

Hermanos de
San Juan de Dios
Barcelona
Provincia de San Rafael

Año 52. Segunda época. Julio - Agosto - Septiembre 2000
Número 257. Volumen XXXII

CONSEJO DE REDACCIÓN

Director

MIGUEL MARTÍN

Redactores

MARIANO GALVE
JOAQUÍN PLAZA
CALIXTO PLUMED
FRANCISCO SOLA

Administración

JOSÉ LUIS GARCÍA IMAS

Secretaría de Dirección

MAITE HEREU

CONSEJO ASESOR

FRANCISCO ABEL
FELIPE ALÁEZ
M.ª CARMEN ALARCÓN
MIGUEL A. ASENJO
MANUEL CEBEIRO
ESPERANZA CACHÓN
ÁNGEL CALVO
JESÚS CONDE
RUDESINDO DELGADO
JOAQUÍN ERRA
FRANCISCO DE LLANOS
PILAR MALLA
JAVIER OBIS
JOSÉ A. PAGOLA

DIRECCIÓN Y REDACCIÓN

Curia Provincial
Hermanos de San Juan de Dios
Doctor Antoni Pujadas, 40
Teléfono 93 630 30 90
08830 SANT BOI DE LLOBREGAT
(Barcelona)
E-mail: curia@ohsjd.es

Información y suscripciones

E-mail: revistas@ohsjd.es
<http://www.ohsjd.es>

Publicación autorizada por el Ministerio
de Sanidad como Soporte Válido.
Ref. SVR n.º 401.

ISSN 0211-8268 - Dep. Legal: B. 2998-61
EGS - Rosario, 2 - Barcelona

Sumario

REFLEXIONES FILOSÓFICAS SOBRE EL DOLOR Y EL SUFRIMIENTO Josep M. Esquirol	159
INFORMACIÓN Y PACIENTE TERMINAL Dr. Jesús Viguria Arrieta y Dr. Javier Rocafort Gil	170
LAS CARACTERÍSTICAS DE UN HOSPITAL MÁS HUMANO Arnaldo Pangrazzi, M. I.	174
INFLUENCIA DE LOS ASPECTOS RELIGIOSOS FRENTE A LA ENFERMEDAD Y LA INCAPACIDAD EN EL PACIENTE GERIÁTRICO José M.ª Rodríguez Merino	182
PASTORAL Y SIDA José Carlos Bermejo, M. I.	190
NUEVA REGULACIÓN SOBRE TRASPLANTE DE ÓRGANOS Núria Terribas i Sala	200
NUEVA LEY DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES Núria Terribas i Sala	217
CONFIDENCIALIDAD MÉDICA Dra. M.ª Pilar Núñez-Cubero	234
LA ÉTICA DE LA COMUNICACIÓN EN LOS DIRECTIVOS DE INSTITUCIONES SANITARIAS Dr. Salvador Rofes Capó	243

Reflexiones filosóficas sobre el dolor y el sufrimiento¹

JOSEP M. ESQUIROL

Profesor Facultad de Filosofía
Universidad de Barcelona



Pocos temas habrán sido tan generosamente tratados en la historia del pensamiento humano como lo han sido el dolor y el sufrimiento. Y lo seguirán siendo mientras ambos sean compañeros de viaje en la vida de todo ser humano. Es decir, siempre.

En el presente artículo el autor hará una «breve interpretación acerca del mal; una serie de apartados, más tarde, que corresponderían aproximadamente a lo que podría llamarse una fenomenología del dolor y el sufrimiento; y, por último, unos apartados de interpretación y de teoría no sólo sobre el sufrimiento humano sino sobre el problema del mal en general».

1. Se trata del texto de la conferencia pronunciada el 8 de Noviembre de 1996 en el marco de la Jornada: «El dolor en la edad mayor», organizada por la Sociedad Navarra de Geriátría y Gerontología.

INTRODUCCIÓN

A lo largo de la historia del pensamiento, el dolor y el sufrimiento han sido tratados o bien en relación con el tema de la *felicidad* (epicureísmo y estoicismo), o bien como expresiones del *mal* (sin lugar a dudas, uno de los problemas filosóficos-teológicos más difíciles), o bien como experiencias relacionadas con la *angustia* (que, como es sabido, fue uno de los temas privilegiados de la filosofía existencialista). Sin embargo, pocas han sido las veces que el dolor y el sufrimiento han ocupado de por sí el punto de mira de la filosofía.

