*

Respuesta de otro miembro del comité, extraída de un capítulo escrito por él mismo para un libro sobre Cuidados Paliativos al hablar de la Atención Domiciliaria en los mismos (se adjunta con la bibliografía en el orden del artículo):

La sedación paliativa o la sedación terminal y la eutanasia son procedimientos de último recurso en casos de enfermedad crónica y progresiva en la etapa terminal, cuando el paciente expresa que el sufrimiento es insoportable, y el que se considera que se han agotado todas las posibilidades terapéuticas disponibles para aliviarlo. La sedación consiste en la administración de fármacos adecuados para reducir el nivel de conciencia con el objetivo de disminuir o anular la percepción por parte de la persona de síntomas que, por su elevada intensidad o nula respuesta a los tratamientos habitualmente empleados, producirían un sufrimiento innecesario²⁶. La disminución del nivel de conciencia es el objetivo terapéutico con el fin de aliviar el sufrimiento provocado por uno o más síntomas refractarios de las personas en situación terminal. Síntoma refractario es aquel que no puede controlarse adecuadamente a pesar de los intensos esfuerzos para encontrar un tratamiento tolerable en un plazo razonable sin que se comprometa la conciencia del paciente. Este tiempo razonable depende de la situación clínica, del síntoma y de la esperanza de vida, y en última instancia se basa en el mejor juicio clínico posible, que deberá distinguir si se trata de un síntoma refractario o un síntoma difícil. Si se decide aplicar la sedación y el paciente permanece en el domicilio, éste debe ser el lugar de aplicación de la misma, normalmente utilizando la vía subcutánea y los medicamentos necesarios.

Recientemente se ha aprobado en nuestro país la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE)²⁷. Esta Ley introduce en la cartera de servicios de atención primaria, como una alternativa más, la opción de la eutanasia o el suicidio asistido, mediante la administración o la facilitación de una sustancia letal con el objeto de terminar con la vida del paciente que lo solicite reuniendo unos determinados requisitos. Las diferencias con la sedación paliativa son evidentes: la sedación persigue el tratamiento sintomático, aun cuando incluya un «doble efecto» (la posibilidad de provocar un acortamiento de la supervivencia para conseguir el control de una determinada sintomatología), y la adecuación del esfuerzo terapéutico (no empezar o retirar tratamientos) hasta llegar a la sedación paliativa. Al final de esa escala de respuestas se sitúan el suicidio asistido y la eutanasia, cuyo objetivo es terminar con la vida del paciente²⁸.

Se comprende fácilmente que las implicaciones éticas de esta Ley son extraordinarias, de forma que ha sido criticada por muchos expertos²⁹. Desde hace al menos 20 años, en España se está demandando una ley de cuidados paliativos que garantice varios aspectos esenciales (derecho a

recibir cuidados paliativos de calidad tanto en el domicilio como en el hospital, coordinación entre los equipos de Atención Primaria y los servicios hospitalarios, acceso “express” a las ayudas de dependencia a los pacientes en la última fase de la vida, equivalente a la Incapacidad Temporal para un familiar cuidador en dicha etapa o en fases de gran dependencia, etc.). Ello se ha traducido en sucesivos borradores de ley que en su momento tuvieron el apoyo de formaciones políticas de todo el espectro ideológico, que hubieran obtenido una amplia mayoría parlamentaria y que incomprensiblemente no han visto la luz. Existía consenso sobre la necesidad de un desarrollo adecuado y completo de los cuidados paliativos previo a decidir poner en marcha una Ley de Eutanasia, tal como ha sucedido en los 2 últimos países en promulgar este tipo de leyes (Colombia y Canadá), los cuáles promovieron primero leyes nacionales de cuidados paliativos asegurando un desarrollo que cubriera la totalidad del territorio tanto en el ámbito hospitalario como domiciliario (a finales del año 2021 entró en vigor en Nueva Zelanda, donde fue aprobada por referéndum popular en Octubre de 2020, siendo el primer país del mundo en legalizarla por esta vía). En España el resultado ha sido una tramitación acelerada de la Ley, con un escaso plazo de entrada en vigor, falta de consultas previas e intercambio de opiniones con los diversos estamentos implicados en su aplicación, que han alimentado la polémica que, sin duda, rodeó su promulgación.

La LORE, en su Artículo 14 (Prestación de la ayuda para morir por los servicios de salud) regula que “la prestación de la ayuda para morir se realizará en centros sanitarios públicos, privados o concertados, y en el domicilio”. El ministerio de Sanidad ha publicado un “Manual de buenas prácticas en eutanasia³⁰, donde intenta orientar a los profesionales en la aplicación de la LO 3/2021. Dado que la propia Ley menciona a la Atención Primaria y considera la aplicación de la eutanasia en el propio domicilio, se comprende que los sanitarios de este nivel asistencial deben intervenir de forma importante en su aplicación.

Otro punto polémico de la LORE es la objeción de conciencia reconocido por la misma en el artículo 3, establecida como el “derecho individual de los profesionales sanitarios a no atender aquellas demandas de actuación sanitaria reguladas en esta Ley que resultan incompatibles con sus propias convicciones”. La objeción de conciencia es el principal argumento utilizado por los médicos que están en contra de esta normativa para no tener que participar en los procedimientos de eutanasia, aunque el paciente les solicite que sean su médico responsable. En algunas ocasiones, tras la objeción de conciencia se enmascara lo que realmente es una objeción de ciencia, es decir, carecer de los conocimientos necesarios para llevar a cabo adecuadamente este procedimiento³¹. Es de prever que esta situación vaya mejorando a medida que se dé a los médicos la adecuada formación prometida en la Ley (una parte de ella sería el Manual de Buenas Prácticas citado). La LORE contempla la objeción sobrevenida, es decir, que el médico puede objetar en determinados casos por motivos personales sin que tenga que definirse, si no lo desea, como objetor o no objetor en todas las situaciones. El establecimiento de un “registro de objetores” por parte de la Administración sanitaria ha sido también uno de los puntos más controvertidos de la LORE, pues se intentó desde varias instancias, sin éxito, que dicho registro radicase en los colegios de médicos y no en la Administración sanitaria.

En la tabla 9 se diferencia la sedación paliativa o terminal de la eutanasia, pues la confusión terminológica y conceptual es frecuente,^{32,33}.

	<u>Sedación paliativa</u>	<u>Eutanasia</u>
INTENCIONALIDAD	Aliviar el sufrimiento refractario	Provocar la muerte para liberar del sufrimiento
PROCESO	Prescripción de fármacos de forma proporcionada	Prescripción de fármacos a dosis letales que garanticen una muerte rápida
RESULTADO	Alivio del sufrimiento	Muerte

Tomado de Acedo C y Rodríguez B. Sedación paliativa. Rev Clin Med Fam 2021; 14 (2): 93-97

Bibliografía

26. Camacho P, De la Ossa MJ, Duarte M et al. Marco Normativo. En *Seguimiento Protocolizado del Tratamiento Farmacológico Individualizado en Sedación Paliativa*. Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Familias (ed.). Disponible en https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsa-s-media-mediafile_sasdocumento/2019/SEDACION%202019%20%281%29.pdf (consultado el 10 de Diciembre de 2021).
26. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. En <https://www.boe.es/buscar/pdf/2021/BOE-A-2021-4628-consolidado.pdf>
27. Altisent R, Nabal M, Muñoz P et al. Eutanasia: ¿es esta la ley que necesitamos?. *Atención Primaria* 2021; 53: 1-9
28. Informe del Comité de Bioética de España sobre el final de la vida y la atención en el proceso de morir, en el marco del debate sobre la regulación de la eutanasia: propuestas para la reflexión y la deliberación [Internet]. CBE; 2020 [Consultado el 19 de septiembre de 2021]. Disponible en: <http://www.cibir.es/files/biblioteca/2020-informe-eutanasia-cbe.pdf>. (consultado el 10 de Diciembre de 2021).
29. Manual de buenas prácticas en eutanasia. En https://www.msbs.gob.es/eutanasia/docs/Manual_BBPP_eutanasia.pdf
30. Díaz JF y Manterola MP. ¿Qué debe saber el médico de familia de la eutanasia?. *FMF* 2022; 4: 4-11. Disponible en [https://elearning.livemed.in/portal/site/Programa%20FMF/tool/54a38cac-9a68-4f2b-93274cbcd53b7bad/ShowPage?returnView=&studentItemId=0&backPath=&bltiAppStores=false&errorMessage=&clearAttr=&messageId=&source=&title=&sendingPage=2218&newTopLevel=false&postedComment=false&addBefore=&path=push&itemId=16352&topicId=&addTool=1&check=&id=&forumId=\(Consultado el 22 de Agosto de 2022\)](https://elearning.livemed.in/portal/site/Programa%20FMF/tool/54a38cac-9a68-4f2b-93274cbcd53b7bad/ShowPage?returnView=&studentItemId=0&backPath=&bltiAppStores=false&errorMessage=&clearAttr=&messageId=&source=&title=&sendingPage=2218&newTopLevel=false&postedComment=false&addBefore=&path=push&itemId=16352&topicId=&addTool=1&check=&id=&forumId=(Consultado el 22 de Agosto de 2022))
31. Simón P, Barrio, Alarcos F et al. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asistencial*. 2008;23(6):271-85
32. Acedo C y Rodríguez B. Sedación paliativa. *Rev Clin Med Fam* 2021; 14 (2): 93-97

4. **Voluntades Anticipadas.** Si se lleva a cabo un pequeño sondeo sobre el tema de las voluntades anticipadas puede llegarse a la conclusión de que es un documento bastante desconocido, tanto para profesionales como para el conjunto de la población. Sería necesaria una mayor difusión entre la población y una mejora en la formación de los profesionales.

El mejor mecanismo de transmisión de este derecho debería venir de la mano de los propios profesionales de la salud que son los que gozan de esa situación de proximidad con los pacientes (y aquí enfermería podría ser una figura relevante para una difusión/información). Sería conveniente detectar situaciones, patologías o colectivos donde fuese más adecuado informar sobre este derecho, lo que permitiría a los pacientes con “más conciencia sobre la necesidad de expresar sus deseos” esa posibilidad de dejar constancia de su voluntad.

Para poder transmitir e informar a los pacientes sobre este derecho sería necesario mejorar la formación de los profesionales sobre esta temática, especialmente en atención primaria, residencias de mayores y algunos servicios de hospitalaria (oncología, paliativos, neurología...).

Al tiempo, habría que hacer una reflexión sobre cómo abordar “temas o aspectos relacionados con la muerte” dentro de la propia consulta del médico-a/enfermera-o. Resulta imprescindible proporcionar a los profesionales del espacio y el tiempo necesario para poder tratar temas tan importantes como “la muerte digna” y “la voluntad del paciente”, sin olvidar que es necesario proporcionar herramientas necesarias (por ejemplo, profesionales o servicios de referencia y accesibles, dípticos...) para ello.

¿Podría no ser válido un documento de voluntad designada hace 20 años? Los tratamientos avanzan, las personas evolucionan, los procesos patológicos cambian, al igual que lo hacen las prioridades de vida. Sería conveniente reflexionar sobre la conveniencia o no de facilitar a los pacientes la posibilidad de realizar “cambios” en sus voluntades anticipadas con un “recordatorio de actualización” tras pasar unos años desde la entrega de este documento (cada 4, 5 o 10 años). Algunas veces, el paso del tiempo puede hacer que muchos pacientes pierdan la noción del tiempo, sin olvidar que, superados ciertos momentos de salud es posible que el usuario ya no le dé la importancia que merece a dicho documento.

Espero que todas estas reflexiones sean de utilidad. Hay que reseñar que las aportaciones han sido fundamentalmente de Sonia Escribano, a la sazón miembro del Comité de Castilla-La Mancha, con colaboraciones de Alfredo Cabrejas y de María Jesús Gómez del Moral.

Un saludo.

En Cuenca, a 3 de Octubre de 2022

Fdo: Alfredo Cabrejas Sánchez

Presidente del Comité de Ética de Cuenca

Anexo 2

Informe del Comité de Ética Asistencial de Guadalajara

El Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitario de Guadalajara (en adelante CEA), se creó como Comité Gestor en el año 1995, donde empezó a realizar funciones de formación de los miembros que en aquel entonces constituíamos dicho Comité. Dichas funciones de formación eran tanto en materias varias relacionadas con la Bioética y la Clínica asistencial, como en desarrollo de procesos deliberativos para alcanzar soluciones, en el menor tiempo posible, a casos hipotéticos planteados.

Cuando se aprobó la Ley que recogía la creación de los CEAS, se procedió a la acreditación de nuestro Comité por el INSALUD, con la formación de miembros que lo constituirían y con el Reglamento de funcionamiento. Entonces, INSALUD era el organismo sanitario que funcionaba a nivel estatal. Actualmente estamos acreditados por el SESCOG de la Comunidad Autónoma de Castilla-la Mancha que es el órgano con competencia en materia de sanidad.

El objetivo fundamental que el CEA de Guadalajara ha perseguido ha sido el de responder a todos aquellos conflictos que pudieran surgir entre usuarios de la sanidad y personal sanitario. Han sido pocas las cuestiones que a este respecto se han planteado, tanto por parte de usuarios como por parte del personal sanitario del propio Hospital o del área sanitaria.

Todos aquellos casos que se han producido se han resuelto con la confidencialidad oportuna para las personas que lo habían planteado, y desarrollando en el documento de respuesta elaborado aquellos cursos de acción que era más recomendable para las circunstancias que se planteaban en cada uno de los casos resueltos.

Dentro de la labor realizada se han abordado temas que siempre han sido suscitados por un interesado (usuario o sanitario) y en diversas materias cómo han podido ser:

- Valoración de protocolos de consentimiento informado en distintas áreas.
- Informes sobre actuación en circunstancias de conflicto con los intereses planteados por usuarios con respecto a la actuación ética y legal de los sanitarios.
- Colaboraciones con diversas áreas sanitarias del mismo Hospital en la resolución de casos planteados (como los relativos a eutanasia, protocolos con Testigos de Jehová, adecuación a casos específicos de consentimientos informados, etc.).
- Formación de los miembros del CEA, tanto en materias generales como en el uso de procesos deliberativos para tener una mayor rapidez en la respuesta a los casos que se pudieran plantear.

Últimamente se han planteado casos por algunos miembros del CEA que respondían más a circunstancias de política sanitaria que de Bioética, motivo por el cual no se han abordado. Asimismo, se ha planteado por algunos miembros del CEA, dada la baja actividad en resolución de casos que actualmente tiene el CEA, la realización de informes con carácter general de diversos temas. Dicha labor no corresponde a las competencias de un CEA, motivo por el cual hasta ahora no se han realizado, salvo en los casos en los cuales se ha pedido directamente por un usuario de la sanidad o por un sanitario, un consejo de actuación ante una determinada materia y siempre que esa materia está relacionada con Bioética. Si que se continua, siendo una actividad agradecida

por la mayoría de los miembros del CEA, la de formación interna de los miembros que lo constituimos.

Un tema que a la dirección que firma este escrito nos preocupa es el relativo a la falta de casos que se plantean ante el CEA. A pesar de haber realizado labores de difusión para el conocimiento de su existencia, han sido pocos los sanitarios que han planteado dudas o cuestiones para resolver por parte del CEA. Creo que sería importante, desde la gestión sanitaria del SESCAM de la Comunidad de Castilla-La Mancha, que se incentivará entre los sanitarios de los distintos hospitales que forman el ámbito sanitario de esta Comunidad Autónoma una difusión y conocimiento de la existencia de dichos CAE, así como aprovechar la creación del Comité de Bioética de Castilla-la Mancha, para también difundir su existencia y que se encuentra a servicio de todos los ciudadanos y de todos los funcionarios de la sanidad.

Debido a que ha estado el verano de por medio y no ha habido reuniones del CEA de Guadalajara en ese tiempo, ha sido imposible compartir con el resto de los miembros la elaboración de este documento que ahora les aportamos, desarrollado exclusivamente por los miembros de la dirección.

Esperamos tener sugerencias nuevas a partir de la primera convocatoria que se celebre después del verano y qué informaremos oportunamente sobre las cuestiones que en dicha reunión se planteen.

Firmado por Ángel López Moya, presidente del CEA de Guadalajara. Enrique

Marín Palma, vicepresidente del CEA de Guadalajara

Anexo 3

Informe del Comité de Ética asistencial de Talavera de la Reina

En relación a escrito de 5 de septiembre de 2022, en el que solicitaban la colaboración para la identificación de los conflictos ético que pudiéramos haber identificado en determinadas materias, se elabora el presente informe en la confianza de que les pueda resultar de utilidad.

Siguiendo la estructura sugerida, a continuación se exponen una serie de consideraciones, extraídas en su mayor parte de la propia experiencia y casuística trasladada al CEA, así como de las propias vivencias y observaciones de sus componentes.

1.- INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO (CI).

Como Udes conocen, 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 define en su artículo 3 el consentimiento informado como «la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud».

Si bien la norma es clara en la exigencia de que el consentimiento sea prestado “libre y voluntariamente, entendemos que en la práctica, no se evalúa adecuadamente si esta condición se cumple por el paciente. Es decir, se desconoce si aquél está en condiciones de decidir libre y voluntariamente. La norma establece que el sanitario ha de llevar a cabo las actuaciones oportunas para velar por este requisito, indispensable para el verdadero y efectivo respeto de la autonomía de la voluntad, pero a nuestro entender, no se ha dimensionado o interiorizado debidamente la importancia de esta obligación por parte de los profesionales.

Este problema es muy frecuente en personas mayores que vienen con sus hijos, quienes asumen el papel de destinatarios de la información (en este sentido ya se apunta un problema por la falta de identificación en la asistencia del verdadero titular de la información clínica) y que a veces ocultan información a sus padres “*para que no sufran*” (sobre todo con enfermedades graves), coartando su capacidad de decisión. Igual nos sucede con personas con dificultades de comprensión o niños.

Como causas de esta deficiencia, aparecen algunas tales como:

- La escasa información o conocimiento sobre el concepto de la autonomía de la voluntad y los elementos esenciales para su conformación: la importancia de la información clínica, sus características y las condiciones en que ha de prestarse para la debida manifestación de la voluntad, plasmada finalmente en el consentimiento informado.

- Esto es achacable a la poca importancia que una parte de los profesionales conceden a estos temas. Es destacable el reducido número de consultas que llegan al CEA, a pesar de que se ha hecho patente que la falta de información o las deficiencias en cómo, cuándo y quién se ha prestado, ha sido un problema presente en casi todas las consultas planteadas. Ni siquiera en situaciones tan complicadas como los peores momentos de la pandemia por la COVID, se han elevado consultas.

- Erróneamente, los profesionales sanitarios priorizan la asistencia centrándose fundamentalmente en los aspectos propios de la enfermedad, consecuencia del

positivismo científico que se arrastra desde el siglo XIX. El tiempo que podría destinarse a un proceso de diálogo e información se sacrifica en aras a poder atender más pacientes en las consultas o en la asistencia hospitalaria.