A mi entender, aunque el tema del dolor y del sufrimiento es de suyo inseparable del tema del mal —y, por lo tanto, este último debe ser tratado siempre que se hable de aquél—, ciertamente el sufrimiento constituye una de las dimensiones fundamentales de la condición humana y, tal sentido, es tema que merece una atención especial en toda la antropología filosófica. Como suele ocurrir con las grandes cuestiones filosóficas, no se trata tanto de anticipar respuestas satisfactorias y definitivas —casi nunca alcanzables— como, más bien, de plantear en profundidad las preguntas, lo que ya es dar un gran paso para la comprensión del tema, y de sugerir algunas ideas a modo de horizontes o aperturas en el siempre arduo camino del pensamiento cuando se reflexiona sobre la condición humana.

En fin, y todavía como nota preliminar, reconocamos que al pensar del tema del sufrimiento y al hablar del mismo se experimenta una cierta incomodidad. De hecho, el pensamiento y el discurso son un lujo que, a menudo, no está al alcance de la mayoría de las víctimas del mal. Tal vez sea el pudor ante tal hecho el causante de dicha incomodidad. Por otro lado —y como repetiré más adelante— es obvio que, ante el dolor y el sufrimiento, el primer imperativo no es el de pensar sino el de actuar; no un imperativo teórico, sino uno práctico.

En lo que sigue, voy a tratar estos puntos: en primer lugar haré una breve anticipación de una tesis acerca del mal; vendrá luego una serie de apartados que corresponderían aproximadamente a lo que podría llamarse una fenomenología del dolor y del sufrimiento; y, por último, unos apartados de interpretación y de teoría no sólo sobre el sufrimiento humano sino sobre el problema del mal en general.

EL MAL COMO «EXCESO DE MAL»

Habiendo dicho que el dolor y el sufrimiento se han tenido tradicionalmente como expresiones del mal (en este caso del *mal de pena* o *el mal soportado*) puede tener una cierta virtualidad exponer ya al principio una de nuestras pocas certezas, no tanto sobre el problema

del mal, sino sobre lo que sea el mal mismo: *el mal es propiamente el exceso del mal*. Ante la pregunta ¿qué es el mal? cabe responder: *el mal es su exceso*.

En efecto, sólo el exceso del mal revela, manifiesta, ha-ce patente el mal como mal. Hay una clara disimetría en relación a otras experiencias y a otras entidades. No se puede decir, evidentemente, que la libertad es el exceso de libertad, o que el bien es el exceso de bien. El mal, en cambio, es un paradigma de lo que coincide con su exceso.

El mal es propiamente exceso del mal.

No patentizan el mal una mala digestión, ni el pinchazo de una aguja, ni los dolores del parto. Si alguien quisiera objetar ya en este punto el discurso, cabría, precisamente para no ofrecer un blanco tan descubierto, hablar no del mal *tout court*, sino del *problema* del mal. Así, reformularíamos lo anterior diciendo que el problema del mal no es el de dolor de muelas, el del cansancio o el de la picada de mosquito. Este no es ni el tema ni el problema. *El mal se manifiesta y el problema del mal se plantea* en y ante la tortura de los inocentes y de los débiles; en y ante la monstruidad de los campos de exterminio; en y ante las víctimas inocentes de las guerras; en y ante los rostros demacrados de todos los hambrientos y miserables que han pasado por este mundo; en y ante el sufrimiento gratuito, implacable, definitivo, que no deja ningún intervalo de tregua para el reposo o el goce.

El mal como exceso de mal conlleva, en el ámbito existencial, el escándalo, el grito, la queja, el sufrimiento... en el teórico, el problema; y en los dos, la *negación*; el mal es la originaria referencia del «no».

Adviértase, también que el exceso del mal no es sólo cuantitativo, sino que atañe a su misma «esencia». A partir de aquí se explicaría la intensidad del enigma, misterio o absurdo del mal. Ese exceso cualitativo daría cuenta de la imposibilidad de toda explicación, de toda síntesis, de toda justificación. Y, en efecto, ¿no es esta imposibilidad de síntesis lo mismo que decir que el mal se nos presenta como perturbador, extraño, inquietante, monstruoso? ¿Puede ponerse en relación la extrañeza que procede de este exceso cualitativo con la idea de transcendencia? Tales cuestiones nos conducen a lo que sería una filosofía del mal y aquí sólo puedo apuntarlas.

Pero, igual que ocurre con el mal así descrito, también el dolor y el sufrimiento, y precisamente como manifestaciones del mal, se patentizan en su exceso. De ahí que, según lo indicaré, debamos tener ciertas reservas ante cualquier intento de justificación de dichos fenómenos, esto es, ante cualquier intento de mostrar su sentido a partir de un planteamiento teleológico, funcionalista, monista...

APROXIMACIÓN FENOMENOLÓGICA AL DOLOR Y AL SUFRIMIENTO

DOLOR Y SUFRIMIENTO: IDENTIFICACIÓN Y DIFERENCIA

La estrecha relación entre el dolor y el sufrimiento parece que ni si quiera haya de justificarse. Tanto el uso cotidiano del lenguaje, como la citada inclusión tradicional en ámbitos de sentido comunes con el del mal, certifica esta cercanía. Más bien lo que parece más difícil de determinar, caso de que la hubiese, es la diferencia.

En principio, la pregnancia de los dos conceptos «dolor» y «sufrimiento» parece no admitir definiciones demasiado unilaterales y restrictivas de uno y otro, pues lo que se ganaría en precisión se perdería en flexibilidad y en matices. Requiere, más bien, dar cuenta de aquellas diferencias que en vez de marcar una separación, acentúan todavía más la riqueza de la relación: identidades, implicaciones, correspondencias, distinciones...

Lo cierto es que, cuando se ha intentado marcar la diferencia, casi siempre se ha relacionado, de una forma u otra, el sufrimiento con el estado consciente, anímico o espiritual de la persona, y al dolor se lo ha relacionado preferentemente con la corporiedad. Podría, pues, decirse, por ejemplo, que el sufrimiento es como una especie de resonancia consciente del dolor: una penetración del dolor en la personalidad y en la lucidez del doliente o del enfermo. Por esto, mientras el dolor permite, a menudo, una localización corporal, en cambio el sufrimiento tiene una significación más global: es el conjunto del hombre como persona quien «sufre»².

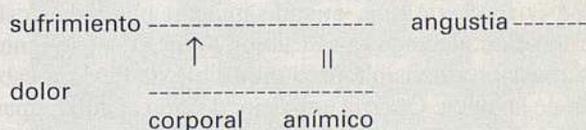
Cuanto más agudo es el dolor, tanto más profundamente puede «resonar» en nuestro yo y ser motivo de sufrimiento. Es como si el dolor nos agarrara con violencia y nos hiciese retrotraernos sobre nosotros mismos hacia una especie de sentimiento del sentimiento. Siguiendo a Husserl, podría tenerse la relación personal con el dolor como un sufrimiento, y éste como un *acto*

2 Salvando la terminología, esta distinción entre el dolor más corporalmente localizado y el sufrimiento de carácter más global, coincide con lo que dice Buytendijk respecto al contraste entre dos formas de dolor: la herida y el sufrimiento: «Por grandes que sean las discrepancias en la imagen de los hombres que sienten dolor, todas ellas se pueden considerar como variantes de dos formas fundamentales. Estas dos formas son el *herido* y el *sufriente*. El del primer tipo es el del hombre que grita «¡ay!», que contrae el rostro, aprieta la extremidad herida, o, si es afectado en la cabeza o en el tronco, se los palpa con las manos. El *sufriente*, en cambio, muestra una imagen completa distinta: suspira, gime, se lamenta quejumbrosamente y con alaridos. Se enrosca y retuerce, mueve la cabeza de un lado a otro, cierra los puños y aprieta los dientes. Los ojos están cerrados convulsivamente o bien muy abiertos, con la mirada fija en el vacío. ¿Que expresan estas dos figuras? En el primer caso, un *ser* afectado, y en el segundo, un *estar* afectado». (Buytendijk, F. J. J., *El dolor*, Madrid, Revista de Occidente, 1958, p. 184.)

intencional. De manera que, entonces, sería una característica de algunas sensaciones de dolor el poder convertirse en una causa de sufrimiento³.

Pero, dicho esto, las cosas se complican de inmediato. En efecto, son notablemente distintas las experiencias que se suele calificar de dolorosas. Entre los significados de la palabra «dolor» sobresale el de dolor punzante, pero su gama semántica abarca también lo que sería el dolor de la ofensa, el dolor anímico o «dolor del alma»: decimos que «nos duele» la ofensa que alguien nos ha hecho (y ciertamente puede llegar a doler mucho: «me ha dolido como una puñalada»); sentimos dolor ante la pérdida de un ser querido (y de ahí la actitud de *duelo*). El dolor al que uno se refiere en estos casos no es ya un dolor vinculado estrechamente a la corporiedad o que pueda localizarse en el cuerpo; es, más bien, un estado anímico de la persona, algo a lo que muy bien puede llamarse sufrimiento, con un tipo de registro o de nivel próximo al de la angustia, la depresión, el escándalo o la desesperación...

Hasta aquí, pues, cabe afirmar lo siguiente: —en general el dolor está más ligado a la corporiedad y tiene una localización, pero también se da un segmento de dolor más indeterminado que correspondería a la expresión «dolor anímico»; —el dolor corporal puede dar lugar (aunque no necesariamente) al sufrimiento, y no al revés (cierto que un estado continuado de sufrimiento puede producir una úlcera de estómago, pero esta conexión es más bien una afirmación teórico-médica que una vivencia personal); el dolor anímico se identifica con el sufrimiento; —y el sufrimiento es una experiencia en el mismo plano de la angustia o la desesperación.