· Todavía está presente un cierto grado de paternalismo en la medida en que se actúa en el convencimiento de que esa asistencia técnica, prestada de la mejor forma según los medios disponibles, pero no deteniéndose en la información, es más eficaz para poder recabar el consentimiento informado, el cual no sería prestado o se demoraría si se “proporcionan muchas explicaciones” al paciente. Subyace en lo explicado la todavía pertinaz creencia de que el consentimiento informado en un mero formalismo o que su constancia es útil en el ejercicio de una medicina defensiva. No es infrecuente encontrarse con que se plantea al paciente que si desea un determinado tratamiento o realización de una prueba debe firmar ese documento, desnaturalizando su importancia y finalidad.

La información clínica y el consentimiento informado, sea cual sea la forma en que plasmen, son presupuesto de toda actuación sobre la salud de los pacientes. Entendemos que la relación asistencial entre el profesional sanitario y el paciente ha de basarse en un diálogo facilitador para generar la necesaria confianza entre el paciente y el profesional sanitario, propiciadora de decisiones “compartidas”. No se percibe por la profesión médica en general la conveniencia de introducir en la historia clínica aspectos tan importantes como los valores o deseos expresados por los pacientes.

Igualmente, es muy frecuente que la firma de los consentimientos o la toma de decisiones compartidas, se realice en un ambiente inadecuado, en un pasillo, en la habitación con el otro paciente, etc.

La información suele incluir riesgos o efectos secundarios previsibles a corto plazo, pero no se detiene en comentar los que pueden aparecer a medio y largo plazo. Hay pacientes que descartarían determinadas actuaciones si tuvieran en cuenta las complicaciones que podrían tener a largo plazo: traqueostomía, colostomías, urostomías, nefrostomías, etc.

¿Qué podría hacerse para mejorar esta situación?

- Desde los centros sanitarios deberían adoptarse medidas oportunas para impulsar y fomentar las buenas prácticas, por ejemplo, testando periódicamente con los pacientes cómo han percibido la atención recibida en lo concerniente a estos aspectos. Previamente, o de forma paralela, también sería conveniente difundir u orientar a los usuarios sobre la materias vinculadas a la información clínica y el CI. Un canal adecuado podría ser incluir estas medidas en los programas de educación para la salud. Cabe valorar el establecimiento de objetivos concretos de mejora, con repercusión efectiva en el ámbito de retribuciones complementarias (productividad variable).
- El problema no es la oferta formativa en cuanto a su cantidad. Sin embargo, estimamos que debe hacerse un esfuerzo por diseñar una formación más asequible en cuanto al tiempo a dedicar a la misma (los profesionales se inclinan por formatos más ágiles y flexibles, de menos horas, de manera que puedan hacerlos más compatibles con sus agendas y conciliación con la vida profesional y familiar), en los que deben primar los contenidos prácticos tales como role playing, entrevistas grabadas, casos prácticos,...

2.- VOLUNTADES ANTICIPADAS

“Tomar decisiones antes de que la enfermedad no nos lo deje hacer”. Así se da cumplimiento al respeto y dignidad de la autonomía y voluntad del paciente a pesar de la enfermedad.

Nuestra experiencia y percepción es que en nuestra Área Sanitaria la formalización de la Declaración de Voluntades anticipadas (DVA) es muy baja.

Este CEA planteó un proyecto a la Gerencia responsable, solicitando el apoyo de la misma, para prestar formación sobre las Voluntades Anticipadas a grupos de profesionales elegidos como objetivo prioritarios (por servicios, mandos intermedios) para que actuaran como posteriores formadores u orientadores con sus compañeros. Baste reseñar la escasa presencia de facultativos en las acciones emprendidas, así como la anulación de dos cursos por falta de alumnos, para mostrar el escaso interés que despertó la iniciativa.

Como posibles causas, sistematizando por los distintos contextos asistenciales en los que se pueden presentar, apuntamos las siguientes:

a. Atención Primaria (AP):

- a. *Desconocimiento de los profesionales:* lo que no se conoce no se hace, y no se le da la importancia que tiene. En este sentido, puede reproducirse parte de lo expuesto en el punto anterior.
- b. *Dificultad de acceso a la Declaración de Voluntades anticipadas, de existir, en la Historia Clínica electrónica Turriano:* a través de Complementos, una línea que pocos compañeros conocen, y un enlace a otro programa, que no siempre se abre bien ni de la misma manera
- c. *Estructura y procedimientos en el trabajo:* en muchos casos la sobrecarga asistencial conduce a una actividad reactiva que no tiene nada que ver con el enfoque proactivo, como mínimo exigible, de la declaración **anticipada** de decisiones. En actos clínicos puntuales, en la situación actual, es difícil encontrar “el momento” (incidente crítico, encuentro familiar o estresor vital) oportuno para iniciar la DVA que, además, en realidad es un proceso de aproximación y acompañamiento para garantizar el cumplimiento de la Autonomía y Voluntad del paciente cuando ya no la tiene.

b. Atención Hospitalaria (AH):

- a. Al igual que en la Atención Primaria, la sobrecarga de trabajo no facilita el abordaje de las DVA. Las consultas monográficas, y en especialidades verticales, no favorecen este complejo proceso.
- b. En Mambrino se accede a través de una “pestaña”, titulada RDVA, al lado de Ykonos. También se puede acceder desde Agora.
- c. En algunos servicios se han impartido sesiones acerca de la Declaración de las VA, pero no en todos

c. Residencias Geriátricas y otros recursos asistenciales:

- a. Su implantación es pobre.

- b. Además, como desde esos centros no se puede acceder a Turriano ni a Agora ni a Mambrino, en caso de una consulta aguda, disruptiva, no se podría hacer nada sin contar con la AP o la AH

Como posibles propuestas de actuación, se apuntan tres, a saber:

1. Motivación y formación a los profesionales:

- a. Sesiones formativas en todos los Servicios asistenciales de la AH y Centros de Salud de AP. Deberían no ser únicamente teóricas, sino también prácticas y, además, ejemplarizarlas en distintos escenarios clínicos realizando simulacros de situaciones “tipo”.
- b. Documentación on line, en los puestos de trabajo, de fácil acceso, fácil de consultar.
- c. Nombrar un enlace o representante en cada CS o Servicio de Hospital o Residencia Geriátrica/Recurso sociosanitario que resuelva las dudas de manera rápida o ponga en proceso la resolución de problemas más complejos

2. Información a la ciudadanía:

- a. Cartelería en los Centros Sociosanitarios
- b. En medios de comunicación.
- c. Aprovechando cualquier “contacto” con el Cs o el Hospital para la entrega de documentación informativa.
- d. Otros

3. Facilitar el acceso, de manera fácil, a los registros de Voluntades anticipadas:

- a. En AP el acceso, a través de Turriano, a la posible DVA, esta “escondido” detrás de al menos 3 clicks en el ratón. Se debería acceder de manera más ágil y con documentación previa para el profesional y para el ciudadano/a.
 - b. Formación en los Centros de Salud.
 - c. Formación de un “formador de formadores/enlace” en cada Centro de Salud
4. Insistir en que incluir este tema en la educación para la salud pudiera ser una vía útil en la medida que serían los pacientes los que podrían visualizar la importancia de este documento
5. Establecer una mínima estructura que oriente sobre esta materia, o que incluso pudieran establecerse consultas específicas

3.- EUTANASIA

En esta materia destacamos los problemas detectados:

- Desde los centros no se está proporcionando información y orientación sobre esta materia a sus profesionales ni a los usuarios.

- Se manifiesta por los profesionales su desconocimiento sobre cómo ha sido regulada y, en especial, cómo han de actuar o qué pasos seguir. Esta incertidumbre se traduce en inseguridad y recelo, o en la manifestación de objeción de conciencia que no siempre responde a verdaderas razones éticas y morales de carácter individual.
- La objeción de conciencia es otro problema sobre el que se ha de reflexionar para actuar de la mejor manera posible. Es probable que sea manifestada grupalmente, esto es, que el conjunto de un grupo de trabajo o centro manifieste la objeción de conciencia en bloque, de suerte que ésta pueda no ser una decisión verdaderamente individual, en la que factores como la presión del grupo puedan tener el mayor peso su manifestación. Por orden del Presidente, D. Félix Sastre García, firma la presente D Ángel García Millán, vocal del CEA del Área de Salud de Talavera de la Reina.

Anexo 4

Informe del Comité de Ética asistencial de Toledo

En respuesta a la solicitud de recabar datos e informaciones de cuestiones que planteen conflicto en la actualidad al CEA de Toledo, no difieren del resto de CEAs. Por diversos motivos, incluyendo fechas y prisas, éste verano ha sido un tiempo complicado para generar reuniones que permitan su desarrollo, en opiniones y debates con suficiente multidisciplinariedad y carga de conocimiento de los diversos campos intelectuales, al faltar miembros en el periodo estival, que es cuando se ha planteado la consulta, incluso para conseguir quórum. Además estamos en proceso de renovación de vocales por bajas voluntarias ocurridas, confirmadas en la última reunión antes del verano por la que se acordó convocatoria para cubrir dichas vacantes. El plazo termina éste fin de semana y ya teníamos previsto una siguiente reunión, en concreto el próximo lunes 3 de octubre. A partir de entonces todo será más fácil y su discurrir permitirá más aportaciones y de mayor contenido.

De cualquier manera, los conflictos del área de Toledo son similares al resto de CEAs y coinciden con los planteados por la propia comisión.

En nuestro caso, ha generado mucho debate el posicionamiento ante la Ley de Eutanasia y las vertientes que afecta al reconocido descontento con el procedimiento de su desarrollo, ya pasado, y sobre todo las limitaciones, déficits e implicación, alternativas, en el procedimiento del desarrollo actual. Todo ello claramente mejorable. La información se ha transmitido a través de la plataforma del SESCOG en forma de opinión para el debate. Sigue abierto en nuestro CEA el debate.

Además expreso nuestro máximo interés en reflexionar sobre el resto de materias propuestas y reconocer la importancia de generar un debate colectivo en los temas de formación, inmersión y conocimiento de la Bioética y los CEAs por parte del resto de profesionales del área de influencia.

Comentarte nuestro interés en participar y colaborar con COMITÉ DE BIOÉTICA DE CASTILLA-LAMANCHA, planteando nuestra total disponibilidad para aportar opiniones al debate futuro sobre sus posibles informes y posicionamientos elaborados por la comisión técnica.

Anexo 5

Informe de la Sociedad Castellano-Manchega de Medicina de Familia y Comunitaria

Tras la solicitud por parte del Comité de Bioética de Castilla-La Mancha a nuestra sociedad científica respecto a temas conflictivos en relación con la información clínica junto a 3 aspectos más concretos: el consentimiento informado, las voluntades anticipadas y la eutanasia, se expone:

CONFLICTOS EN EL PROCESO DE INFORMACION CLINICA EN LA RELACION MEDICO-PACIENTE.

En términos generales podemos recoger conflictos en la confidencialidad, acceso, planificación compartida y en la historia clínica sociosanitaria,

1. Confidencialidad:

- Equilibrio entre la posibilidad de disposición de la información en los distintos puntos de atención y la protección de los datos confidenciales. En este sentido es importante que se dilucide en la organización quién y en qué circunstancias se puede acceder a la información clínica de los pacientes y qué sistemas de seguridad se ponen en marcha.

2. Acceso:

- Los datos de la historia clínica pertenecen a los pacientes por lo que debería facilitarse su acceso a sus datos de salud. Sin embargo existen anotaciones personales del médico con opiniones subjetivas en evolutivos que pueden no ser relevantes para el enfermo aunque sí útiles en los procesos terapéuticos o diagnósticos. Existe controversia sobre el alcance del acceso a la información clínica que debe ser debatido por la organización
- De igual modo hay información clínica que algunos enfermos no desean que sea accesible a cualquier personal sanitario. Existe controversia sobre si es lícito limitar cierta información clínica muy sensible desde el punto de vista personal a aquellos profesionales sanitarios que el enfermo elija y que no sea accesible a otros. Es un tema sobre el que también la organización debería tener un criterio justificado éticamente.
- Utilización de los datos de los enfermos con fines de investigación: especialmente para estudios epidemiológicos no tiene sentido que se solicite consentimiento de cada uno de los enfermos para el acceso. En todo caso deben existir unas políticas públicas que informen a los usuarios de la potencial utilización de los datos, debidamente anonimizados, para fines docentes y/o de investigación.

3. Planificación Compartida de la Atención (PCA):

- Especialmente con los enfermos crónicos avanzados y personas muy mayores es esencial que existan procesos de toma de decisiones compartidos que reflejen los deseos, necesidades y valores de los enfermos en relación con su salud. Aspectos como intensidad de tratamiento o confort son esencialmente

valorativos y muy personales; cambiantes y contextuales. Es fundamental que la información clínica incluya esta información para lo que en este momento existen barreras importantes. Una de ellas es la falta de formación y sensibilización de los profesionales para abrir espacios de comunicación al respecto. Nos parece esencial que exista una estrategia corporativa de divulgación y formación para incorporar a los enfermos a la toma de decisiones mediante este tipo de conversaciones

- Dada la complejidad del sistema sanitario con diversos niveles asistenciales y puntos de atención esta información subjetiva del enfermo debe poder ser registrada en la historia clínica del enfermo de manera que pueda informar la toma de decisiones en atención primaria, urgencias y/o hospitalización. No está claro cómo sistematizar esta información en las historias clínicas electrónicas.

4. Historia Clínica Sociosanitaria: dos aspectos que deberían ser objeto de reflexión:

- Los datos sociales raramente cuentan con espacio en las HCE; tampoco las actuaciones de los trabajadores sociales sanitarios suelen poder ser registrada.
- De igual modo, en algunas comunidades autónomas los profesionales que trabajan en el ámbito residencial y/o social no tienen acceso a información clínica y al revés: la información clínica generada en el ámbito residencial no es accesible desde el sistema de salud.

De manera específica para la **eutanasia, consentimiento informado y declaración de voluntades anticipadas**:

EUTANASIA.

La relación clínica supone una sucesión de encuentros clínicos (conversaciones, consultas, entrevistas...) donde pacientes y profesionales compartimos vivencias, emociones, valores y acuerdos en la planificación del proceso asistencial. Con la Ley Orgánica de Regulación de Eutanasia (LORE), surgen dudas sobre un nuevo escenario más exigente con buenas prácticas en el proceso de explorar el sufrimiento que generan las enfermedades crónicas, avanzadas y graves.

Es necesario formación en los profesionales sanitarios tanto en aspectos clínicos como de comunicación, para poder realizar una atención centrada y compartida con el paciente y su familia. Las consultas en torno al sufrimiento intolerable y ayuda médica para morir precisan una formación específica que prepare al profesional para atender al paciente en “consultas sagradas” y evitar que éste sea sorprendido.

Debe trabajarse la sistematización de la información que aparece en la historia clínica en la atención al paciente al final de la vida y en la toma de decisiones compartidas.

En la implantación de la LORE surgen dudas sobre el papel del médico responsable y consultor, en la necesidad de equilibrar las convicciones del profesional objetor con el derecho del paciente a un proceso de ayuda a morir garantista. Sería necesario valorar la posibilidad de objeciones parciales (entre prescribir y administrar) y objeciones de conciencia sobrevenidas.

CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Debe mejorarse el registro electrónico de consentimientos específicos facilitando la firma de pacientes mediante autenticación válida de la firma electrónica.

Es necesario la formación del médico de familia en la valoración de la incapacidad de hecho, en concreto:

- Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra.
- Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones.
- Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones -
Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas. - Si no logra tomar finalmente una decisión o comunicarla.

DECLARACION DE VOLUNTADES ANTICIPADAS.

En términos generales podríamos afirmar que tanto los médicos como los pacientes no disponen de información suficiente sobre el proceso de voluntades anticipadas. Se recomienda la realización de campañas informativas y/o actividades de formación específicas.

Anexo 6

Informe de la Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología SOBRE LA INFORMACIÓN CLÍNICA Y LOS CONFLICTOS ÉTICOS EN LA ATENCIÓN A LOS MENORES DE 16 AÑOS.

Consentimiento Informado

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, no recoge ningún procedimiento de evaluación o tratamiento psicológico que requiera un Consentimiento Informado por escrito de manera obligada, aunque sí pueden ser incluidas las actividades en la definición general de Consentimiento Informado de dicha ley: “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”.

En el Sistema Nacional de Salud, por regla general, no se hace alusión expresa en la Historia Clínica al consentimiento verbal del paciente que acude al especialista en psicología clínica ante la administración de un test o la indicación de un tratamiento psicológico, aunque sí ha sido más habitual solicitar este consentimiento ante el interés del especialista en recabar información de otras fuentes diferentes al propio paciente (colegio, servicios sociales, familiares,...) para completar su evaluación y proceso diagnóstico o en las situaciones de atención a personas menores de edad cuyos padres están separados y no hay un entendimiento adecuado entre ellos.

En este ámbito, en el que por debajo de los 16 años es necesario el consentimiento por representación de los tutores legales de los menores, los conflictos han ido en aumento en los últimos años y han impulsado que, aunque no esté reglamentado por ley, los profesionales estén recabando ese consentimiento en un documento escrito que, cada profesional, servicio sanitario o consulta privada, redacta de una manera diferente.

Los conflictos surgen, principalmente, en torno a las siguientes cuestiones:

- uno de los progenitores quiere que su hijo sea atendido por un especialista en psicología clínica y otro no
- uno de los progenitores quiere que su hijo tome el tratamiento farmacológico prescrito y otro no
- uno de los progenitores quiere que el menor reciba un tratamiento en régimen de hospitalización parcial o completa y otro no
- alguno de los progenitores se niega a que se mantenga contacto de coordinación con el colegio al que acude el menor

Tras la ruptura de una pareja con hijos, determinadas situaciones requieren el consentimiento de ambos miembros, siempre que conserven la Patria Potestad. Nuestro ordenamiento jurídico considera que someter a los niños a terapia psicológica (también psiquiátrica) es una **decisión de suficiente relevancia como para que deban adoptarla ambos progenitores conjuntamente y permitir la asistencia psicológica del menor al progenitor que lo proponga:**

- El artículo 156 del Código Civil, conjuntamente, aspectos relevantes que afecten a la educación, la salud o el desarrollo emocional del menor. , determina que la patria potestad compartida implica la necesidad de decidir
- El artículo 9.3.c) de la Ley 41/2002, determina que cuando el menor de edad no pueda comprender (intelectual o emocionalmente) el alcance de la intervención, el consentimiento informado deberá ser prestado por representación, a través de sus padres.
- En el artículo 25 del Código Deontológico de los psicólogos, se señala la necesidad de comunicación con los padres cuando se trata a un menor.

Así, los Colegios Profesionales concluyen con buen criterio que para prestar atención a menores de 16 años (en algunos Colegios esta edad se reduce hasta los 14 años) es necesario recabar el consentimiento de ambos progenitores. Una medida en general acertada para prevenir posteriores conflictos, principalmente porque los Tribunales han resuelto reiteradamente en este sentido.