Esta distinción sólo parcial explicaría, por ejemplo, que pudiesen hacerse observaciones como la siguiente: Si bien tanto el dolor como el sufrimiento restan perspectivas y horizontes, algo así como una disminución del campo visual, perceptivo, cognoscitivo y emocional, esta disminución es más intensa en ciertas experiencias de dolor que en las de sufrimiento. La experiencia del dolor bloquea a quien lo padece. ¿Y por qué bloquea más el dolor que el sufrimiento? O mejor: ¿por qué más

3 «Las mismas sensaciones de desplacer que el yo empírico refiere a sí y localiza en sí (como el dolor en el corazón) son referidas, en la apercepción afectiva del suceso, a éste mismo. Estas referencias son puramente representativas; un modo esencialmente nuevo de intención reside tan sólo en el ser repelido hostilmente, en el desagrado activo, etc. Las sensaciones de placer y de dolor pueden perdurar, mientras que desaparecen los caracteres de acto edificadas sobre ellas». (HUSSERL, *Investigaciones lógicas*, 2, Madrid, Alianza, 1985, p. 510.)

el dolor físico persistente que no el sufrimiento y la angustia —que, como queda dicho, son de carácter más espiritual que físico—? Pues porque respecto al dolor se es más pasivo que respecto al sufrimiento; porque el dolor nos «cae» encima con más fuerza que el sufrimiento, el cual también nos sobreviene, pero con un cierto «consentimiento». El dolor es un *factum* monolítico, duro, ante el que el sujeto es totalmente pasivo e impotente; el sufrimiento admite, en cambio, un cierto movimiento: quizá no acabe con el sufrimiento, pero le daré vueltas, me enfrentaré a él, incluso lo entenderé algo; es como si *voluntariamente* me sumiera en el sufrimiento, en ese sufrimiento que, en cualquier caso y a pesar de todo, me sobreviene.

EL SUFRIMIENTO ES PASIVIDAD

El significado originario de la noción de *sufrimiento* nos remite al latín *pati* y al griego *pathos*. *Pati* significa «soportar», «tolerar», «aguantar» (todavía decimos «no poder sufrir a alguien»). Sufrimiento, pues, es pasión, pasividad. El hombre doliente es el *homo patiens*, y el *patíbulo* es el lugar donde sobreviene la pena máxima.

El sufrimiento es pasividad, y revela, de forma radical y originaria, tanto nuestra capacidad de padecer como nuestra vulnerabilidad. Ante el sufrimiento el hombre no es sujeto libre, sino víctima pasiva; únicamente con la reacción de un «no» más originario que cualquier otra negación, de modo que cualquiera de estas segundas formas como expresión del mal puede referirse al «no» originario del padecimiento⁴.

Se comprende que, cuando nuestra pasividad está fuertemente afectada por el dolor o por el sufrimiento, una reacción previsible pero imposible de llevar a cabo es la de la huida. Querría uno dejar de lado el dolor, apartarlo, salir de él, quitárselo de encima; pero todo resulta impotente esfuerzo. La impotencia es uno de los elementos básicos del sufrimiento. Cabrá, esto sí, una actitud de esfuerzo, de resistencia, ante la condena del peso —de la pena— que hay que soportar. Y es precisamente lo que en el sufrimiento aparece como callejón sin salida lo que determina su peculiar temporalidad: la de un presente cerrado. Disminuye o desaparece la dimensión de futuro juntamente con la disminución o la anulación de todo posible proyecto. La angustia surge, en gran parte, de esta situación sin salida. Lo agudo del sufrimiento procede de la imposibilidad de huir de él, de la imposibilidad de que uno mismo se proteja contra sí mismo. El «no poder salir» del sufrimiento, adquiere la forma de la amenaza, o, dicho de otra forma, «el no poder salir» es la amenaza misma. De ahí que el paradigma del dolor no

4. Cfr. LÉVINAS, «La souffrance inutile», *Entre nous*, París, Grasset, 1991. Algunas de las ideas que conforman el eje de esta exposición las he tomado del riquísimo pensamiento levinasiano.

**El mal se manifiesta
y el problema del mal
se plantea en y ante
la tortura de los
inocentes y los débiles.**

sea el dolor agudo, punzante, que dura un intervalo de tiempo muy corto, sino el dolor persistente, inacabable, crónico, que ha de ser soportado sin hora ni fecha de finalización. Obviamente, el sufrimiento es como el dolor de este segundo tipo. Y notemos que el aspecto de amenaza se encuentra no en el golpe puntual, sino en el presente inacabable del dolor persistente o del sufrimiento.

La experiencia de la pasividad nos lleva a una de las *paradojas* de la condición humana: he aquí que uno mismo, que básicamente se experimenta como voluntad, como «yo puedo», es a la vez vulnerabilidad, exposición y pasividad ante la voluntad extraña o ante los elementos de la situación. Ciertamente que el sufrimiento y el dolor pueden reflejar la capacidad humana de resistencia, pero a la vez, y todavía más, reflejan su vulnerabilidad. Emmanuel Lévinas ha descrito muy bien esta paradoja y mediante ella ha enlazado las nociones de voluntad, cuerpo, pasividad, sufrimiento, tiempo, paciencia y muerte⁵.

Uno mismo como voluntad, como sujeto, como «para sí de la voluntad», es simultáneamente *vulnerable*; vulnerable antes los «elementos», ante las cosas (los alimentos y las armas, el cielo y la tierra...), y ante los otros, ante la voluntad extraña. Dicho de otro modo: la voluntad humana es una voluntad *expuesta*, una voluntad —que es poder— sobre la cual lo otro puede también poder. Tal es la paradoja, de la voluntad humana: junto a su capacidad de acción, a su espontaneidad, a su poder... están su fragilidad, su vulnerabilidad, su exposición⁶. Esta exposición y esta vulnerabilidad son la condición de posibilidad del *sufrimiento*, y la *corporeidad* es la expresión de dicha paradoja: «La originalidad del cuerpo —escribe Lévinas— consiste en la coincidencia de dos puntos de vista. Esta es la paradoja y la esencia del tiempo que va hacia la muerte, donde la voluntad es alcanzada como cosa entre cosas —por la punta del acero o por la química de los tejidos (debido a algún asesino o a la

5. Cfr. LÉVINAS, *Totalité et infini. Essai sur l'extériorité*, La Haye, M. NIJHOFF, 1961; trad. cast.: *Totalidad e infinito. Ensayo sobre la exterioridad*, Salamanca, Sígueme, 1977.

6. «La voluntad une una contradicción: la inmunidad contra todo ataque exterior al punto de plantearse como increada e inmortal, dotada de una fuerza por encima de toda fuerza cuantificable (también atestiguada por la conciencia de sí en la que el ser se refugia inviolable; «no vacilaré en toda la eternidad») y la permanente fragilidad de esta inviolable soberanía al punto de que el ser voluntario se presta a las técnicas de la seducción, de la propaganda y de la tortura». (LÉVINAS, *Totalidad e infinito*, p. 250.)

impotencia de los médicos)—, pero se da un prórroga y aplaza el contacto por la contra-muerte del aplazamiento»⁷.

Vayamos por partes: La paradoja de la voluntad humana es el *cuerpo*; éste no es sólo clave del *yo puedo*, sino también medio por el que soy sometido a los elementos y al dolor; *situs* de pasividad. El cuerpo, como cosa, puede ser forzado, «a través de él, también se puede maltratar el «para sí» de la persona»⁸. Así, «la corporiedad de la voluntad debe interpretarse a partir de esta ambigüedad del poder voluntario que se expone a los otros en su movimiento centrípeto de egoísmo. El cuerpo es su régimen ontológico y no un objeto»⁹. Y esta manera de ser propia de la corporiedad, el régimen ontológico del cuerpo, es precisamente, según Lévinas, la *mortalidad*¹⁰.

A partir de ahí se plantea la experiencia de la temporalidad. El tiempo humano es como el aplazamiento de la muerte: «Ser temporal es ser a la vez para la muerte y tener aún tiempo, ser contra la muerte»¹¹. Ocurre como si la intencionalidad de la muerte chocara con mi intencionalidad. La intencionalidad de la muerte no depende de mí y sin embargo viene sobre mí. «La muerte es una amenaza que se acerca a mí como un misterio; su secreto la determina; se acerca sin que pueda asumirla, de suerte que el tiempo que me separa de mi muerte, a la vez disminuye y no acaba de disminuir, implica un último intervalo que mi conciencia no puede franquear y en el que se produciría de algún modo un salto, desde la muerte hacia mí. El último tramo del camino se hará sin mí, el tiempo de la muerte transcurre contra corriente, el yo, en su proyección hacia el porvenir, se encuentra trastornado por un movimiento de inminencia, pura amenaza y que me viene de una alteridad absoluta»¹². No entraremos aquí en este punto; esto es, en el origen de la intencionalidad de la muerte. Sólo indicar que, mientras Lévinas tiende a plantear el origen como una voluntad extraña, de una Alteridad absoluta, en Heidegger queda todavía más indeterminado por qué ni tan sólo se refiere como voluntad¹³, y Sartre sustituye cualquier voluntad por la *nada*.

7. LÉVINAS, *Totalidad e infinito*, p. 242.

8. LÉVINAS, *Totalidad e infinito*, p. 242.

9. LÉVINAS, *Totalidad e infinito*, p. 243.

10. Equivalentemente a lo que LÉVINAS llama la paradoja de la voluntad, en Heidegger leemos: «En cuanto “poder ser” no puede el “ser ahí” rebasar la posibilidad de la muerte. La muerte es la posibilidad de la absoluta imposibilidad del “ser ahí”. Así se desemboza la muerte como la posibilidad más peculiar, irreferente, irremediable. (Heidegger, *El ser y el tiempo*, México, FCE, p. 274.)