Anexo 7

Informe de la Asociación Castellano - Manchega de Neuropsiquiatría y Salud Mental

La atención y comunicación entre paciente y personal sanitario depende en gran medida de la información recogida para la actividad clínica. Aquí se detecta un primer problema, ya que en la práctica diaria se genera, por parte de los diferentes profesionales sanitarios, un elevado volumen de información clínica, lo que constituye un hándicap para que su manejo, almacenamiento y salida se haga en todas las ocasiones de una manera correcta y adecuada. En bastantes ocasiones provoca que el registro de la información y el sistema habilitado para ello (Mambrino) no sea visto como un apoyo por los profesionales y sí en parte como un obstáculo o dificultad añadida en la prestación de la atención y en la comunicación con el paciente.

Por otra parte, esta información clínica es clave no solo en la atención sanitaria, sino también en ocasiones en la sociosanitaria y en la educativa. Así mismo, puede ser utilizada con fines docentes y/o de investigación, requerida para fines judiciales o para reclamaciones del propio paciente o familia. Esto plantea diferentes cuestiones y situaciones, que podrían generar conflicto y requerir la deliberación bioética.

La información clínica de los pacientes está recogida en la historia clínica y según se estipula en Artículo 7 de 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: “Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley”.

La Ley 23 de 1981 y su Decreto reglamentario (que integra el estatuto de Ética Médica), en los artículos 61 y 30, señala que “El médico tiene el derecho de propiedad intelectual sobre los trabajos que elabore con base en sus conocimientos intelectuales, y sobre cualesquiera otros documentos, inclusive historias clínicas, que reflejen su criterio o pensamiento científico.” Y que “Las historias clínicas pueden utilizarse como materia de consulta y apoyo a los trabajos médicos, con sujeción a los principios del secreto profesional y de la propiedad intelectual”.

El acceso a la historia clínica es esencial en la asistencia sanitaria, por lo que ha sido necesario regular quien puede acceder a la misma y los diferentes motivos para ello. Así mismo es importante saber quién es el responsable del tratamiento de los datos de la historia clínica. En la Guía para profesionales del sector sanitario de la Agencia Española de Protección de Datos (junio 2022), vienen claramente establecidas estas cuestiones. Las mismas garantías de respeto y confidencialidad deben de regir para la telemedicina.

Sin embargo, en la práctica asistencial de Salud Mental (SM), el trabajo comunitario, coordinado y/o en red con otros profesionales no sanitarios (Servicios Sociales, profesionales de la educación, profesionales de justicia fundamentalmente), conlleva el intercambio de información clínica necesaria para el trabajo conjunto, que no es solamente sanitario.

En general, en el caso de los adultos, si hay un documento que firma el paciente cuando hay que dar salida a información de su Historia Clínica a otros centros y recursos de la red de salud mental que no pertenecen al SESCOG.

En el caso de coordinación de actuaciones de SM con Educación o Servicios Sociales en relación con personas de entre 0 y 17 años, o el trabajo en red de los distintos equipos, se pide el

consentimiento por lo general de forma oral tanto al niño, niña o adolescente y a sus padres o representantes legales (aunque a estos en algunos casos por escrito) para dar la información relevante que facilite dicha coordinación, o que pueda ser necesaria para entender la situación desde los diferentes profesionales. Esto se hace constar en la historia clínica, explicando al chico, chica y su familia los motivos y objetivos de compartir esa información. Se pide en todos los casos confidencialidad a todos los profesionales implicados. La información se da de forma oral y las notas de cada profesional es responsabilidad de cada uno.

En caso de tener que compartir información necesaria para la atención de un caso, de la situación de una persona y/ o de su familia por correo electrónico, esta información siempre va bloqueada, y la clave de acceso nunca se envía conjuntamente con la información.

Se observan lagunas en muchas ocasiones, en la comunicación entre SM y Servicios Sociales y pacientes, perdiendo información relevante para el abordaje de la situación.

En relación al consentimiento informado sobre prácticas clínicas en SM, no hay constancia de que exista ningún modelo distribuido desde la jefatura o la propia gerencia de cada área sanitaria, aunque si uno específico para los TEC en los servicios donde se realiza esta técnica. La información dada al paciente y/o familia sobre la propuesta de prácticas o técnicas psicoterapéuticas o de medicación, quedan reflejadas en la historia clínica, lo que supone un consentimiento oral del tratamiento. En la práctica con infancia y adolescencia, se pide el consentimiento informado para realizar consulta y tratamiento de ambos padres por escrito en el caso de que los estén separados. En algunos Hospitales de Día de adolescentes, se trabaja con el consentimiento por escrito de tratamiento por parte de los padres.

En otro orden de cosas, en el sistema de citas, en algunos servicios de Salud Mental las citas no se envían ni entregan en papel. Se cita, se comunican las reprogramaciones y se descita por teléfono, lo que puede suponer un caos para un número significativo de pacientes, habituados al sistema de citas en papel o que no manejan adecuadamente el teléfono. Además, se siguen dando citas que se desarrollan vía telefónica y por el mismo motivo ocurren bastantes confusiones con pacientes que se presentan a la cita cuando ésta no es presencial y viceversa. En el caso de que el paciente quiera comunicarse con el Servicio por cualquier causa, suele resultarle difícil o imposible, por sobrecarga del sistema dada la escasez de auxiliares administrativos que atienden esta demanda.

En cuanto a las Voluntades anticipadas, existe en todas las gerencias un departamento para el registro de las mismas, al cual voluntariamente puede acudir cualquier persona. Sin embargo, hay constancia de que en el caso de SM, muchas personas desconocen su derecho a pedir estas voluntades en relación a su tratamiento. Por parte de nuestra Asociación se ha solicitado elaborar un documento de las Voluntades Anticipadas en Salud Mental, para garantizar a la persona que sufre un problema mental, en situaciones de incapacidad transitoria por una agudización de su psicopatología, que en su atención se respeten sus deseos, valores y preferencias, sujeta a las premisas de la normativa vigente, y que las diferentes Gerencias y Servicios de SM faciliten su divulgación.

Con respecto a la Eutanasia no se puede aportar nada de la experiencia de los profesionales de SM, dado el corto recorrido de la ley.

Ana M^a Jiménez pascual Presidenta ACMNSM

Anexo 8

Informe de la Sociedad Castellano – Manchega de Geriátría y Gerontología

Elaborado por la junta directiva de la Sociedad Castellanomanchega de Geriátría y Gerontología (SCMGG)

Los temas relacionados con la información clínica suponen un reto en el día a día de la práctica clínica en la atención al anciano. Con este breve informe nuestra sociedad científica intenta dar respuesta a estos asuntos, desde la perspectiva de los profesionales sanitarios que trabajan con personas mayores. Hemos intentado ofrecer una visión colectiva dentro de la gran diversidad de sensibilidades, y es el resultado de una breve toma de contacto, dada la premura de tiempo con la que se nos solicitaba nuestro parecer.

1) El problema de la información:

En cuanto al consentimiento informado, encontramos numerosos obstáculos para la transmisión de la información, contra los que es prioritario luchar.

Una barrera es el **edadismo**, fundado en los estereotipos y actitudes negativas hacia la vejez, que puede llevar a actitudes paternalistas por parte de los profesionales sanitarios, pero también a que el propio anciano busque poca ayuda sanitaria, en el convencimiento de que sus dolencias tienen sólo que ver con los años cumplidos, o por fuertes sentimientos de ser una carga para sus cuidadores.

La **comunicación**, aunque exista, muchas veces es ineficaz. Por parte del paciente mayor, existen barreras importantes para recibir una información adecuada, como el analfabetismo en salud, que es la ausencia de habilidades básicas de lectura o numéricas para funcionar en el ambiente sanitario, que dificulta la comprensión de la información solicitada por el médico, o que no presente la capacidad necesaria para tomar decisiones con la información suministrada.

La familia recurre con frecuencia a la “**conspiración de silencio**” para adoptar decisiones por el enfermo sin contar con él, actitud que mantenemos también muchos profesionales en el contacto con el paciente mayor.

El profesional sanitario encuentra como dificultades el desconocimiento sobre la planificación anticipada de los cuidados, la escasez de tiempo, la carencia de habilidades de comunicación, y los condicionantes emocionales o culturales a la hora de proponer alternativas terapéuticas.

Es fundamental trabajar en la mejora de todos los aspectos descritos. Como sugerencias para establecer líneas de trabajo proponemos:

- Estimular la **autonomía** del paciente mayor, tratándole como un adulto en la relación clínica, mientras no se demuestren carencias de competencia para que decida de forma autónoma.
- Dedicar más tiempo a las **conversaciones** profesional sanitario-paciente, para crear cauces de diálogo en el que se fomente la autonomía del enfermo.

- Buscar **espacios** concretos en los que se respete la intimidad a la hora de transmitir la información. En cada hospital o centro de salud debería establecerse un protocolo que cuide la confidencialidad y la confortabilidad en la transmisión de la misma.
- Fomentar la **docencia** en habilidades de comunicación para los profesionales.
- Cuidar las consultas telefónicas para que sean medios para la escucha activa.

2) Voluntades anticipadas:

Un problema que detectamos es que todavía su uso no está suficientemente promocionado, tanto entre los profesionales sanitarios como entre la población general. Su cumplimentación presenta niveles muy bajos, más aún entre las personas mayores.

El acceso a través del sistema informático del SESCAM es sencillo, pero en general no estamos habituados a su uso. Se recurre más a solicitar la información sobre las preferencias del paciente a los familiares presentes.

Las **voluntades anticipadas** nos proporcionan una fotografía de las preferencias del sujeto cuando las firma, pero las prioridades pueden ser cambiantes en el tiempo según las trayectorias de salud o los distintos escenarios de intervención que se presenten. Los representantes del paciente pueden extrapolar sus deseos cambiantes en un escenario concreto, pero esto puede ser estresante para ellos.

Probablemente sea necesario fomentar la comunicación a lo largo de la trayectoria asistencial del anciano, que incluyan a los allegados del paciente, para que las decisiones sean más congruentes con los deseos del paciente.

Para ello proponemos la promoción de la **planificación anticipada de la atención** en todos los niveles asistenciales.

3) Eutanasia y suicidio asistido.

En este tema destaca la falta de información para los profesionales sanitarios, tanto de la letra como del espíritu de la ley, sobre la objeción de conciencia, y sobre el papel del médico responsable del paciente en su aplicación.

También se percibe una carencia de conocimientos sobre el tema en la población general, dado que es común confundir la limitación del esfuerzo terapéutico, frecuente ante situaciones del final de la vida, con la eutanasia en sí, con lo que se crea angustia en el paciente o familiares cuando se piensa que se está haciendo algo incorrecto o incluso punible.

Hay una gran necesidad de fomentar la comunicación en situaciones terminales o en enfermedades incapacitantes, para reducir la incertidumbre, aplacar los miedos, e intentar conservar la dignidad de la persona cuando entra en una situación que les parece denigrante.

De ahí que consideremos que es prioritario potenciar los **cuidados paliativos** en todos los aspectos, desde la formación transversal en toda la vida formativa y profesional del sanitario,

hasta la dotación de medios y recursos para administrarlos correctamente en todas las áreas de salud.

En la mayor parte de los casos la intensificación de los cuidados, el control de los síntomas físicos, la escucha y el acompañamiento ayudan a mantener la dignidad del paciente, que desea seguir viviendo aún en condiciones precarias.

Es cierto que seguiremos encontrando casos en los que las personas viven el proceso de pérdida de autonomía, de pérdida de rol o de salud como una vida sin sentido, a pesar de múltiples conversaciones y de la mejora de sus síntomas. En este caso, es difícil revertir los deseos de muerte del paciente, y es difícil mitigar su sufrimiento. Posiblemente lo que nos pidan no es la muerte, sino vivir de otra manera. Pero están solicitando una ayuda concreta en función de su autonomía, que es un principio que debemos respetar siempre que no sea contraria a *lex artis*.

El papel del médico en estas situaciones entra de lleno en la incertidumbre. Crean problemas de conciencia el cambio de rol del médico, de ser el encargado de los cuidados del paciente a ser su “ejecutor”, o bien la posibilidad de objeción de conciencia, que produce sentimientos de abandonar al paciente al final de su proceso vital.

La regulación de la **objeción de conciencia**, con la posibilidad de crear registros de objetores o no objetores también crea inseguridad en el colectivo.

Son problemas que requieren una aproximación sosegada, una deliberación con altos niveles de escucha activa y empatía, y una búsqueda activa de respuestas.

En este camino, la Sociedad Castellanomanchega de Geriatria y Gerontología seguirá trabajando en una postura común, y ofrece su colaboración activa para todo aquello que se le solicite.

Castilla-La Mancha, 6 de octubre de 2022

Anexo 9

Informe de la Asociación Española de Enfermería en Salud Mental INFORME SOBRE LA COMUNICACIÓN EN LA RELACIÓN CLÍNICA

30 de septiembre de 2022

Desde la Asociación Española de Enfermería de Salud Mental (AEESME) y agradeciendo el interés puesto en nuestro rol profesional donde la información y la comunicación son parte de nuestras competencias les mostramos un reporte para dar respuesta a su solicitud. El interés por la transmisión y la recepción de la información en la relación interactiva paciente-sanitario, también nos parece crucial. Se expone algunos de las consideraciones en las que pueden aparecer conflictos en nuestra experiencia con los tres aspectos especialmente relevantes que nos sugieren.

La relación médica-paciente puede definirse como “relación interpersonal con connotaciones éticas, filosóficas y sociológicas, de tipo profesional que sirve de base a la gestión de salud” según Rodríguez Silva (2006). Este tipo de relación se fundamenta en dos vertientes igual de importantes: 1) una científico-técnica mediante la cual el profesional entiendo el comportamiento del cuerpo humano y sus patologías; y 2) otra ético-humanista, en la que el profesional debe de concebir al paciente en su plenitud y en su esencia, y en la que el carácter, la actitud y los valores del profesional de la salud juegan un papel capital para lograrlo.

Ruiz Azarola y Perestelo-Perez (2012) opinan que a algunos profesionales de la salud todavía les cuesta aceptar el creciente empoderamiento de los pacientes que implicaría la pérdida de poder asignado tradicionalmente a los profesionales. En muchos profesionales persiste que el exceso de información prestada a los pacientes no es pertinente a pesar de que se confirma el derecho a la información. Los enfermos tienen derecho a ser informados de forma personalizada, no existe un estándar definido de información lo que se traduce en diferentes niveles de información, y como consecuencia en distintos niveles de satisfacción de la persona usuaria con esa información. No cabe duda de los beneficios y la efectividad que la información aporta. García-Izquierdo y Muñoz-Miquel (2015) defienden que un paciente bien informado no sólo se sentirá con mayor control de la situación con menor nivel de ansiedad, sino que además mostrará una mayor adhesión terapéutica y participación e implicación en todo el proceso. Simultáneamente, se sugiere la necesidad de que los profesionales deben realizar mayores esfuerzos para ofrecer información a los enfermos (Amado,2009). Estos resultados tienen fuertes implicaciones para la práctica de enfermería, ya que contribuyen para la legitimación de la información como un componente importante del cuidado.

La Ley 41/2002 establece el deber de todo el profesional que interviene en la actividad asistencial no sólo a la correcta prestación de las técnicas sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica en el ámbito de sus competencias o especialidad como un acto clínico más. Dicha ley en su artículo 3 define la información clínica como todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla y recuperarla. La información asistencial ha de reunir unas características para así facilitar la toma de decisiones por parte de las personas usuarias, caracteres que podrían considerarse como mínimos de calidad y que, sin duda, influyen en cómo es percibido el servicio por éstos. El artículo 4 de esta misma ley concreta

cómo ha de hacerse efectivo el proceso de información que como regla general proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica y que incluye como mínimo la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y consecuencias.

Se establece que la información en el ámbito sanitario cumpla los requisitos como son: que sea veraz, comprensible para el otro y adecuada en el contexto en el que se da. La información no estará nunca dirigida a buscar una decisión determinada de la persona usuaria debiendo evitar cualquier tipo de manipulación. Una persona usuaria de servicios sanitarios bien informada cumple con el tratamiento y el programa de prescripción proporcionado, toma plena conciencia de su enfermedad y la gestiona de forma autónoma y responsable, además evita riesgos ante el uso de información inadecuada y promueve un proceso de empoderamiento en la salud. Una persona informada es capaz de distinguir claramente a su médico o médica de referencia, mejora la relación con éste o ésta y comprende mejor las explicaciones acerca de su enfermedad y el tratamiento a seguir. Barbero (2006) coincide con Latimer en que “la verdad da soporte a la esperanza mientras que el engaño, independientemente de su amable motivación, conforma la base del aislamiento y la desesperación. El punto crítico establece balancear esperanza y verdad de tal manera que no sólo refleje la realidad, sino que también conforte y dé fuerzas al paciente para que oriente hacia sus objetivos y para que pueda continuar expresándose como la persona única que es”. De hecho, afirma que los pacientes que saben su diagnóstico no sólo no pierden la esperanza, sino que muestran más confianza en el cuidado que reciben (Barbero, 2006). Un paciente bien informado mostrará una mayor adhesión al plan terapéutico, sentirá mayor control de la situación –lo que aliviaría la ansiedad, sobre todo de los estadios iniciales de la enfermedad–, y también participará e implicará en todo el proceso (Compte-Pujol, 2020).

Por esta razón es cada vez más importante disponer de instrumentos que exploren los elementos del proceso de comunicación y acceso a la información, así como a la posterior toma de decisiones sobre la salud a partir de la visión del paciente, en el ámbito de la salud mental están siendo utilizadas de manera indistinta información tanto en sus formas largas como breves. La legislación de algunos países obliga a proporcionar una copia del esquema del tratamiento y los datos de contacto de los profesionales. Es evidente que el proceso de información sanitaria nos muestra un horizonte muy amplio de abordaje y de investigación donde serán necesarios instrumentos de medida, así como registros para poder explorarlos y objetivar sus fines y logros. A destacar sobre esta última cuestión y a modo de abanico de oportunidades existe el instrumento 'registros mantenidos por el usuario' definido como información mantenida por el individuo con la enfermedad, que contiene todos o alguna información relativa al curso y cuidado de su enfermedad, en forma de notas, de documentos de voluntades anticipadas y de instrucciones para intervención en crisis. En la actualidad, no existe evidencia de si esto ayuda o perjudica, aunque algunos de los pacientes informan que lo encuentran útil con un diagnóstico de enfermedad psicótica (Farrelly, 2013).