11. LÉVINAS, *Totalidad e infinito*, p. 248.

12. LÉVINAS, *Totalidad e infinito*, p. 248.

13. «El “ante qué” de la angustia es absolutamente indeterminado». (HEIDEGGER, *El ser y el tiempo*, cit., p. 206); «La angustia “no sabe” qué es aquello ante que se angustia». (p. 206); «Por eso tampoco puede lo amenazador acercarse dentro de la cercanía desde una determinada dirección; es ya “ahí” —y sin embargo, en ninguna parte; es tan cerca, que “angustia” y corta la respiración— y sin embargo, en ninguna parte» (p. 206.)

ENVEJECIMIENTO, DECADENCIA, CAOS

Cuando en su conocido libro sobre la muerte, Jankelevitch habla del envejecimiento, plantea esta tesis: «El advenimiento del ser, desmentido por la decadencia»¹⁴. Podría pensarse el envejecimiento como una expresión del camino hacia la muerte, incluso más: como una expresión de la muerte misma: «¿No es el envejecimiento una especie de muerte diluida, un instante continuado, alargado a las dimensiones del intervalo»¹⁵? En efecto, es posible no sólo ver en el envejecimiento una especie de anticipación de la muerte, sino reconocer que en el fondo *vivir es morir*; que la vida es una muerte (en donde autores como San Bernardo, Bérulle o Montaigne coincidirían). Y, ciertamente, no es lo mismo creer, con Platón, que la vida filosófica es como un aprender a morir, que decir con Montaigne que «estáis en la muerte mientras estáis en la vida...; durante la vida, estáis muriendo».

La estrecha relación ante el dolor y el sufrimiento parece que ni siquiera haya que justificarse.

Sin embargo, quizá resulte más ajustado, aunque menos poético, decir que una cierta ambivalencia se aproxima más a la realidad: La vida es continuo nacimiento y continua muerte, progreso y regreso, aparición y desaparición... Y subrayar que, en todo caso, y a diferencia de cualquier otro ser, el hombre declina y asiste a —es consciente de— su propia decadencia.

La palabra clave es «decadencia». El envejecimiento es decadencia, recorte y atenuación de los proyectos, disminución del optimismo, mayor dificultad de la esperanza, a veces asedio *in crescendo* del absurdo¹⁶.

La experiencia de la decadencia es una experiencia no sólo verificable en aspectos de uno mismo y especialmente en el propio cuerpo; el mundo circundante está lleno de expresiones en este sentido: Desde el declinar cotidiano del día, hasta las luces y la vida otoñales, cuando los

14. JANKELEVITCH, *La mort*, París, Flammarion, 1966, p. 168.

15. JANKELEVITCH, op. cit., p. 168.

16. ...y de la misma manera que el organismo envejecido repara sus pérdidas cada vez peor, compensa cada vez más lentamente los efectos de los traumatismos, a la vez, la esperanza optimista, luchando frente a frente contra los desmentidos renovados sin cesar del fracaso y de la decepción, deviene día a día menos convencida, cada año algo más difícil de sostener; sí cada día resulta más difícil decir por qué se vive, y en vistas de qué, y qué sentido tiene todo esto. La absurdidad intestina de la vida, teóricamente perceptible desde la más temprana edad, se impone así con una fuerza creciente». (JANKELEVITCH, op. cit., p. 169-170.)

**El dolor nos cae encima
con más fuerza que el
sufrimiento.**

colores amarillean, cuando todo languidece... Sin embargo, pese a los múltiples paralelos que podemos establecer con nuestra propia decadencia —la poesía ha tenido y tiene aquí una fuente indeterminable de inspiración—, lo cierto es que todos estos indicios de la naturaleza son circulares. Todo otoño y todo invierno contienen la anticipación de una primavera y de un verano; toda caída anticipa un nuevo florecimiento. En cambio, en el envejecimiento humano no ocurre lo mismo: «esta decadencia no es sólo irreversible, es también definitiva y sobre todo individualmente única, y permanecerá en cualquier caso incompensada. El envejecimiento es una decadencia que sólo llega una vez en la vida y una sola vez por vida, y no conoce, a diferencia de la fatiga, ninguna vuelta a la actualidad, ninguna recuperación de ninguna forma»¹⁷.

El envejecimiento, como decadencia, revelaría algo así como lo que podría llamarse *las fuerzas del caos*, que amenazan persistente y tenazmente la verticalidad de la vida y renuevan oportunamente la memoria de la muerte.

Es la condición humana en todas sus facetas y dimensiones la que está expuesta a esta desfiguración del caos. El caos sobre nuestra capacidad cognoscitiva, sobre nuestra vida afectiva, sobre la vida social y política; el caos que amenaza desde el pasado y desde el futuro: las tinieblas de los orígenes y la muerte. El envejecimiento, la decadencia, el desgaste, son formas del caos sobre la posición del sujeto (así tenemos, por ejemplo, y por lo que dice la ciencia, que el proceso de decadencia biológica comienza pronto en la vida humana); en conjunto, parece como si las fuerzas del cosmos y del orden resistiesen poco tiempo el asedio de las implacables fuerzas del caos, que amenazan desde un primer momento y que tienen la victoria asegurada —aunque no sabemos si última y definitiva—; a veces tiene uno la impresión de que el caos permitiese la edificación de ilusiones cósmicas sólo para darse luego el placer de echarlas abajo. Sea como fuere, el caos es indiscutiblemente un elemento esencial de la existencia humana. ¿Podría ser quizá otro nombre para nuestra finitud, nuestra limitación, nuestra precariedad o nuestra mortalidad?

La libertad y la fuerza del sujeto humano se traducen en la abertura de un horizonte de futuro; abertura que es la que posibilita toda proyección. El proceso de decadencia se traduce, a su vez, progresivo cierre del horizonte de futuro y, por lo tanto, en creciente dificultad de proyección y de realización.

17. JANKELEVITCH, op. cit., p. 172-173.

La existencia de la enfermedad como hecho biológico universal, plantea un interrogante sobre la precariedad de las estructuras orgánicas. Como ya hemos dicho, la muerte es en la vida y la enfermedad es un signo de ello. *La enfermedad viene a ser como una tortura a la que la vida está condenada*. Ahora bien, según la etimología, tortura es el sufrimiento infligido para obtener la revelación. Así, y sólo en esta perspectiva, las enfermedades podrían ser consideradas como invitaciones forzadas mediante las cuales el hombre llega a reconocerse mortal¹⁸.

**¿QUÉ HAY QUE HACER?
LO ÉTICO Y LO MÉDICO COMO
CATEGORÍAS ANTROPOLÓGICAS**

El sufrimiento en el rostro del prójimo es, inmediatamente, solicitud de ayuda, demanda de cuidados. De ahí la estrechísima relación entre lo ético y lo médico. En cierto modo, lo ético y lo médico expresan la misma categoría antropológica.

Ante el sufrimiento, sólo es posible un lógica: la de un imperativo absoluto y urgente. No se nos pide pensar, ni hacer propuestas teóricas; no se nos pide negociar ni equilibrar nada. El sufrimiento solicita y requiere acción, eficacia, cuidado; compasión, consuelo, solidaridad.

La compasión por el sufrimiento de los otros es más que piedad. Tiene, por decirlo así, una raíz metafísica: *No sufrir que el otro sufra*. La solidaridad para con el prójimo sufriente es testimonio de un sentido profundo y auténtico de lo humano, de manera que la inautenticidad consiste no sólo en el retorno del *Mitsein* a lo impersonal y al «se», sino también en la indiferencia ante el sufrimiento de los demás.

Ante el dolor del prójimo, la pregunta inmediata es: «¿qué hay que hacer?». La *medicina* es el saber de los medios contra el dolor y la enfermedad. Así, de forma radical, lo médico surge de lo ético; surge de la solidaridad y de la compasión por el sufrimiento del otro hombre. A falta de éstas, ni siquiera se formularía la pregunta. A partir de este sentido radical de lo médico, es comprensible que la medicina se desarrolle, precisamente, como una ciencia de los medios, como conocimiento y como técnica. De ahí que al médico se le exija y se espere de él básicamente esto: que conozca lo que hay que hacer y que sepa hacerlo. Ahora bien, esto no significa que sólo haya de ser un experto, un técnico, el sentido ético original no debe de ser arrinconado. Dicho de otra forma: es una traición al sentido de lo médico que el saber y el proceder técnico se separen de la solidaridad respecto al dolor del enfermo. El médico insensible al dolor de los demás, al sufrimiento de hombres con rostro y

18. CFR. CANGUILHEM, G., «*Les maladies*», en *Encyclopédie Philosophique Universelle*, París, PUF, 1989.

El sufrimiento es pasividad y revela tanto de nuestra capacidad de padecer como nuestra vulnerabilidad.

ojos, ha perdido lo esencial del sentido de lo médico, e incluso me atrevería a decir que semejante olvido supone una probable disminución de su competencia como experto.

A veces y de forma equivalente, en lugar de esta identificación entre lo médico y lo ético, se ha hablado de la estrecha relación entre la medicina y el humanismo. La actitud humanista sería un sinónimo de la actitud ética antes mencionada. Históricamente es cierto que ha habido mucha relación entre medicina y humanismo según lo prueban ejemplares biografías. Afortunadamente, todavía hoy persiste un significativo interés —aunque ciertamente no mayoritario— entre los médicos por la reflexión filosófico-humanista en general.