El profesional sanitario está obligado a comunicar la verdad de forma honesta, de darle a conocer de forma adecuada, con cuidado y atendiendo a la sensibilidad del destinatario lo que sabe. En la actualidad, nadie niega el derecho de la persona cuidada a conocer la verdad del estado que sufre. Otra cuestión es el procedimiento, cómo se debe comunicar y en qué lugares y momentos. La comunicación puede incluir información o intervenciones de autocuidado y de promoción de la salud, con el objetivo de mejorar el conocimiento, el pronóstico, el tratamiento o de los cuidados al alta. Hay varios mecanismos potenciales a través de los cuales la información y las intervenciones educativas pueden reducir la ansiedad, modifican niveles de hormonas del estrés,

así como reduce la reactividad cardiovascular. La comunicación puede mejorar respuestas fisiológicas y emocionales al estrés (Lewis, 2018).

Para establecer positivamente una buena relación con el paciente es muy importante que la enfermera sea consciente de los distintos roles que se ponen en juego en la entrevista de enfermería, como la influencia de los sesgos que inevitablemente se producirán en la recogida de información. Algunas emociones negativas como el miedo a dañar el paciente, miedo a perder el control de la situación, ansiedad derivada de la necesidad de desempeñar el rol sanitario con corrección y miedo a tener el mismo problema o enfermedad que el paciente (Bunn, 1997) influyen en el proceso de información, y cómo estas emociones determinan algunas de las conductas que aparecen en las relaciones terapéuticas por parte de los profesionales como evitación de ciertos temas, control sobre el paciente, tentativas de agradar, distanciamiento o desresponsabilización, falta de respeto o sensibilidad y actitud seductora, en perjuicio de cualidades como la empatía, respeto, la concreción y escucha activa (García, 2005).

La evidencia de la investigación sugiere que tanto los profesionales de la salud mental como las personas con enfermedades mentales graves, como la esquizofrenia o el trastorno esquizoafectivo les resulta difícil comunicarse entre sí de manera eficaz sobre los síntomas, los tratamientos y sus efectos secundarios, por lo que llegar a un entendimiento compartido sobre el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento no va a ser fácil. El uso efectivo de las habilidades comunicativas en salud mental en las interacciones podría estar asociadas con una mayor satisfacción del paciente y la adherencia al tratamiento. La incomunicación que, a veces, se produce entre el profesional y su destinatario es una dificultad en el cuidado de pacientes con alteración en su área cognitiva donde el profesional se llega a frustrar cuando no puede aliviar el proceso de sufrimiento del paciente. En estas situaciones de difícil manejo no significa, necesariamente, que no tenga competencia ética para decidir libre y responsablemente. La persona cuidada tiene derecho a estar informada sobre sus responsabilidades y sus derechos. El profesional debe de luchar para combatir el paternalismo, la sobreprotección de la persona cuidada, que limita su propia autonomía, de la que es capaz. Uno de los mayores beneficios que experimentan los profesionales es sentir que gracias a su intervención han hecho bien a una persona y han aliviado un sufrimiento, para ello tiene que asegurar que su destinatario comprenda toda la información para conseguir una evolución positiva.

Las personas con problemas graves de salud mental no siempre siguen sus planes de tratamiento. Una comunicación efectiva de salud entre profesionales y sus pacientes es una parte esencial para garantizar que la información vital sobre las opciones de tratamiento y su adherencia, así como mantener el contacto con los servicios sanitarios. Se cree que cuando los profesionales de salud mental utilizan las habilidades de comunicación efectivas, los pacientes son más activos a pesar de que hay una falta de evidencia de ensayos controlados aleatorios (ECA) para guiar la práctica en esta área para personas con enfermedades mentales graves (Papageorgiou, 2017). En el estudio de Poole (2006) se evidencia que tanto los profesionales de la salud mental como los pacientes con enfermedades mentales graves no les es fácil comunicarse con eficacia sobre los síntomas, tratamientos y sus efectos secundarios y por estos motivos alcanzar una comprensión compartida sobre diagnóstico, pronóstico y tratamiento. Sin embargo, el uso efectivo de las habilidades comunicativas podría estar asociadas con un aumento en la satisfacción del paciente y mejora en la adherencia al tratamiento como destaca el estudio de McCabe (2002).

Hamann identificó una serie de aspectos cualitativos sobre la comunicación profesional con el paciente que sufre esquizofrenia y donde aproximadamente el tercio de terapeutas desarrollaban un estilo de comunicación negativa caracterizado por la crítica, la hostilidad y la participación excesiva en los encuentros con la enfermedad que sugieren factores asociados a las recaídas. En cambio, las buenas habilidades de comunicación llevan al polo opuesto en estos pacientes (Hamann, 2017).

La literatura desvela que en la práctica existen gran cantidad de artefactos y barreras en la comunicación que entorpecen una correcta transmisión de la información entre médico y paciente. El grado de alfabetización del paciente en temas de salud en el que el receptor no comparte el mismo código de comunicación, los sesgos y fraccionamiento que el emisor decide para dar la información y que suele enfocarse únicamente en el tratamiento a seguir. Otra barrera comunicativa recurrente es la falta de tiempo que el personal sanitario puede dedicar a transmitir la información al paciente, así como el hecho de que el médico no invite al paciente a expresar libremente sus dudas y preocupaciones ni le pregunte si ha entendido o no la información facilitada Albahiri et al., (2018). Por otro lado, Brandes et al. (2015) identifican una escasa sensación de legitimidad o derecho que el paciente cree tener a expresar sus preocupaciones. Además, el paciente suele tener miedo a preguntar para no deteriorar la relación con el profesional. En esta línea, para Leydon et al., (2000) existen tres razones fundamentales por las cuales los pacientes no suelen solicitar más información sobre su salud al personal sanitario:

- 1) La creencia o fe ciega en que el médico es un experto y ya sabrá lo que hace.
- 2) La esperanza, algo básico para aceptar su enfermedad y para evitar información de carácter negativo.
- 3) La caridad, vinculada a la aceptación de que la información debe ser compartida con otros pacientes y, por lo tanto, termina por ser inevitablemente limitada debido a los recursos escasos del sistema.

Por su parte, Barca Fernández et al., (2004) consideran que los pacientes no suelen hacer consultas o preguntas debido a tres razones básicas:

- 1) Su pasividad.
- 2) La confianza ciega en el facultativo – equivalente a la “fe” identificada por Leydon et al., (2000).
- 3) Las trabas en la comunicación – lenguaje médico específico, interrupciones, falta de empatía.

Por ello, todavía estamos lejos del modelo de relación compartida, en el cual la información fluya bidireccionalmente, permitiendo la toma de decisiones conjunta entre médico y paciente. Hoy en día, identificar las necesidades de información de los pacientes –así como las de los familiares o allegados de los mismos (Padilla-Fortunatti et al., 2018) – se ha convertido en un requisito fundamental para los profesionales de la salud, puesto que se ha demostrado que una correcta identificación de dichas necesidades beneficia directamente a las opciones de tratamiento disponibles (Kassianos et al., 2016). Sin embargo, por lo general los pacientes consideran que no se sienten bien informados, que la comunicación es deficiente y que la protección de su intimidad es mejorable (Simón et al., 2007). Autores como Navarro et al., (2010) o Ahamad et al., (2018) apuestan por identificar las diferencias individuales en dichas necesidades mediante una atención centrada en el paciente y desde un enfoque multidisciplinar. En la misma línea, Hillebregt et al., (2017) defienden que deben identificarse aquellas necesidades críticas para cada perfil del

paciente según su contexto social, sus habilidades, su estilo de vida, nivel educativo, percepciones de la enfermedad, antecedentes personales, deseos y capacidades. Por lo general, Bernad Vallés et al., (2016) sostienen que los pacientes requieren de profesionales con información especializada, competencias científicotécnicas, habilidades comunicativas y tiempo suficiente para dialogar con ellos, conocer sus necesidades de información y sus preferencias. Además, en el caso de enfermos crónicos, los autores defienden la importancia de cumplir con las expectativas de los mismos y tener en cuenta sus preferencias antes de diseñar un tratamiento, en tanto que ello no sólo aumenta su satisfacción con la relación, sino también mejora el efecto de dicho tratamiento. Más específicamente, Bernad Vallés et al., (2016) detectan que los pacientes manifiestan una preocupación por las habilidades comunicativas de los profesionales, a la vez que solicitan información inteligible y coordinada entre los diferentes profesionales y niveles asistenciales. Además, los pacientes solicitan mayor cantidad de información tanto de actividades preventivas como de la enfermedad, especialmente del proceso diagnóstico y del tratamiento, para que ésta les permita involucrarse en su cuidado y en la toma de decisiones. De esta manera Núñez Olarte, (2014) comparte que la comunicación con el paciente se entiende como algo más que informar como transmisión de información científica objetiva, ya que el ser humano es complejo en sus necesidades de información. Del mismo modo, Gil Deza et al., (2014) concluyen que, por encima de todo, los pacientes valoran que el personal sanitario muestre conocimiento, humanidad en el trato, honestidad y experiencia. Para García Milán, (2009) la información clínica que se brinda al paciente debe ser real, comprensible para el destinatario y adecuada a sus circunstancias personales y sociales. Mientras que, según Almodóvar et al., (2018), los pacientes necesitan más información objetiva, constructiva y no catastrofista, dada de forma progresiva y adaptada a las características de cada paciente. Por su parte, Barbero, (2006) sostiene que la información se construye, es un proceso y no momentos puntuales, y que la clave de este proceso es el nivel de comunicación afectiva y efectiva que se logra.

Asimismo, Barbero, (2006) considera también que un proceso deliberativo que realmente ayude a la toma de decisiones debe adaptarse al otro, a su realidad a sus miedos y asumir el riesgo de tomar esta postura por parte de los profesionales médicos. Finalmente, observamos que algunas categorías de paciente son especialmente vulnerables con respecto a la obtención y el uso de información de la salud. Concretamente nos referimos a los pacientes de tercera edad, con niveles más bajos de educación, con problemas de salud y que no están interesados y activos en la búsqueda de información. Para estas tipologías de paciente, es fundamental que la información disponible relacionada con la salud sea comprensible y fácilmente accesible, algo que los proveedores de información deben tener en cuenta (Compte-Pujol, 2020).

La información sanitaria tiene en el bioderecho su máxima expresión en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Gobierno de España, 2002). Y es que la persona usuaria que acude a los profesionales sanitarios tiene el derecho de estar informado de su patología, las consecuencias que esta tiene, las posibilidades terapéuticas y la influencia del tratamiento en su modo de vida. Además, tiene el derecho de, una vez informado, tomar las decisiones que estime respecto a los tratamientos que se le proponen. Por otro lado, los profesionales sanitarios tienen la prohibición de llevar a cabo cualquier actuación terapéutica sin el consentimiento de los pacientes. Este consentimiento debe ser posterior a haber recibido la información para poder otorgarlo.

Si acudimos a la definición que da el Alto Comisionado de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, “los derechos humanos son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua o cualquier otra condición” (2018, párr. 1). Los derechos humanos representan un conjunto de facultades e instituciones que concretan las exigencias de dignidad, libertad e igualdad entre las personas. Tienen una vertiente ética y otra jurídica. Recogen la exigencia ética del deber ser en aquellos lugares en los que estos derechos no han sido positivizados. Están estrechamente vinculados con los ordenamientos jurídicos, ya que recogerlos en normas jurídicas garantizan su cumplimiento. La dignidad humana implica que la persona no puede ser objeto de humillaciones, tratada como un objeto y que deba ser tratada como un fin en sí mismo. Pero, además, conlleva que se debe permitir a todo ser humano desarrollar su personalidad. Para conseguirla, es necesario el reconocimiento de la auto disponibilidad, es decir, disponer de uno mismo, y de la autodeterminación, que surge del ejercicio de la razón que opta por la propia proyección. La dignidad humana está también estrechamente relacionada con la razón. La defensa de esta dignidad es la que nos hace revelarnos contra las situaciones que chocan contra nuestro sistema de valores.

El conocido como **Convenio de Oviedo**, fue organizado por el Consejo de Europa para promover la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Fue aprobado en la ciudad de Oviedo el 4 de abril de 1997 y entró en vigor en 1999. Es el único instrumento internacional, vinculante a nivel internacional en el ámbito de la biomedicina, que busca proteger a las personas sin ningún tipo de discriminación en la medicina y biología. Recoge los principios aplicables a la práctica médica diaria y está considerado como la carta de derechos fundamentales de los pacientes. Este convenio fue trasladado a la legislación española mediante su publicación en el Boletín Oficial Español y consta de la siguiente estructura (Gobierno de España, 1999).

Preámbulo: En él se recogen los textos internacionales en los que se basa la convención. Hace referencia a los principios que la rigen, tales como la dignidad humana. Dados los rápidos avances que se dan en el ámbito de la medicina y la biología, manifiesta su intención de promover que todos se beneficien del progreso.

Catorce capítulos: Cada uno de ellos trata un asunto diferente. Si bien podemos destacar los capítulos comprendidos entre el segundo y el séptimo, en los cuales se regulan las siguientes materias:

-Capítulo II. Consentimiento. Instauro la obligación de que todo paciente que vaya a ser intervenido conozca los detalles de la operación, las posibles alternativas terapéuticas, así como las posibles consecuencias del tratamiento. También regula las situaciones en las que las personas no pueden prestar su consentimiento porque sufran trastornos mentales, sean casos de urgencia o el consentimiento haya sido expresado con anterioridad.

-Capítulo III. Vida privada y derecho a la información. Se reconoce el derecho a la intimidad en lo concerniente con la salud, así como el derecho a ser informado sobre el estado de salud o a permanecer en la ignorancia

-Capítulo IV. Genoma humano. Se establece la prohibición de discriminación por causa de la herencia genética y se prohíbe la utilización de técnicas genéticas que no estén relacionadas con fines terapéuticos, tales como la modificación genética o la elección del sexo de los hijos.

-Capítulo V. Investigación científica. Se proclama la libertad de investigación científica de acuerdo con los principios contenidos en el convenio y se regulan los límites de la experimentación en los seres humanos.

-Capítulo VI. Extracción de órganos y tejidos de donantes vivos para trasplantes. Se regula la extracción de órganos y tejidos de donantes vivos de modo que únicamente puedan realizarse cuando no exista un órgano o tejido de una persona fallecida de eficacia comparable. También prevé la extracción de órganos y tejidos de personas que no pueden prestar consentimiento, en cuyo caso se plantea una prohibición general y sus excepciones.

-Capítulo VII. Prohibición del lucro y utilización de una parte del cuerpo humano. Se establece que el cuerpo humano no puede ser objeto de lucro y se prohíbe que la parte que haya sido extraída a una persona en el transcurso de una intervención puede ser destinada para ningún fin distinto del extraído, salvo consentimiento expreso e informado del paciente.

La Declaración Universal de Derechos Humanos de la ONU se trata del texto más importante en materia de derechos humanos en el ámbito internacional. Proclamada en París el 10 de diciembre 1948 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, suponía un ideal común para todos los pueblos y naciones. Es destacable que los principios de la bioética (autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad), que fueron recogidos en el Informe Belmonte en 1978, ya estaban explicitados en la Declaración Universal de Derechos Humanos a lo largo de su articulado. Y es que esta declaración debe ser considerada el marco universal dentro del cual se debe desarrollar la bioética y el bioderecho.

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales Al igual que la Declaración

Universal de Derechos Humanos, este texto fue aprobado el 16 de diciembre de 1966 por las Naciones Unidas y constituye un marco para la evolución y el desarrollo de la bioética y el bioderecho. No en vano es citado en la elaboración de todas las declaraciones y convenciones internacionales relativas a la bioética.

La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea también recoge en su articulado los principios y valores que sirven de marco para el desarrollo de la bioética conforme a los derechos humanos. En su artículo 3, se explicita que en el marco de la medicina y de la biología se deben respetar cuatro principios (Parlamento Europeo, 2016):

- La necesidad del consentimiento libre e informado.
- La prohibición de las prácticas eugenésicas y de selección de las personas.
- La prohibición de hacer del cuerpo humano, o parte de él, objeto de lucro.
- La prohibición de la clonación de seres humanos.

En el ámbito de la Salud Mental es necesario dar pasos agigantados en las cuestiones por las que se nos ha requerido dicho informe. El profesional de enfermería especializado en salud mental y restos de profesionales que tratan con personas usuarias afectadas por trastornos mentales son conocedoras de la necesidad del esfuerzo para la protección de los principios del bioderecho y garantizar la protección de los seres humanos dentro del desarrollo de la biomedicina y de la biotecnología. La ética del cuidado debe basarse en estos principios éticos como son:

El Principio de Autonomía donde se busca la autodeterminación de la persona y, con ello, la elección de su propia vida, esto es: mantener la privacidad, tomar decisiones racionales sobre el propio cuerpo, decidir y actuar en ausencia de coacción o presión externa y consentir o rechazar tratamientos o terapias. Dicho de otro modo, “las acciones y las elecciones autónomas no deben ser constreñidas por los demás” (Sanllehí, 2000, p. 101). Con este principio se parte de la base de que cada persona tendrá una concepción propia de lo que significa una buena vida, por muy ilógico que pueda parecer al médico. La autonomía implica dos tipos de libertades, la de hacer y la de querer. Esta segunda se vulnera cuando el paciente está obligado por una tercera persona, que presiona de tal manera que la decisión no queda dentro de su ámbito de control. En este sentido, adquiere una gran importancia el consentimiento informado, por el cual una persona puede tomar una decisión a partir de la información real de la situación a la que se enfrenta. Este hecho constata dos circunstancias: por un lado, que los ciudadanos son libres moralmente y responsables jurídicamente de su cuerpo y de su esfera privada y, por consiguiente, de las decisiones que tomen respecto a sí mismos. Y, por otro lado, que no es posible fijar normas generales para situaciones particulares.

El Principio de Dignidad está basado en el derecho natural: los seres humanos son fines en sí mismos y deben ser respetados como tales sin que puedan utilizarse para los objetivos de otras personas. Ese respeto pasa a formar parte del ámbito jurídico, cuya consecuencia es la protección de las personas frente a las posibles secuelas perjudiciales del progreso tecnológico. Es más, la dignidad pasa a convertirse en un derecho fundamental que vincula tanto a las demás personas como a los poderes públicos.

El Principio de Integridad está vinculado con el derecho a la integridad física de las personas, también en cuanto a su constitución genética, este principio cobra cada vez más importancia. Bajo este concepto se crean normas que regulen aspectos como la manipulación genética, en general, o la intervención en la estructura genética de cada uno de los seres humanos. Este hecho no solo supone la protección de las personas vivas, si no que prevé también el derecho a heredar una estructura genética no manipulada que haya sufrido cambios sustanciales.

El Principio de Vulnerabilidad este principio está por encima del resto, ya que el ser humano, como individuo biológico y psicológico, es vulnerable y está sometido a riesgos y amenazas. Y es esta vulnerabilidad la que justifica la intervención del derecho en la medicina y la ciencia.

Nuestra experiencia sobre los tres aspectos especialmente relevantes se puede resumir en:

El consentimiento informado.

La práctica clínica suele implicar la instauración de un tratamiento individualizado tras un adecuado proceso diagnóstico. Este proceso admite un acuerdo entre dos de tal manera que se acepte voluntariamente hacer lo que se propone o sugiere. Los autores como Kennedy y Grubb (2000) describen el consentimiento informado como un acuerdo explícito, este acuerdo explícito puede ser expresado en diferentes formas, puede darse escrito, verbal o implícitamente y se requiere que el paciente sea informado y competente para que se reconozca voluntario (Berghmans, 2001).

El consentimiento informado implícito es a menudo el que argumenta la forma adecuada para que las personas usuarias se expresen previamente a los procedimientos de atención de enfermería. Como lo describió Calder (1989) el profesional de enfermería debe obtener un consentimiento. Se sabe que las enfermeras deben obtener el consentimiento de un paciente

antes de los procedimientos de atención de enfermería. El consentimiento implícito ha sido definido por Fleming (1998), este autor sostiene que si un paciente conoce el procedimiento y las probables consecuencias y no se registra ninguna protesta sobre la intervención inminente se ha dado por implicación el consentimiento. La forma en que los pacientes expresaron su consentimiento antes de los procedimientos de atención de enfermería fue a través de la implicación y el consentimiento por escrito fue en gran parte inapropiado en el contexto de la atención de enfermería y que el verbal fue sustituido por el implícito (Aveyard, 2002). Debe reconocerse que hay poca discusión sobre la aplicación de los principios del consentimiento informado antes de los procedimientos de atención de enfermería en la literatura de enfermería, lo más discutido ha sido el papel de la enfermera para facilitar el consentimiento informado previo a los procedimientos médicos y de investigación (Bunn, 1997). Por lo tanto, no parece discutible que el consentimiento debe obtenerse, de una manera apropiada, antes de cualquier procedimiento que pueda ser deseado por el paciente, o que podría amenazar su autonomía. En la mayoría de las ocasiones se argumenta que, al ser admitido en el hospital, un paciente ha dado su consentimiento implícito para cuidados básicos de enfermería al ingreso en el hospital, pero se olvida que además conservan el derecho a rechazar incluso los cuidados de enfermería (Simón-Lorda, 2008). Constituye una ilegalidad administrar un cuidado al que la persona usuaria se niegue a recibirlo por los principios del consentimiento informado. Por contra, el profesional de enfermería está absuelta de su deber de cuidado si el paciente (informado, de manera voluntaria y competente) rechaza ese cuidado.

Cuando se trata de personas usuarias que sufren una enfermedad mental el proceso de aplicar el consentimiento informado, de dar información y de toma de decisiones navega por aguas turbulentas a las que diariamente se enfrentan los profesionales sanitarios. El principio de autonomía supone respeto por las personas, tratarlas como lo que son, esto implica tener información de las consecuencias de las acciones a realizar (Mora, 2015). Para mantener la autonomía del paciente supone establecer una relación interpersonal sin coacción, ni persuasión, donde prevalezcan la información, las dudas y la consideración de los aspectos de su vida cotidiana. En este sentido, la capacidad para tomar decisiones clínicas no es un fenómeno de todo o nada, sino un continuum que puede variar con cada persona usuaria e, incluso, en distintos momentos en la misma persona (Roberts, 2002). Todavía en el ámbito de la salud mental mucho de los profesionales sigue obcecado de pensamientos y comportamientos con una línea fuertemente paternalista y no han integrado el cambio radical que aporta el consentimiento informado en la forma de relación terapéutica. No está justificada la idea de que las personas usuarias con un trastorno mental precisan una actitud paternalista y no son capaces de tomar decisiones clínicas (Jeste, 2003). Se han diseñado diversas intervenciones que apuntan a cambiar el desempeño de los profesionales sanitarios a través de las interacciones con las personas usuarias, o información proporcionada por o para ellos con el objetivo de cambiar la asistencia sanitaria, aunque no quede claro en qué medida lo hacen (Legaré, 2018). La evaluación de la capacidad de tomar decisiones de la persona usuaria debe de servir para proteger el principio de autonomía y evitar dos tipos de errores comunes, por un lado, sortear injustificadamente su autonomía para salvaguardar su bienestar; por otro, el injustificable respeto a su autonomía al precio de su bienestar (Berghmans, 2001). Por este motivo es la incapacidad lo que hay que demostrar, saber distinguir el incapaz (de hecho) como aquella persona cuyas aptitudes psicológicas para tomar una decisión están alteradas aquí y ahora (pierde, aunque sea transitoriamente, su capacidad de derecho) y de incapacitado (de derecho) a aquella persona cuya capacidad de derecho está abolida permanentemente (aunque no necesariamente de forma

irreversible) a partir de una sentencia judicial de incapacitación por alguna alteración mental o cerebral que de forma permanente y no meramente circunstancial o episódica su capacidad de hecho (estados vegetativos permanentes, psicosis con gran deterioro cognitivo, demencias avanzadas) (Simón-Lorda, 2008). A mediados de los 80, el equipo de Bradford publica un estudio en el que analizan el proceso de decisión en pacientes con trastornos mentales graves y llegaron a la conclusión que a mayor severidad del trastorno se asociaba con mayor conflicto en la toma de decisiones, menor confianza en las decisiones, mayor nivel de irracionalidad en la decisión y mayor alteración del proceso de información (Villagrán, 2014).

Las voluntades anticipadas (instrucciones previas, testamento vital)

En España, las políticas de regulación del Documento de Voluntades Anticipada surgieron con la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica y se desarrollaron con el registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal (Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero), aunque ninguna de estas medidas contempla el uso de este documento en la salud mental, es decir, se encuentra un vacío normativo cuya consecuencia principal se refleja en el carácter no vinculante de los documentos de voluntades anticipadas que junto con la persistencia residual del modelo hegemónico-paternalista, impiden que sea el baluarte de una adecuada atención sanitaria, a pesar de ser una herramienta que forma parte del proceso terapéutico y de cuidado.

La relación profesional con personas usuarias en el ámbito de la salud mental se encuentra en un proceso de cambio y evolución hacia un tratamiento más humano, sustentado sobre el principio de autonomía con el objetivo de respetar los derechos de los usuarios y no sólo imponer la voluntad del médico. Un instrumento que salvaguarda esta situación es el de Voluntades Anticipadas, como extensión del consentimiento informado. A pesar de su regulación internacional y nacional, en ciertos contextos como en el de la salud mental, el modelo de atención mantiene matices hegemónico-paternalista.

El Documento de Voluntades Anticipadas como instrumento ayuda a garantizar el respeto de la voluntad de las personas y los derechos que le son propios, por la toma de decisiones de terceras personas, es el que la persona puede determinar los aspectos legales, técnicos y médicosanitarios a aplicar para aquellos momentos en los que no pueda decidir por sí mismo y sea necesario intervenir en beneficio de su vida. La legislación sobre el tema es amplia pero su uso no parece que sea amplio, especialmente en áreas tan complejas como el de la salud mental.

Tradicionalmente, bien por convicción, por respeto a la figura del profesional sanitario o por total desconocimiento, se ha confiado en que la decisión que el personal sanitario pudiera tomar era la más adecuada para la situación clínica concreta, pues ellos eran quienes tenían la información sobre la misma y quienes poseían los conocimientos adecuados para su correcta interpretación, ya que sus decisiones clínicas tenían como objetivo garantizar las necesidades básicas del paciente. El modelo hegemónico-paternalista que presentan algunas de las prácticas habituales hace visible un trato de sobreprotección en personas usuarias cuya capacidad jurídica se cuestiona, por encontrarse en situaciones de crisis o de alteración cognitiva, ya que estas personas usuarias no son conscientes de lo que les ocurre ni capaces de comprender las decisiones a tomar.

En estos momentos actuales se asiste a una nueva visión que tiene el compromiso de reconocer a la persona usuaria desde el principio de la libertad y revestirlo de unos derechos que buscan mantener dicha decisión.

En el ámbito de la Salud Mental el Convenio sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, establece un nuevo marco para el reconocimiento de los Derechos Humanos en el ámbito de la salud mental e introduce la regulación del Documento de Voluntades Anticipada como un instrumento que garantiza la libertad en todas las decisiones propias, sin distinguir entre capacidad de obrar y capacidad jurídica del enfermo mental (art.12), planteando a su vez que todas las personas son capaces de ejercer sus derechos. A pesar de tener una regulación su uso en la salud mental sigue siendo muy baja debido a la falta de formación de los profesionales sanitarios y a la desinformación de las personas usuarias, junto con la siempre peliaguda situación legal de tenencia o ausencia de la capacidad jurídica necesaria para ello, puesto que, ante situación de incapacidad, la toma de decisiones suele recaer en los familiares, conjuntamente con el personal sanitario, quedando como garante el juez, volviendo a posiciones hegemónicas clásicas. Hasta ahora, los profesionales sanitarios, ante una situación clínica incapacitante y el rechazo de la persona usuaria a un tratamiento beneficiante, se suele afrontar de forma paternalista, basándose en la pérdida transitoria de capacidad, con la esperanza de que al recuperar la capacidad la persona usuaria estará de acuerdo con el procedimiento involuntario aplicado. Hay que buscar una relación que no se limite a ser beneficiante y no maleficiente, sino una relación que a través del diálogo y desde la mayor horizontalidad en la relación, contemple e integre los cuatro principios éticos: la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia. Pues ya no se acepta el paternalismo, pero tampoco el extremo autonomista donde se dé información a la persona usuaria, sin generar diálogo, confianza, transferencia emocional o comodidad para una correcta elección sobre una información completa y adecuada a la situación, salvaguardando así también la libertad profesional del personal sanitario, basada en garantizar una asistencia sanitaria integral centrada en la persona usuaria y de la máxima calidad.

La finalidad no debe ser únicamente que la persona usuaria redacte el documento para eximir al equipo médico de futuras responsabilidades, porque en este caso se reduce a un mero acto jurídico con exigencias administrativas, sino que es necesario ir más allá evitando una decisión "ciega", basada únicamente en el deseo y en las preferencias del paciente, hacia otra consensuada, con una valoración de la situación y una indicación por parte de los profesionales que genere un procedimiento reflexivo mutuo. Es necesario generar una intención integral y colaborativa, también fomentar un ámbito de confianza y de diálogo del profesional con la persona usuaria y entorno.

En consecuencia, se aboga por un cambio de paradigma en la actuación sanitaria, donde el Documento de Voluntades Anticipadas se constituya como el elemento clave en el tratamiento respetuoso y de calidad teniendo como elemento vehicular el respeto de la autonomía de la persona usuaria, especialmente en el ámbito de la salud mental. Su uso es positivo para fomentar la relación bidireccional con la persona usuaria en aras de garantizar sus deseos, pero que no se implementa su uso en la práctica por razones como la falta de formación específica sobre la materia para el personal sanitario, ausencia de técnicas de comunicación adecuadas, deficiencias organizativas en la planificación, falta de información al usuario, infraestructura jurídica precaria, etc.

La eutanasia y el suicidio asistido.

El significado de la palabra eutanasia es ‘buena muerte’ y consiste en producir la muerte sin dolor a aquellos pacientes que sufren y que lo soliciten. González Mora (2006) define la eutanasia como “la conducta voluntaria de una persona que produce la muerte a otra, [por]que padezca una enfermedad grave e irreversiblemente mortal que le ocasiona graves e insufribles padecimientos, a petición de esta” (p. 860).

La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE) pretende dar una respuesta jurídica, sistemática, equilibrada y garantista a una demanda sostenida de la sociedad como es la eutanasia. Esta ley introduce en nuestro ordenamiento jurídico un nuevo derecho individual, pero también una nueva prestación incluida en la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud. Esta prestación está dirigida a aquellas personas que, frente a una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante, hayan manifestado, de manera plenamente libre y autónoma, su voluntad de acabar con su vida, siempre que cumplan los requisitos previstos en la LORE.

El respeto a la libertad individual y la necesidad de no imponer a nadie las propias convicciones acerca de la vida buena, y de evitar un paternalismo preilustrado, llevan a la afirmación de la existencia de un derecho a la muerte digna. Se trataría de trasladar a la última etapa de la vida, los grandes principios de la libertad, la igualdad y la fraternidad. La dignidad del morir se ha convertido en la cuestión principal que enfrenta las contrapuestas culturas de la vida y de la muerte, porque los términos eutanasia y dignidad del morir tienen diferentes significados según quien los considere. Así pues, a la abundancia del material disponible, se añaden la confusión léxica y la polarización dialéctica (Herranz, 1999).

Se puede partir de una concepción de la dignidad humana como invariable que se ve afectada por la situación de enfermedad. Se vive, por tanto, con la vulnerabilidad del ser humano, su finitud y con su dignidad. En la concepción provida, morir con dignidad se ve nutrida por el apoyo de la religión, los derechos humanos, la deontología, la ética profesional y la ética (Herranz, 1999). Desde un punto de vista religioso, se considera la dignidad humana igual y compartida por todos los seres humanos, la cual no se debe degradar por el proceso de morir o la enfermedad en general y mucho menos por la enfermedad terminal. Johnson (1998) considera que se debe resistir a cualquier degradación ontológica ante una eminente muerte. Desde la tradición hipocrática, se producía una situación de desahucio al moribundo, pues se consideraba que ya no había nada que hacer. Ante el incurable, el profesional no le proporcionaba ningún veneno para poner fin a su vida. Se consideraba que, ante una situación terminal, se debía dejar avanzar el curso de la enfermedad, omitiendo cualquier medida o tratamiento. Sin embargo, la cultura de los derechos humanos considera la dignidad humana como universal y se concibe como un derecho fundamental. Y así, por ejemplo, en la Recomendación de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y los moribundos invita a los gobiernos a definir con precisión y otorgar a todos el derecho de los enfermos a la dignidad y la integridad (Parliamentary Assembly of the Council of Europe, 1989).

La dignidad humana no debe ni se puede aniquilar por otros en defensa de su propia dignidad. No se debe nunca, desde esta perspectiva, humillar o disminuir la autoestima o crear un sentimiento de indignidad en la enfermedad terminal Stolberg (1995) llega a la conclusión de que la noción de dignidad humana no puede sustentarse únicamente en la capacidad de autogestión racional del kantiano, ni en la libertad que nos persuade de que no somos meras cosas del

existencialista. De hacerlo, se llegaría a la pesimista conclusión de que el moribundo y el comatoso carecerían de dignidad humana. En efecto, decir que la dignidad humana puede disminuir o perderse a causa de la enfermedad y el sufrimiento equivale a decir que la dignidad humana depende de la capacidad de controlar cosas incontrolables como son el envejecimiento, la minusvalía o la enfermedad terminal. Stolberg reflexiona sobre la dignidad y la igualdad para entender que la dignidad es parte de la naturaleza del ser humano. La idea de considerar los fenómenos naturales como degradantes o demoledores de la dignidad humana se basa en el falso dualismo que presenta como antagónicas dignidad y naturaleza, que convierte lo natural en enemigo y destructor de lo propiamente humano. Eso equivale a identificar dignidad con bienestar fisiológico o, incluso, con la integridad psíquica, que hace posible el ejercicio pleno de la racionalidad, la autonomía o la autoconciencia. Para restaurar un fundamento verdaderamente realista e indiscutible de la igualdad radical de la dignidad humana se debe analizar la mortalidad y vulnerabilidad humana como un elemento común y necesario en nuestra naturaleza. Se trataría, por tanto, de una experiencia de dignidad común a todos los seres humanos. Considerar que esta vulnerabilidad amenaza la dignidad es en sí una contradicción en sí misma (Stolberg, 1995).

La dignidad de morir o la muerte con dignidad se ha separado completamente de concebir a la enfermedad incurable en situación de sufrimiento sin poder ejercitar la autodeterminación de toda persona de no querer continuar en esa situación (Quill, 1991). Se hace, por tanto, necesario rescatar el proceso de morir de esas situaciones degradantes mediante el recurso a la eutanasia o al suicidio ayudado. El deterioro de la calidad de vida y de mantener el control sobre uno mismo conlleva respetar la capacidad del individuo de querer poner fin, pues se entiende como una forma digna y responsable de hacerlo. Se considera que la excesiva medicalización de la vida y la muerte supone una agresión a la intimidad y a la autonomía de la persona que proporciona, en ocasiones, agonía (Rodway, 1995).

El derecho a morir con dignidad se invoca como un derecho que garantiza la posibilidad de vivir y morir con la inherente dignidad de una persona humana. Se trata de un recurso que libera de la agonía, de la posibilidad de vivir en un estado de miseria emocional o psicológica. El decaimiento biológico, el no valerse por uno mismo y depender de otros para las acciones y funciones más comunes son considerados, en la mentalidad de la muerte con dignidad, como razón suficiente para reclamar el derecho a morir, a fin de impedir que la dignidad humana sea socavada y arruinada por la invalidez extrema, la dependencia y el sufrimiento (Quill, 1991).

En nuestra legislación, la eutanasia quedaría penalizada de la siguiente forma:

- Se penaliza la acción directa de cooperación activa. Faltaría por definir qué cualidad ha de tener la conducta para que sea activa. En una actitud restrictiva hemos de entender que hace referencia a aquella conducta que tiende a proporcionar medios o instrumentos para que el resultado se produzca, los cuales no podría obtener el sujeto pasivo por sí mismo. De esta forma, no tendría cabida en el tipo de conductas omisivas la cooperación por omisión, la cual no es punible.
- Se necesita la expresa y seria petición de la víctima. No queda especificado si se requiere que la petición para revestir la cualidad de expresa se haga por escrito, o bien es suficiente con que verbalice su intención de poner fin a su vida.
- Debe estimarse la seriedad de la petición, siempre y cuando no obedezca a un momento de alteración emocional o a un estado de enajenación permanente o transitorio. El sujeto ha de

estar en pleno dominio de sus facultades y emociones, lo que es bastante difícil cuando uno se enfrenta a la realidad de su propia muerte o dolor.

- Es necesario que la víctima sufra una enfermedad que le conduzca necesariamente a la muerte. Sabemos que la mayoría de las enfermedades crónicas conducen inevitablemente a la muerte, lo que no sabemos es en qué plazo se producirá.

Los profesionales en el ámbito de la salud mental están de alguna manera comprometidos a dar respuesta a la solicitud de personas usuarias con algún sufrimiento mental crónico e irrecuperable a las peticiones para solicitar ayuda para morir como contempla la LORE. En enero de 2018 Aurelia Brouwers, una joven neerlandesa de 29 años murió un mes después de que el Estado le otorgara el derecho a morir bajo la ley de eutanasia y suicidio asistido, que permite la terminación de la vida cuando hay "sufrimiento insoportable e intratable". Pero Aurelia no sufría una enfermedad terminal, a esta joven se le permitió poner fin a su vida debido a "sufrimiento psicológico insoportable" de sus trastornos mentales, incluidos, ansiedad, depresión y psicosis. En países como Países Bajos, Bélgica, Luxemburgo y España se permite el procedimiento para personas con enfermedades mentales como depresión, ansiedad o trastornos de la personalidad. (Canadá votó en marzo 2021 para permitir la eutanasia para enfermedades mentales a partir de marzo del 2023). El asunto de la eutanasia en personas usuarias con patología psiquiátrica ha provocado un feroz debate en la comunidad de profesionales y gestores.

Este debate ha enfrentado a quienes afirman que una enfermedad mental puede causar tanto sufrimiento e incapacidad como una enfermedad física, y hay quienes apuntan que hay tratamientos para curar estos trastornos y no se debe ayudar a morir a estas personas. Quienes apoyan la eutanasia apuntan a la autonomía y la autodeterminación para poner fin al sufrimiento intolerable de una enfermedad y quienes se oponen aseguran que la sociedad debe esforzarse más para ayudar a los enfermos mentales y que el papel de los profesionales es evitar los suicidios y no ofrecerlos como tratamiento. Lo que es un hecho es que muchos pacientes psiquiátricos, incluso en los países más desarrollados, no encuentran un tratamiento adecuado para su enfermedad (o no lo buscan) y terminan suicidándose. El problema es la dificultad para interpretar muchos de los criterios que se establecen en la ley de la eutanasia y distinguir a las personas usuarias elegibles para el procedimiento por los profesionales de salud mental. Son también condiciones que establece la ley determinar la capacidad para tomar una decisión respecto a su salud, distinguir que una enfermedad mental es incurable, por un lado, y por el otro, crónica e imposibilitante. La ley permitirá sólo aquellas muertes que estén muy bien argumentadas, justificadas y revisadas por varias personas especializadas. En efecto el gran desafío es saber cuándo respetar la libertad de una persona de poner fin a su vida, asegurándose de que tiene la capacidad de tomar la decisión y de que no hay forma de mejorar su sufrimiento y condición. No hay que olvidar la existencia de los modelos de atención paliativa, con años de trayectoria, reconocimiento y rigor clínico que han acompañado y seguirán acompañando en el proceso del final de la vida a muchas personas con enfermedades crónicas avanzadas. La formación ha de contemplar la diversidad de profesionales, no limitarse al contenido de la LORE e incluir las habilidades comunicativas para hablar de la muerte con personas usuarias y familiares, sobre voluntades anticipadas o testamento vital y conocer todas las posibilidades terapéuticas.

Actualmente, la ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, que va a imponer

cambios profundos en la práctica de la medicina. Esta norma desarrolla el Convenio de la Naciones Unidas para la protección de los Derechos de las Personas con Discapacidad y según estas leyes, el concepto de discapacidad se aplica a cualquier tipo de enfermedad mental. Las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que el resto de los ciudadanos. Por lo tanto, los enfermos mentales tienen los mismos derechos que los demás a la prestación de la eutanasia. Estas leyes vienen a decir que es inaceptable prohibir que una persona pueda ejercer todos sus derechos sin excepción, porque no tenga capacidad suficiente. Esto es una discriminación que se denomina capacitismo. Esta interpretación tan radical y extensiva de la Convención de la ONU y la ley que lo desarrolla cabe esperar que las Comisiones de Garantías de cada comunidad autónoma vaya desarrollando su propia filosofía, y jurisprudencia, y habrá unas comisiones más abiertas a la interpretación de la radical de la convención, y otras que serán más restrictiva y conservadoras. Cualesquiera que sean los profesionales que finalmente decidan, después de realizar la evaluación, deben de reflexionar sobre los conceptos de sufrimiento, enfermedad mental, autonomía de la persona usuaria, factores pronósticos, evolución del trastorno en cada caso, valorar si se ha aplicado todos los tratamientos posibles, circunstancias socio-familiares, etc.

La enfermería psiquiátrica es una de las tres especialidades sanitarias de las ciencias del ámbito de la salud mental, junto con las propiamente facultativas que son la psiquiatría y la psicología clínica que va a requerir intervenir en este proceso y donde resultan complejos los dilemas médico-éticos de los intervinientes. Por eso, existen en España, igual que en otros países, la posibilidad de anticipar la objeción de conciencia sanitaria según lo dispuesto en los art. 14,16 y la disposición adicional séptima de la ley 3/2021.

Como conclusión al informe se destaca que la razón práctica es deliberativa. Pero la deliberación es una tarea difícil. Necesita de muchas condiciones: ausencia de restricciones externas, buena voluntad, capacidad de dar razones, respeto por los otros cuando están en desacuerdo, deseo de entendimiento, cooperación y colaboración. La deliberación a los conflictos éticos que en la práctica clínica se presentan descansa no en la "decisión" sino en el "compromiso". La deliberación ético-clínica debe de constituirse como el núcleo de la actividad clínica para los profesionales sanitarios del ámbito de la salud mental.

Anexo 10

Sociedad Española de Oncología Médica

DE: SECCIÓN DE BIOÉTICA SEOM

A: COMITÉ DE BIOÉTICA DE CASTILLA-LA MANCHA

FECHA: 6/10/2022

ASUNTO: RESPUESTA A LA SOLICITUD DE LA COMISIÓN DE INFORMACIÓN CLÍNICA SOBRE EXPERIENCIA EN PROBLEMAS RELACIONADOS CON LA COMUNICACIÓN-TRANSMISIÓN DE INFORMACIÓN ONCÓLOGO-PACIENTE

A. INTRODUCCIÓN: DIFERENTES SITUACIONES EN LA COMUNICACIÓN ONCÓLOGO-PACIENTE/FAMILIARES

La información al paciente y en general la comunicación entre oncólogo y paciente es en general un proceso prolongado en el tiempo, puesto que prácticamente todos los pacientes que llegan a Oncología se mantienen en contacto periódico y bastante frecuente con el oncólogo durante meses-años (más corto en el caso de enfermedades avanzadas e incurables, más prolongado para pacientes con tumores operados y curables o en los que la supervivencia puede ser prolongada).

Hay **diferentes situaciones** en la comunicación e información, que nos parece necesario describir para poder entender mejor las dificultades que encontramos.

1) Información inicial sobre el diagnóstico de cáncer

- **en pacientes que van a ser tratados con intención curativa.** A diferencia de lo que sucedía hace unos años, actualmente la mayoría de las veces los pacientes llegan a Oncología informados de su diagnóstico, y la información que reciben de nosotros se centra en las características y el curso de la enfermedad, pronóstico, riesgo de recaída, indicación de tratamiento (con base en el beneficio estadístico que añade el tratamiento antineoplásico sistémico al tratamiento local llevado a cabo por las diferentes especialidades quirúrgicas o por Oncología radioterápica) y efectos secundarios agudos y crónicos, posibles y probables, del mismo. O también qué conllevaría no administrarlo. Con todo esto se debe llegar a una decisión sobre la administración o no del tratamiento, en caso de que esté indicado, y el seguimiento posterior.
- **en pacientes con enfermedad avanzada/incurable.** También suelen llegar con información acerca del diagnóstico, pero en este caso no suelen haber recibido tratamiento previo a la consulta en Oncología. El proceso de información en este caso es más difícil, pues hay que hablar de la probable o segura incurabilidad del cáncer, del pronóstico, de las posibilidades terapéuticas, del riesgo-beneficio, de la duración del tratamiento (muchas veces de por vida), de la calidad de vida, etc. La planificación anticipada de los cuidados al final puede tratarse en este momento, pero no es frecuente, excepto con pacientes con enfermedades muy avanzadas, o con una situación clínica muy deteriorada, o con los escasos pacientes que rechazan el tratamiento desde el inicio.

2) Información en la primera y sucesivas recaídas

- Se trata de una situación delicada y más trágica que la del primer diagnóstico: tanto para los que se consideraban curados pues ven que el proceso comienza de nuevo y con bastantes menos probabilidades de curación, como para los que conocían la incurabilidad, pero estaban esperanzados en el primer tratamiento y ven que una posibilidad se cierra. Hay que volver a plantear opciones de tratamiento, si hay, ver pronóstico vital, riesgo-beneficio y calidad de vida, y ya es más frecuente que el paciente y/o familiares y/o facultativos se planteen la opción de no administrar tratamiento oncológico.
- A medida que la enfermedad va avanzando y el pronóstico se va oscureciendo, es más difícil para todos el proceso informativo: aparte de la pérdida de confianza de los pacientes o familiares en algunos casos, los familiares a veces solicitan que no informemos con claridad, los pacientes suelen decir que quieren claridad pero también quieren “buenas noticias” (y es un ejercicio muy difícil intentar no cerrar todas las esperanzas sin mentir), se aferran a posibilidades mínimas de beneficio o a noticias de la prensa sobre nuevos descubrimientos, las redes sociofamiliares empujan al paciente a solicitar otras opiniones cerca o lejos...
- Hablar sobre la planificación anticipada de cuidados es más frecuente en estas fases, aunque hay quienes no desean abordar el tema (cuanto mejor se encuentran clínicamente más difícil es que se planteen el final).

3) Información cuando no hay más opciones de tratamiento antineoplásico

- Es la situación más difícil para pacientes, familiares y médicos. Cuando los pacientes ya tienen un estado general malo, o muy sintomático, es más fácil porque el foco se traslada al tratamiento paliativo de los síntomas. Cuando mantienen un buen estado general es más difícil, porque culturalmente muchos pacientes, familias y médicos no saben manejar la situación de “no hacer nada” y disfrutar mientras puedas”. Quizá es en este momento cuando surgen todas las decisiones y planificaciones de cuidados al final de la vida.

B. PROBLEMAS CONCRETOS EN EL PROCESO COMUNICATIVO-INFORMATIVO EN ONCOLOGÍA

Hemos elaborado este informe sobre los tres temas concretos que nos habíais sugerido. Algunos de los miembros de la Sección han elaborado un primer borrador de cada tema, con revisión posterior por los demás. Aunque solicitabais un relato de los problemas que encontramos en la práctica, hemos hecho una pequeña introducción teórica de cada tema tal y como lo vemos nosotros.

1. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Desde mediados del pasado siglo XX, la autonomía del paciente, entendida como capacidad de elección y control de este sobre las decisiones médicas referentes a su salud, ha ido adquiriendo

7 “Nada” se refiere a no administrar un tratamiento oncológico antineoplásico; muchos interpretan esta decisión como “tirar la toalla” o “dejar morir”, “desahuciar”, etc, aunque expliquemos que en esta situación hay que hacer “mucho” por aliviar pero que no hay ningún tratamiento antineoplásico que añada beneficio a lo anterior.

prioridad en el ámbito sanitario. La consecuencia más importante ha sido sin duda la definición e implantación del proceso de consentimiento informado (CI).

El origen de este proceso hay que situarlo en la reivindicación de los derechos civiles, relacionados con el desarrollo de la investigación biomédica, la promulgación del Código de Nuremberg y con la evolución desde el modelo paternalista en la relación sanitaria, que tiende a potenciar el derecho de autonomía del paciente.

El proceso de información y toma de decisiones en el ámbito asistencial tiene su fundamento en los derechos humanos y concretamente en el derecho a la libertad de una persona para decidir sobre su propia salud.

En la asistencia sanitaria el Consentimiento Informado debe entenderse como un proceso de comunicación e información entre el profesional sanitario y la persona atendida, que concluye (aunque a veces no finaliza, sino que se pospone la decisión) con la aceptación o negación por parte del paciente competente, o de su representante, de un procedimiento diagnóstico o terapéutico, después de conocer los riesgos, beneficios y alternativas, para poder implicarse libremente en la decisión.

El CI se basa en el reconocimiento fundamental, reflejado en la presunción legal de capacidad, de que las personas tienen derecho a aceptar o rechazar intervenciones sanitarias basándose en sus escalas de valores y en su deseo de realizar sus propias metas.

La Ley 41/2002 reguladora de la autonomía del paciente afirma, no sólo que “el titular del derecho a la información es el paciente” (art.5.2), sino que “la información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones con su propia y libre voluntad” (art.4.2), siendo el “médico responsable del paciente” quien garantice el cumplimiento de ese derecho.

En Oncología, el CI está presente casi en cada uno de los encuentros con el paciente. Por la situación de vulnerabilidad del paciente y la dificultad para la toma de decisiones en un contexto de mucha incertidumbre, preferimos hablar de “toma de decisiones compartida”, proceso en el que el paciente mantiene su autonomía, pero no se encuentra solo en las decisiones, sino apoyado por el médico, de quien espera no solo una información veraz, completa y aséptica, sino también una recomendación profesional aplicada a su situación clínica, social y personal.

Aunque la filosofía del CI tiene un fundamento sustancial en las normas jurídicas, es esencialmente un imperativo ético, dado que desde el punto de vista de la Bioética la transición conceptual no sólo ha cambiado a nivel legal sino también en el rol y actitud que adquieren los pacientes basándose en el cambio desde un modelo de atención más paternalista a uno más deliberativo, que se expone de forma clara en los modelos de relación médico paciente de Linda y Ezequiel Emmanuel, que a pesar de pasar más de veinte años desde que se publicaron nos continúan iluminando en el día de hoy.

Los cuatro modelos de Linda y Ezequiel Emmanuel

El modelo paternalista tiene como objetivo hacer el bien al enfermo siguiendo los criterios clínicos del médico, por considerar que es éste el único capacitado para decidir lo que es bueno para su paciente.

Descrito desde los principios básicos de la Bioética, el médico paternalista pone especial énfasis en la beneficencia sin tener en cuenta la autonomía del paciente

Este modelo de relación asume obligaciones como la de poner los intereses del enfermo por encima de los propios y, también, la de pedir opinión a otros médicos cuando carezca de conocimientos suficientes para optar el máximo beneficio del paciente, pero sin contar con la decisión del paciente dado que ya se asume que ninguna es mejor que la del médico.

El modelo informativo, también conocido como modelo técnico y modelo del consumidor pretende desde el acto de proporcionar al paciente toda la información relevante sobre su enfermedad, incluidos los beneficios y riesgos asociados a las actuaciones terapéuticas y que sea el propio paciente quien decida la intervención que desee, entiende la autonomía del enfermo como el ejercicio de un control total sobre las decisiones médicas

Podríamos considerar aquí el papel del médico como mero “asesor” carente de subjetividad cuya obligación es ofrecer información veraz, cultivar la competencia técnica de su especialidad, y consultar a otros médicos cuando sus conocimientos o habilidades sean insuficientes. Es un modelo que puede considerarse empleado en las consultas de segunda opinión que se solicitan habitualmente en ciertas especialidades como por ejemplo la Oncología.

En el caso del *Modelo interpretativo*, se trata de indagar en valores del paciente y saber lo que realmente desea en ese momento, para ayudarlo a elegir de entre todas las intervenciones médicas aquellas que satisfagan sus valores. Al igual que en el modelo anterior, el médico proporciona al paciente la información relevante sobre su enfermedad, incluidos los riesgos y beneficios de cada posible intervención, pero lo decisivo es ayudar al enfermo a aclarar y articular sus valores respecto a las posibles actuaciones terapéuticas, es decir, ayudarlo a interpretar sus valores.

En estas situaciones, los valores del paciente pueden no estar claros dada la complejidad de enfrentarse a situaciones no vividas previamente, por lo que el médico ayuda al enfermo a conocer e interpretar sus valores, pero lo debe juzgar ni imponer. Sólo el enfermo decide qué actuaciones se ajustan mejor al sistema de valores.

El médico adquiere aquí el papel de consejero además de consultor facilitando al enfermo la información relevante, ayudándole a interpretar sus valores y a sugerirle las intervenciones médicas que mejor los lleven a cabo. La autonomía se ejerce desde el descubrimiento de su jerarquía de valores en función de las diferentes opciones médicas que afectan a su vida y a su salud.

Por último, el *Modelo deliberativo implica que el* médico tiene que ofrecer al paciente la información clínica disponible sobre su situación, ayudándole a dilucidar los valores incluidos en las opciones terapéuticas posibles e indicándole aquellos valores relacionados con su salud que tienen mayor peso y a los que debe aspirar. Todo ello hay que realizarlo a lo largo de un proceso deliberativo conjunto entre médico y enfermo.

El médico dialoga con su paciente acerca de qué tipo de actuación sería la mejor y la autonomía del enfermo se concibe como un autoconocimiento de su propia moral en el sentido de que está capacitado para analizar, mediante el diálogo con el médico, acerca de los valores relacionados con su salud y sus implicaciones en el tratamiento elegido.

¿Cuál de ellos podemos considerar el modelo correcto en nuestra asistencia diaria?

Los Drs. Emanuel destacaron la importancia de ponerse de acuerdo acerca de cuál de ellos puede servir de referencia en todas partes o, al menos, para la mayoría de los actores que intervienen en el proceso de toma de decisiones.

Parece evidente que cada uno de los modelos puede ser apropiado en diferentes circunstancias clínicas.

Y así, como ya se ha dicho antes, en situaciones de urgencia, el modelo paternalista puede ser una guía correcta de actuación considerando siempre la existencia de “instrucciones previas”, por ejemplo. Hay aspectos intrínsecos al paciente como el geográfico- racial, el nivel sociocultural, espiritual o el modelo de relaciones familiares que en ocasiones abocan a que predomine la relación basada en el modelo paternalista, pues esos elementos intrínsecos no permiten avanzar en la toma de decisiones.

Por el contrario, en pacientes que tiene valores claros pero enfrentados, quizá pudiera ser adecuado el modelo interpretativo, cuidado siempre con delicadeza la intimidad del paciente.

En otras circunstancias, donde las relaciones médico-enfermo son de carácter puntual, sin continuidad, podría estar justificado el modelo informativo, aunque siempre conlleva el peligro de “medicina a la carta” o, quizá peor, el de refugiarse en una “medicina defensiva”, que es contraria a la ética médica, si bien lamentablemente se va implantando cada vez más, sobre todo en sociedades desarrolladas.

Creemos que hay suficientes razones para elegir el modelo deliberativo como el más adecuado:

La primera, desarrollar una forma de financiación del sistema de salud que incentive (no que penalice) a los médicos para emplear tiempo en dialogar sobre los valores de sus pacientes, asunto muy complicado en tiempos de crisis, consultas saturadas y precariedad en cuanto a recursos humanos, pero en el que se juega el tipo la misma profesión médica y la calidad de cualquier sistema público de salud. Para poder cuidar con excelencia necesitamos emplear el tiempo necesario para cada caso.

Además, el modelo deliberativo es el que más se acerca al ideal de autonomía que se viene imponiendo desde hace tiempo. Respetar la autonomía no consiste sin más en permitir a una persona elegir lo que prefiera entre una lista de acciones, sino hacerlo dentro de un proceso de diálogo y reflexión integral, que médico y enfermo deben realizar conjuntamente, si en realidad se quiere obtener el mejor o el menos malo de los cursos de acción. Por eso esperamos de los mejores médicos un compromiso con sus pacientes en un proceso de evaluación detallada sobre su salud y los valores relacionados con ella.

El modelo deliberativo resalta la necesidad de realizar cambios en la asistencia y en la educación médica que estimulen una práctica clínica cada vez **más humana**:

-potenciando la comprensión y el diálogo

- potenciando la dimensión comunicativa y por tanto la dedicación personalizada
- educando e implicando en el cuidado de su salud al propio paciente
- reconociendo de las carencias formativas para alcanzar aptitudes y actitudes que conviertan nuestro quehacer no sólo en el mero empleo de tratamientos y técnicas tras el consentimiento informado del paciente, sino en una ayuda esencial y fraternal de la persona enferma promovida por el medico entre otros sanitarios.

Esperamos del médico que sea un profesional cívico y no solo un técnico biomédico capaz de persuadir a su paciente sobre la importancia de ciertos valores, pero no de imponerlos sin contar con el propio enfermo. Al contrario, la aspiración del médico no es someter al paciente a su voluntad, sino darle las herramientas para que mediante el diálogo fraternal sea el mismo paciente quien elija el curso de acción más deseable y acorde con su sistema de valores. De ese modo, el consentimiento no será nunca un acto burocrático, sino una parte más del acto clínico, del encuentro clínico, de una relación de amistad profesional basada en la confianza de dos sujetos morales autónomos en una situación heterónoma (el paciente debilitado por la enfermedad sin los conocimientos del médico y el medico preparado y vacunado para su ayuda).

Es un modelo de ética médica denominada «*Beneficence in trust*» (beneficencia fiducial o en la confianza), un modelo que exige al médico ser una persona virtuosa, digno de la confianza del enfermo, y dispuesto a poner sus conocimientos científico-técnicos y *sentido personal* al servicio de cada paciente.

En este modelo los valores del médico son importantes para los enfermos e incluso sirven de base para elegir al médico responsable y afianzar esa verdadera relación de confianza que sin lugar a dudas, ofrece los mejores resultados al potenciar al máximo la comunicación y deliberación en el seno de una comunidad sanadora.

Solo así responderemos a la llamada de nuestros pacientes que nos interpelan: “no decidas por mí; decide conmigo”.

¿Qué problemas concretos solemos encontrar en el proceso de consentimiento informado?

-Falta de tiempo para un proceso informativo adecuado. A veces por motivos “logísticos”: no disponemos de ese tiempo en consulta o planta de hospitalización, para dedicar a un único paciente, porque nos esperan muchos más. Otras veces es a causa de la situación clínica del paciente, en la que la toma de una decisión es más o menos urgente, y la demora repercute en pérdida de oportunidad para el mismo.

-Contexto de incertidumbre acerca del beneficio y de las potenciales complicaciones, cuando la evidencia científica lo que ofrece son estadísticas: porcentajes de riesgo o de beneficio, la mayoría de las veces sin factores que ayuden a aquilatar ese porcentaje en un paciente concreto, salvo en casos de edad muy avanzada o comorbilidad importante

-Falta de cultura de la autonomía en algunos pacientes, para los que realizar una elección entre varias posibilidades, en ese contexto de incertidumbre, resulta complicado y, en último término, incluso tras explicaciones prolijas sobre ventajas e inconvenientes, acaban diciendo: “pues lo que sea mejor”: “usted es el que sabe”; “lo que diga el médico”, etc. En este caso, y si el paciente o familiares no se sienten capaces de elegir, lo que hacemos es una recomendación por nuestra

parte, bien de un intento de tratamiento limitado en el tiempo, bien de un período de observación y nueva cita... dependiendo de los síntomas, de nuestra intuición sobre la posible evolución, etc.

-Importante dificultad por parte de los pacientes -y de los oncólogos muchas veces- para rechazar un tratamiento antineoplásico cuando todavía mantienen un estado general bueno, incluso aunque haya información clara acerca de la incurabilidad y probablemente escaso beneficio. A diferencia de los pacientes con estado general deteriorado o con insuficiencias orgánicas progresivas relacionadas con el cáncer, en pacientes con buen estado general es difícil concretar temporalmente el pronóstico de vida con calidad, o el pronóstico general. (Lo de *“me han dado dos meses y diez días de vida”* es algo de las películas). A lo sumo podemos informar de probabilidades de estar vivo en un plazo temporal concreto, o informar de un arco temporal de mayor probabilidad basado en los estudios clínicos (*“entre dos meses y dos años”*), lo cual impide hacer una planificación clara de sus cuidados. Lo que solemos hacer es preguntarnos a nosotros mismos *“¿Me sorprendería que este paciente muriera en los próximos 6, 0 12 meses?”* Y si la respuesta es *“no me sorprendería”*, en ese caso intentar un proceso informativo y de planificación de cuidados, suponiendo que tengamos tiempo para hacerlo. Lamentablemente, es más rápido continuar con un ciclo más de tratamiento o con otra línea terapéutica, que pararse a hablar sobre esto.

-“Pacto de silencio” por parte de los allegados o rechazo expreso o tácito del propio paciente a recibir más información. Son dos casos distintos, y en cada situación de las que expusimos al principio suponen diferente respuesta nuestra. Pero, en cualquier caso, hay que proceder con información progresiva y cautelosa, y a veces, sobre todo en el segundo caso, tomar decisiones por el propio paciente, que las ha delegado en nosotros, para lo cual tenemos que explorar sus valores y visión del proceso de la enfermedad y del final de la vida.

EN RESUMEN, el problema principal es la falta de tiempo, pero también la falta de formación en comunicación de malas noticias y en planificación anticipada de los cuidados según los valores y deseos de los pacientes.

2. DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS O INSTRUCCIONES PREVIAS

“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, regula en su artículo 11 el documento de instrucciones previas al que define como aquel mediante el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, para que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlo personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos”⁸

Cada comunidad autónoma ha establecido unas normas de desarrollo para las instrucciones previas, así como el Registro para la custodia de las mismas. Además, algunas comunidades autónomas tienen legislación propia en torno a las instrucciones previas (País Vasco, Islas Baleares) o a todo el proceso del final de la vida (Andalucía, Aragón, Navarra).

La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, no aborda como tal el documento de instrucciones previas y únicamente trata de ellas para incluir la posibilidad de solicitud de prestación de ayuda para morir y como documento válido para solicitarla en caso de que el paciente no sea competente para hacerlo.

⁸ <https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>

Puesto que se ha tratado previamente el consentimiento informado, nos referiremos aquí únicamente a la expresión de voluntades anticipadas o instrucciones previas en Oncología. Pero podría incluirse en este apartado algo que consideramos fundamental dentro del proceso de información y relación médico paciente en Oncología Médica, como es la PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LOS CUIDADOS, algo que no se lleva a cabo de forma generalizada, o al menos no con esta denominación, y que sin embargo sería utilísimo para conocer las preferencias y valores de los pacientes, y para animarles a registrar sus instrucciones para el caso de no ser capaces de hacerlo en un futuro.

Como profesionales sanitarios, y en concreto en una especialidad tan sensible y a frecuentemente cercada a la muerte como es Oncología Médica, es importante conocer, y no solo en situaciones críticas sino en general:

- Los objetivos vitales y valores personales de los pacientes.
- Las indicaciones sobre cómo tener cuidado de su salud dando instrucciones sobre tratamientos que se quieran recibir o evitar, incluidos los de carácter experimental.

Esto debe fomentar la conversación y registro en la historia clínica de los valores del paciente, y no solo los hechos del diagnóstico, tratamiento y evolución de la enfermedad neoplásica: historia sociofamiliar, profesión, visión de la vida y de la enfermedad, deseos en caso de incurabilidad, o para los momentos finales.

Para fomentar la realización y registro de voluntades anticipadas, es necesario disponer del tiempo y espacio para una relación médico-paciente honesta, realista, de confianza y respeto. Tiempo mínimo para el proceso, ambiente adecuado (distinto de la habitación hospitalaria compartida, o el despacho de consulta externa con la sala de espera a tope de pacientes desesperados por la espera), y continuidad en la relación, evitando en lo posible los cambios de médico.

La relación médico-paciente debe lograr dejar claro que las voluntades anticipadas no pueden ir contra la ley ni contra la práctica médica adecuada. Que permiten establecer la elección o rechazo de opciones que podrían llegar a ser necesarias o indicadas en un futuro: sonda nasogástrica/gástrica percutánea para nutrición, traqueostomía, maniobras de reanimación cardiopulmonar en circunstancias que en Oncología son infrecuentes, ... En principio no incluye opciones que (salvo en circunstancias muy concretas, que hay que especificar) no serían adecuadas, como tratamientos intensivos cuando la esperanza de supervivencia es nula, etc. Por ejemplo, el caso real de un paciente: *“yo quiero vivir aunque sea una hora más, ¡pues una hora*

más! y yo quiero entrar en la U. Cuidados Intensivos cuando me ponga malo y estar allí hasta que me muera”. Que son modificables a lo largo del tiempo y lo que en el fondo plantean es un acuerdo entre el paciente y su entorno personal con el médico responsable y equipo sobre una orientación basada en valores y en cursos de acción consensuados.

Por parte de los profesionales, si hay discrepancia de conciencia de un profesional respecto a un rechazo o elección concretos del paciente, conviene recurrir a los Comités de Ética asistencial para ayudar a tomar decisiones prudentes que deterioren lo menos posible los valores de enfermos y sanitarios.

Es una impresión de alguno de nosotros el hecho de que para algunos oncólogos hablar sobre la planificación anticipada del final de la vida supone admitir que se está fracasando en el tratamiento de la enfermedad...y no se encuentra el momento apropiado. Durante la formación MIR no hemos sido adecuadamente instruidos para introducir estos temas en la relación médico-paciente, y en especialidades que se apoyan mucho en los “avances de la ciencia”, se rechazan consciente o inconscientemente las conversaciones más basadas en ética y valores. Probablemente todo ello se mejoraría y corregiría con una formación dirigida en el grado y posgrado que debemos fomentar.

¿Qué problemas concretos solemos encontrar para dar a conocer, desarrollar e interpretar las instrucciones previas?

1. **Cultura organizativa** que no tiene en cuenta la importancia de las instrucciones anticipadas y su recogida en la historia clínica: por ejemplo, la valoración de la capacidad de autonomía de un paciente para la toma de decisiones, o considerar un factor de calidad que esté recogido en la Historia clínica si hay Documento de instrucciones previas o si se ha hablado sobre ello (en algunos servicios, como UCIs, es más frecuente que esta información conste en la historia clínica)
2. **Falta de tiempo**. Solo realizar la historia clínica con la información básica, exploración, estudio de la situación clínica y síntomas, decisión sobre el tratamiento, prescripción del mismo con todas las medidas de seguridad, información sobre precauciones, efectos secundarios, tratamiento de los mismos, signos de alerta, solicitud de pruebas y gestión de recetas, bajas, transporte sanitario, etc., ya ocupa mucho más de los 15-20 minutos que en el mejor de los casos tenemos por consulta. Si además añadimos información sobre ensayos clínicos o tratamientos fuera de indicación, y atención a síntomas o efectos inesperados, el tiempo se alarga a costa de hacer esperar a otros pacientes y prolongar la jornada fuera del tiempo asistencial ordinario. Ya no digamos si queremos explorar los deseos, valores, dificultades y situación psicológica y sociofamiliar del paciente: hace falta un tiempo extra, que muchas veces añadimos a costa de terminar el trabajo bastante más tarde de nuestro horario laboral, y otras veces simplemente demoramos.
3. **Incomodidad y dificultad para tratar estos asuntos con delicadeza o empatía**, sabiendo aprovechar el momento oportuno e interpretar las señales indirectas que los pacientes envían. Esta dificultad se debe tanto a la falta de formación en estas habilidades, como al deseo muchas veces inconsciente de evitar y evitarnos una situación incómoda para todos, o un sufrimiento añadido al de la práctica habitual

4. **Ausencia de espacios físicos adecuados** para una conversación tranquila con el paciente y familiares sobre los documentos de las instrucciones previas y en general sobre su valores y expectativas, y sobre la planificación de sus cuidados finales. Las consultas son limitadas en espacio, no son ambientes tranquilos para hablar con el paciente (interrupciones, sala de espera abarrotada, etc.). Hay pacientes que dicen, según entran, *“démonos prisa que el doctor tiene mucha gente”*.
5. **Falta de información gráfica** para la toma de decisiones compartidas e instrucciones previas, mediante documentos visuales de apoyo: infografías, *power point*, documentos escritos, incluso videgrabaciones de la propia consulta para que el paciente reflexione en su domicilio. Una vez más por falta de tiempo, pero también por falta de herramientas y material gráfico para la toma de decisiones. No solo de en qué consiste el documento y proceso, sino de diferentes situaciones en las que el paciente puede verse envuelto y que podría de antemano dejar establecido si lo desea o no (estomas, nutrición enteral...). Algunos utilizan una hoja en blanco donde por escrito utilizando dibujos o esquemas explico el proceso del paciente, los previsibles beneficios y complicaciones a corto, medio y largo plazo; para que las decisiones del paciente incluyan instrucciones anticipadas y doy la hoja para que se la lleven a casa y puedan reflexionar. La principal dificultad para esto es la gran diversidad de situaciones posibles, y el hecho de que no tiene uno la misma adaptación a la enfermedad y a las limitaciones al principio que posteriormente. En otros países y últimamente también en algunos centros españoles, sobre todo centros grandes con los problemas asistenciales mejor resueltos, se está desarrollando este soporte.
6. **Dificultad para dar tiempo de reflexión al paciente** para que pueda pensar, consultar, etc. Hay ocasiones, contadas, en las que hay urgencia real porque son amenazantes para la vida de forma inmediata (tumores hematológicos u otros de rápida evolución, o urgencias como podría ser una compresión de cava, una hipertensión craneal, una compresión medular, una sepsis, una insuficiencia orgánica importante, etc.). Pero muchas otras veces se les solicita una respuesta inmediata en la consulta, dada la falta de tiempo para repetir las citas (y la consideración desde el punto de vista de la gestión clínica de que la repetición de segundas visitas –“re-citas”- es un criterio de baja eficiencia en el trabajo). Sin embargo, no es sensato ni respetuoso urgirles con la decisión. Todos hemos tenido pacientes con tumores cuyos tratamientos pueden provocar limitaciones importantes (como los de cabeza y cuello, o urológicos...) que por falta de una información adecuada entre las opciones de cirugía+quimioterapia o radioterapia+quimioterapia, han elegido una opción de la que se han arrepentido cuando ha pasado el tiempo.
7. **Limitación, falta de formación y desconfianza de los profesionales, pacientes y familiares acerca de que el registro de sus voluntades anticipadas sirva para algo.** La patología oncológica normalmente mantiene al paciente con buen estado general y con intención de continuar el tratamiento hasta bastante adelante en la enfermedad: el empeoramiento clínico o la decisión de no continuar el tratamiento, por ineficaz, aparece habitualmente cerca del final, y suele ser una situación poco reversible, en la que hay poco que decidir, pues la evolución viene dada, lo cual deja poco resquicio al paciente para pensar en cuál es su voluntad tras su muerte o en los momentos finales. El tema debería plantearse de entrada, en forma de proceso continuado.

8. **No directamente relacionado con las instrucciones “previas” sino con el respeto a la “voluntad actual”**, encontramos otros problemas:

- Decisiones que pueden empeorar la calidad de vida son consecuencia de una decisión previa de optar por recibir tratamiento antineoplásico, cuya continuación implica aceptar esas otras decisiones (traqueotomía, gastrostomía de alimentación, nefrostomía para resolver una insuficiencia renal, colostomía para una obstrucción, drenajes pleurales o pericárdicos, ingreso en UCI) o bien suspender o no iniciar el tratamiento.
- El tratamiento de la patología no oncológica en el paciente con cáncer avanzado que tras sopesar pros y contras lo desea (cirugía de cataratas, o de una artrosis de rodilla o cadera, o de hipertrofia prostática, o ablación de una arritmia, o resolución de una hernia o cierre de una colostomía...) se suele supeditar a la recepción de tratamiento antineoplásico “activo” por parte del paciente y a la buena respuesta al mismo. Esta actitud responde a la idea de “tratar primero lo más importante”. Pero aquí, a veces, no se entiende que para algún paciente es “más importante” lo otro: la patología no oncológica muchas veces es la que va a condicionar la calidad de vida durante el resto de tiempo que le queda al paciente, que puede ser de muchos meses o varios años, y no es infrecuente que un paciente rechace tratamiento antineoplásico pero desee resolver patologías que lo mantienen con una sonda vesical permanente o con una muleta o en silla de ruedas por dolor articular, o sin poder leer, etc, para mejorar la calidad de sus meses o años finales. Este es un problema por ahora no resuelto, en el que se obvia la voluntad del paciente
- Relacionada con el punto anterior está también la dificultad para aceptar la voluntad del paciente cuando en vez de rechazar un tratamiento complejo, lo demanda, a pesar de conocer la escasa probabilidad de beneficio: mucho más fácilmente seguimos los deseos del paciente en el primer caso que en el segundo, como estudió y demostró hace ya 13 años la Dra. Eva Winkler⁶. El mismo equipo propone (2012) algoritmos para tomar mejor las decisiones éticas ante “peticiones de seguir intentándolo”⁷

En resumen, en lo referente a las instrucciones previas, los problemas que encontramos son: falta de tiempo para la conversación detenida entre el profesional y el paciente, falta de formación de los pacientes y allegados acerca de esta opción, falta de formación de los profesionales en comunicación y respeto a los valores del paciente, y en el caso de instrucciones no previas sino actuales, falta de respeto a la voluntad del paciente cuando no rechaza tratamientos sino que desea recibirlos en un orden diferente al propuesto, según sus prioridades.

3. SOLICITUD DE AYUDA PARA MORIR: EUTANASIA/SUICIDIO ASISTIDO.

La sección de Bioética de la Sociedad Española de Oncología elaboró en abril de 2021 una valoración de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, acerca del **impacto que esta Ley pueda tener en la asistencia del paciente oncológico, la carga de trabajo**

⁶ Winkler EC et al: Patient Involvement in Decisions to Limit Treatment: The Crucial Role of Agreement Between Physician and Patient. *J Clin Oncol* 2009, 27, 13. DOI: [10.1200/JCO.2008.17.9515](https://doi.org/10.1200/JCO.2008.17.9515)

⁷ Winkler EC, Hiddemann W, Marckmann G. Evaluating a patient's request for life-prolonging treatment: an ethical framework. *J Med Ethics* 2012;38:647–651. DOI: [10.1136/medethics-2011100333](https://doi.org/10.1136/medethics-2011100333)

y responsabilidad del oncólogo médico, y en la relación de éste con el paciente y su familia⁸ .
Recogemos un resumen de ese documento.

La prestación de ayuda para morir mediante eutanasia está generando un profundo debate ético que implica a los profesionales sanitarios, la sociedad y los comités éticos y asociaciones médicas españolas e internacionales. Desde el Grupo de Bioética de la SEOM hemos destacado varios problemas no resueltos por el momento:

- 1) Un porcentaje significativo de profesionales sanitarios considera que provocar deliberadamente la muerte no es un acto médico ni se puede incluir éticamente entre las medidas de alivio del sufrimiento. Este debate, que no ha tenido lugar previamente a la aprobación de la Ley, permanece vivo y causa bastante controversia.
- 2) La ley recoge que *“han de establecerse garantías para que la decisión de poner fin a la vida se produzca con absoluta libertad, autonomía y conocimiento, protegida por tanto de presiones de toda índole que pudieran provenir de entornos sociales, económicos o familiares desfavorables, o incluso decisiones apresuradas”*. De este modo, los profesionales implicados deben estar seguros de que el sufrimiento que motiva la solicitud de eutanasia no puede ser mitigado por otros medios. Sin embargo, en nuestro país no es posible confirmar que el paciente dependiente y gravemente enfermo dispondrá de las medidas de soporte económico, social y asistencial necesarias. Por ello, es difícil que un profesional sanitario pueda asegurar que la petición de ayuda para morir se ejerce por un paciente libre de presiones externas.
- 3) La ley, en sus preámbulos, es ambigua e inexacta al considerar que la adecuación del esfuerzo terapéutico con criterios de proporcionalidad, o el tratamiento de un síntoma refractario mediante sedación paliativa, con el objetivo de aliviar el sufrimiento y no de acelerar la muerte, eran considerados como *“formas de eutanasia pasiva o indirecta”*⁹. Consideramos que el **alivio del sufrimiento y el acompañamiento hasta el final** es uno de los fines de la Medicina, tanto en el caso de patologías curables como incurables. Así lo han demostrado durante años y siguen haciéndolo, con entrega y humanidad, los profesionales de la Oncología Médica, intentando no prolongar artificialmente situaciones de sufrimiento irreversible, pero sin recurrir a medidas para acelerar intencionadamente la muerte. No nos parece prudente

⁸ Disponible en: <https://seom.org/conocenos/secciones/seccion-seom-de-bioetica-en-oncologia>

⁹ Ley orgánica de regulación de la eutanasia, Preámbulo I: *“las actuaciones por omisión que se designaban como eutanasia pasiva (no adopción de tratamientos tendentes a prolongar la vida y la interrupción de los ya instaurados conforme a la lex artis), o las que pudieran considerarse como eutanasia activa indirecta (utilización de fármacos o medios terapéuticos que alivian el sufrimiento físico o psíquico aunque aceleren la muerte del paciente –cuidados paliativos–) se han excluido del concepto bioético y jurídico-penal de eutanasia”* . Según nuestra apreciación, esas actuaciones solo se han considerado “eutanasia pasiva” o “eutanasia indirecta” cuando el objetivo ha sido acelerar la muerte. En el resto de casos, se han considerado cuidados paliativos, dentro de la buena práctica profesional. Este párrafo de la Ley es confuso y ambiguo. ¹³ Ley orgánica de regulación de la eutanasia, Preámbulo, I: *“Cuando una persona plenamente capaz y libre se enfrenta a una situación vital que a su juicio vulnera su dignidad, intimidad e integridad, como es la que define el contexto eutanásico antes descrito, el bien de la vida puede decaer en favor de los demás bienes y derechos”*

ni exacto, y sí muy confuso para los pacientes, familiares y profesionales, la consideración de ese trabajo como “otras formas de eutanasia”.

- 4) Otra afirmación que nos parece discutible y nociva para el paciente oncológico en general es la de que la dignidad humana puede depender de una enfermedad o de una circunstancia¹³. La **dignidad es intrínseca a la persona**, no depende de las circunstancias, por lo que no puede verse “vulnerada” por una enfermedad ni por dependencia o deterioro físico. Nos parece importante resaltar que **no hay pérdida de la dignidad personal en la enfermedad**. Sin embargo, las condiciones de vida sí pueden ser más dignas o indignas de la persona, por lo que reclamamos que se asegure el soporte necesario para unas condiciones de vida dignas, con los medios económicos y humanos suficientes, en general y para la persona individual, de modo que ninguna decisión de adelantar la muerte esté condicionada por presión externa de la situación adversa o de un sufrimiento inadecuadamente tratado, como la propia Ley contempla¹⁰.
- 5) Cualquier **petición de eutanasia** a causa de una enfermedad neoplásica debe ser **valorada de forma multidisciplinar** por los especialistas en Oncología Médica, Radioterápica, Cirugía, Unidad del Dolor, Cuidados Paliativos, Psicooncología y resto de especialistas relacionados, para asegurar la irreversibilidad y ausencia de posibilidades de mejoría. Además, siempre se debe tener en cuenta la rápida evolución de un cáncer refractario, la necesidad constante y mantenida de control de síntomas y que la solicitud de eutanasia no debería demorar unos cuidados paliativos.
- 6) La **valoración de una petición** de eutanasia y la adecuación en tiempo y forma a los requisitos/pasos de la ley de eutanasia **requiere una atención y dedicación de tiempo por parte del oncólogo médico que actualmente es difícil de prestar** (con los recursos humanos disponibles en la mayoría de los centros públicos) a los pacientes oncológicos en general, con una atención equitativa.
- 7) Con respecto a la **objeción de conciencia** por parte de los profesionales sanitarios o instituciones, debe asegurarse preservando la libertad ideológica de cada uno, y también la posibilidad de una objeción que diferencie casos individuales o pasos concretos del proceso.

¿Qué problemas concretos solemos encontrar?

- Aunque pensamos que esto es un asunto bastante cultural y que probablemente irán a más, como en otros países cercanos, por el momento las peticiones de eutanasia en pacientes oncológicos en España son muy contadas (no así en otros países, donde suponen un porcentaje significativo de las peticiones totales), y las de suicidio asistido anecdóticas. Quizá influye el hecho de la cobertura sanitaria universal, por lo que el tratamiento del cáncer no supone generalmente un desembolso económico inasumible; también el de que todavía en nuestro entorno hay soporte familiar para el cuidado de los pacientes (aunque va a menos), y también que aún no hay una permeación cultural en España acerca del proceso de adelantar

¹⁰ Ley orgánica de regulación de la eutanasia, Preámbulo, I: “*Han de establecerse garantías para que la decisión de poner fin a la vida se produzca con absoluta libertad, autonomía y conocimiento, protegida por tanto de presiones de toda índole que pudieran provenir de entornos sociales, económicos o familiares desfavorables*”

intencionadamente la muerte (el suicidio, lamentablemente frecuente en nuestro país, se considera en su mayoría causado por condiciones patológicas).

- **Formación:** Dificultad de diferenciar, tanto los pacientes, como los familiares la población no sanitaria e incluso algunos profesionales sanitarios, entre alivio del sufrimiento sin acelerar intencionadamente la muerte, y eutanasia.
 - ✦ Cuando hemos recibido alguna petición en este sentido, lo frecuente ahora mismo es que, al preguntar *“¿lo que usted desea es morir sin sufrir, o sedado, cuando llegue el momento, o que nosotros le apliquemos un tratamiento que le provoque la muerte?”*, los pacientes y allegados contesten que claramente es la primera opción la que están solicitando.
 - ✦ Y al revés: en ocasiones planteamos una sedación paliativa, médicamente indicada (enfermedad terminal, situación irreversible, síntoma refractario, ...) y al pedir el consentimiento el paciente o familiares piensan que estamos planteando eutanasia. Por el momento es así la mayoría de las veces. Quizá más adelante cale más en la población el concepto de eutanasia o de suicidio asistido.
 - ✦ Otras veces son los compañeros los que no tienen claro el concepto: no es raro que a veces, cuando un paciente sedado “tarda” en fallecer, algún médico conocido de la familia se acerca discretamente a sugerirnos “darle un poco de velocidad” a la perfusión, sin que conste por medio ninguna petición de acelerar la muerte por parte del paciente.
- **Falta de tiempo para conversar**, una vez más: Al igual que hemos señalado con los dos temas previos, el del consentimiento informado-decisión compartida y el de las instrucciones previas, nos preocupa **no disponer del tiempo necesario** para llevar el “proceso deliberativo” que la ley establece tras la recepción de una petición de eutanasia. Ya hemos señalado que las consultas de Oncología Médica suelen estar muy sobrecargadas y difícilmente permiten realizar el mínimo de trabajo y de comunicación con el paciente y familiares que sería necesario.
- **Falta escandalosa de recursos de soporte** para ofrecer al paciente y familiares: tanto una atención paliativa suficiente, como la atención psicológica y la ayuda socio-económica necesarias. Es imposible asegurar ahora mismo que una decisión de adelantar la muerte no procede de presión externa de este tipo (síntomas mal controlados o sensación de carga para la familia, que es una de las razones que más pesan al paciente oncológico)¹¹.
- En el caso de los oncólogos **objetores de conciencia**, pesa la responsabilidad de no abandonar al paciente en una situación complicada como es esta, y a la vez poder mantener unas

¹¹ [Harvey Max Chochinov](#) ¹, [Linda J Kristjanson](#), [Thomas F Hack](#), [Thomas Hassard](#), [Susan McClement](#), [Mike Harlos](#) Burden to others and the terminally ill. J Pain Symptom Management 2007 Nov;34(5):463-71. DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2006.12.012](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.12.012)

convicciones éticas y morales sobre el trabajo médico, que hasta ahora nos han llevado a estar a su lado hasta el final, y en este momento nos obligan a no aceptar una petición concreta.

CONCLUSIONES

Como conclusión final podríamos decir que los problemas principales que encontramos son:

- 1) la falta de tiempo para dedicar a cada paciente y familiares, dentro del proceso de comunicación que la enfermedad oncológica requiere en sus diferentes fases;
- 2) la falta de formación acerca de las diferentes opciones que se presentan para la atención al final de la vida;
- 3) la falta de cultura de “parar el tratamiento antineoplásico” no beneficioso, o cuyos beneficios no son los que el paciente esperaría (mejoría clínica, mayor calidad de vida, ..);
- 4) la dificultad para gestionar la información, tanto por parte del oncólogo como del paciente, en un contexto de incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad, los beneficios del tratamiento y los posibles perjuicios del mismo.
- 5) el daño que se hace a los pacientes difundiendo la idea de que la enfermedad puede disminuir su dignidad, o no respetando esa dignidad (autonomía, valores, trato brusco, impaciencia, respeto a su tiempo, ...) y la presión social que puede llegar a suponer la cultura eutanásica sin tener acceso a recursos de soporte socioeconómico ni a unidades de cuidados paliativos complejos.

Añadimos la reflexión de una compañera oncóloga, que además es paciente oncológica, y nos parece muy valiosa precisamente por estar “a los dos lados”:

“La eutanasia es una cuestión ética muy compleja y en España, que acabamos de iniciar esta andadura, es cuestión de mucho debate, entre nosotros mismos, incluso”.

“Estoy de acuerdo en que la solicitud de eutanasia debería ser una decisión personal existencial, una decisión vital, que no debe depender de la baja calidad de la atención paliativa recibida ni de la falta de soporte social o económico, y que en los casos excepcionales en los que con todo esto resuelto se produce, debe ser respetada”.

“Personalmente, por mi enfermedad, no he tenido nunca el deseo de morir, pero he atendido a muchos pacientes en situaciones muy extremas. Uno de los temas que me preocupa es el respeto a las voluntades anticipadas y cómo se toman las decisiones, entre los mismos profesionales, médicos y enfermeras, en determinados momentos. La sedación, su inicio y diferentes etapas, el mantenimiento o abandono de determinadas medidas extraordinarias o desproporcionadas..., Deberíamos tener, los pacientes, un mentor sabio, alguien que nos quiera y nos acompañe en todo el recorrido de la enfermedad para ayudarnos a tomar las decisiones, especialmente en los momentos difíciles. Hay oncólogos, médicos de primaria y paliativistas que cumplen muy bien ese papel. Ojala no sean meras excepciones: Pero, todos nosotros deberíamos dejar a un lado las excusas como la falta de formación o de tiempo para hacerlo mejor..Hagámoslo. Y seguir al paciente en toda su trayectoria, no fragmentar tanto, un hilo conductor permanente para que sepa que estamos a su lado, personalmente o alguien del equipo que lo conozca bien. La mayoría

de las veces los pacientes mueren con profesionales desconocidos hasta días u horas antes. Tampoco está resuelto el tema de las voluntades anticipadas, cambiantes en el tiempo y según las circunstancias. En fin...”

“Os he compartido una corta reflexión personal, muy a última hora , pero seguimos inmersos en un debate ético y social que sin duda va a continuar por mucho tiempo”.

Anexo 11

Informe de la Fundación Sociosanitaria de Castilla la Mancha

APORTACIONES A LA COMISIÓN TÉCNICA DE INFORMACIÓN CLÍNICA DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE CASTILLA-LA MANCHA RELATIVAS A LA INFORMACIÓN CLÍNICA Y CONFLICTOS ÉTICOS SURGIDOS EN DISPOSITIVOS Y PROGRAMAS DEPENDIENTES DE LA FUNDACIÓN SOCIOSANITARIA DE CASTILLA-LA MANCHA

Fecha: 30 de septiembre de 2022

Realizado el análisis y valoración de aspectos relacionados la transmisión y la recepción de la información en la relación interactiva profesional y persona usuaria de los servicios y programas dependientes de la Fundación Sociosanitaria de Castilla-La Mancha, a continuación pasamos a exponer el resultado del mismo así como una serie de reflexiones a trasladar por si fuera objeto de deliberación o de reenfoque desde el principio a fin de evitar fuentes de conflicto detectadas en nuestra experiencia asistencial.

I. En relación a la eutanasia y el suicidio asistido no podemos evidenciar experiencias que hayan sido fuente de conflicto en nuestros servicios al no ser estas cuestiones objeto directo de abordaje y/o acompañamiento en los mismos de forma directa y con carácter general.

II. En lo que respecta a las voluntades anticipadas informar al Comité que en los dispositivos y programas dependientes de la Fundación, no trabajamos con las personas usuarias, por lo general, con voluntades anticipadas relativas al testamento vital. En el ámbito de la salud mental, las voluntades anticipadas se vienen trabajando en lo que respecta a la planificación anticipada de decisiones relativas a la atención a la salud mental, especialmente, en el caso de ingresos psiquiátricos en unidades de hospitalización breve (entre otras). El acompañamiento profesional en estas cuestiones es objeto de buenas prácticas y recomendaciones por parte de organismos y entidades internacionales y nacionales, estando prevista su regulación en nuestra Región en el marco del Plan de Salud Mental de Castilla-La Mancha 2018-2025.

III. En cuanto al Consentimiento Informado así como a cuestiones relacionadas con la transmisión y recepción de la información, pasamos a exponer experiencias identificadas como fuente de conflicto:

1. En el caso del acceso a la información sobre aspectos de salud vinculados con los ámbitos de la salud mental, de las adicciones y de los menores, consideramos que en ocasiones se vulnera su derecho de acceso a la información veraz y adaptada, en aspectos relacionados con la derivación a dispositivos, tratamiento de los consentimientos informados, participación en el proceso de atención, elección de tratamiento, toma de decisiones sin influencia o control externo, etc...

Desde nuestra experiencia, en las personas con trastorno mental grave, y en ocasiones también en menores, entra en conflicto el principio de autonomía con respecto al principio de beneficencia, al presuponer la dificultad para la toma de decisiones de estas personas en situaciones como las mencionadas.

Proponemos a la Comisión Técnica y al Comité:

- La necesidad de realizar un análisis para evaluar si se está garantizando el cumplimiento de 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*, en los ámbitos específicos de salud mental y adicciones.

2. En el caso de personas que requieren de apoyos en su capacidad jurídica, en ocasiones existe un conflicto en cuanto a la toma de decisiones en aspectos relacionados con su salud (i.e seguir un tratamiento para un proceso de cáncer, someterse a una operación quirúrgica), en la que entra en contradicción el deseo y opinión de la persona interesada (espíritu de la Ley 8/2021 de 2 de junio) con respecto al de la persona /entidad que le ofrece los apoyos en el ejercicio de la capacidad jurídica:

Proponemos a la Comisión Técnica y al Comité:

- La elaboración de recomendaciones y pasos a seguir para la toma de decisiones en el caso de personas con representación legal, inspirándose en las normativas existentes, tales como la *Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica* y 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*.

- La necesidad de poder hacer pedagogía y formación a los agentes implicados en este proceso, en cuanto a la toma de decisiones de situaciones como las ejemplificadas, para que sea plural, de manera que se tome realmente en consideración a la persona interesada y a otros agentes claves en su proceso de atención, como por ejemplo dispositivos que estén prestando un atención directa y continua.

3. En los casos de menores tutelados por la administración, en ocasiones entra en contradicción las necesidades identificadas por los profesionales vinculados con el proceso de atención del menor en aspectos relacionados con su proceso terapéutico y/o de salud, con respecto a la valoración de sus representantes legales, no considerando estos últimos el dar respuesta a la necesidad y/o demanda solicitada.

Proponemos a la Comisión Técnica y al Comité:

- La necesidad de formar a los agentes implicados en este proceso, en cuanto a la toma de decisiones en estos casos, para que sea plural, de manera que se tome en consideración a otros agentes claves en su proceso de atención.

- La elaboración de recomendaciones y pasos a seguir para la toma de decisiones en el caso de menores tutelados.

4. En dispositivos residenciales del ámbito de la salud mental y de las adicciones:

- a) Surge el conflicto en aquellas situaciones en las que una persona residente no quiere recibir atención sanitaria ante una situación urgente cuando el recurso valora que pueda conllevar un riesgo vital para ésta (i.e. persona con insuficiencia respiratoria crónica a la que aparece una crisis y no quiere que se movilice atención sanitaria). El dilema que se plantea es hasta dónde un recurso guardador ha de anteponer la urgencia vital y hacer una petición de auxilio (contacto con el 112), frente al derecho de la persona a decidir no ser tratado o de no recibir atención.
- b) Otra fuente de conflicto surge entre la normativa del centro residencial y los deseos y preferencias de las personas residentes en aspectos relacionados con sus procesos de atención:
- a. ¿Puede llevarse a cabo un registro de pertenencias en un centro de tratamiento de las adicciones por el hecho de que figure en su contrato de estancia?
- b. ¿Pueden restringirse las comunicaciones con el exterior de una persona que inicia un tratamiento de adicciones, por un tiempo determinado, basado en la necesidad de la existencia de un tiempo de adaptación?, ¿en caso afirmativo como habría de establecerse ese tiempo y en qué condiciones?
- c. Una persona que reside en un dispositivo público de tipo residencia, comunidad Terapéutica a veces se niega a realizar la toma de medicación de manera periódica, en estos casos, ¿Cuál ha de ser el papel del recurso en el que se encuentra? ¿se ha de permitir la elección de hacerlo o no en un dispositivo de estas características?
- c) *Proponemos a la Comisión Técnica y al Comité:*
- Asesoramiento ante situaciones concretas que puedan generar un dilema bioético en los centros residenciales.
 - Realización de un decálogo de recomendaciones a tener en cuenta para la elaboración de los reglamentos de régimen interno y documentos vinculados con la normativa de los centros residenciales.