Podría, pues, decirse en cierto sentido que lo médico en cuanto ético es una dimensión de la condición humana en su autenticidad. Siempre, ante el sufrimiento del otro hombre, el imperativo sobre mí es el del auxilio, de lo médico, de la ayuda, de la asistencia. Hacerse cargo del otro, tener compasión del otro, ayudarlo a llevar su carga, consolarle... Es, en figura bíblica, la parábola del buen samaritano. Frente al sufrimiento, actuación.

Decíamos que es comprensible y adecuado que la connotación y la realidad que históricamente ha tomado lo médico sean, cada vez más, las de la asistencia técnica. Pero también es justo que, con una visión más rica de la vocación médica, se subraye, junto a la competencia científica y técnica, la importancia de otros elementos como la capacidad de conectar con el enfermo y crear las condiciones para la comunicación y la confianza. Además, puesto que puede llegar un momento en que la enfermedad sea incurable, o que el proceso de deterioro sea ya irreversible y fatal, descartándose cualquier «solución», apremie todavía más la necesidad de un acompañamiento más allá de lo técnico. Así, por ejemplo, en el desarrollo actual de la medicina paliativa, además de técnicas farmacológicas y físicas para disminuir el dolor y el sufrimiento, es sumamente importante la ayuda en forma de acompañamiento que sólo puede provenir de la solidaridad. Acompañar al enfermo crónico, estar al lado del moribundo... corresponde siempre al imperativo ético primero: no abandonar a quien sufre. Y no abandonar es escuchar, acompañar, mirar, tocar... es convertirse en acompañantes hasta el último recodo del camino, hasta el límite más allá del cual sólo uno entra.

En efecto, se muere solo; nadie puede morir la muerte del otro, aunque alguien pueda, esto sí, morir por otro.

Toda asistencia, tan requerida, tan necesaria, es, al final, impotente. La asistencia del familiar, la asistencia del amigo, la asistencia del médico, la asistencia religiosa: intentos necesarios y a la vez impotentes de cambiar la soledad del paso más solitario de todos los pasos. No hay que dejar solo a quien va a morir, hay que acompañarle hasta el límite, donde ya nadie puede penetrar, a excepción del moribundo. Paradójicamente, es esta imposibilidad la que determina la enorme importancia del auxilio, de la compañía —sin fórmula a priori— hasta el último instante.

Desde el punto de vista del paciente, del enfermo, del hombre doliente, del moribundo, no hay duda de que, ante todo, se agradecerá la máxima eficacia en la aplicación del saber, pero tampoco hay duda de que se agradecerá enormemente un trato que sólo puede venir no del saber técnico, sino del espíritu humanitario, que no tiene fórmulas, y que puede expresarse con una palabra, con un gesto, con una simple mirada¹⁹.

De forma general, y ya no sólo en referencia al ámbito médico en sentido estricto, la forma de solicitud hacia el *homo patiens* admite una amplia variedad de modalidades. La *consolidación* indica la acción de aliviar o incluso de llegar a quitar una aflicción, dando ánimos, confianza, *esperanza*. La *misericordia* se refiere a la compasión sentida, cordial, al compartir la miseria ajena para remediarla en lo posible. La *compasión*, que no tiene por qué identificarse con la idea de lástima, indica literalmente la actitud y la acción de sufrir con el prójimo, de compartir y participar en su dolor y su pena. Por otro lado, puesto que con los sentimientos de felicidad y de alegría se produce un movimiento de extroversión, un estar-fuera-de-sí, un olvidarse de uno mismo, y con el sufrimiento y el dolor ocurre más bien lo contrario: el movimiento que se desencadena es de introspección, de ensimismamiento, de cerrazón en uno mismo, de aislamiento, entiéndese la importancia del *diálogo-comunicación* y de la *distracción*, como dos subconjuntos más de formas de acompañamiento y de ayuda.

En el extremo, el que sufre puede ser incapaz incluso de la palabra, puede involucrarse en un silencio mudo, en una apatía total que imposibilita casi totalmente la relación con los demás. Una situación bien distinta se da cuando es posible la palabra, es decir, la lamentación, la queja y a la vez la petición de ayuda. El lenguaje marca, a menudo, un trán-

19. La capacidad personal del médico para ser no sólo especialista sino también alguien con capacidad de acercamiento personal y afectivo al paciente es algo decisivo: «la influencia de la personalidad del médico es insustituible y no puede jamás ocupar su lugar el progreso técnico. El médico tiene como tarea primordial la lucha contra las dos grises hermanas del dolor: la angustia y el temor». (SAUERBRUCH, F., y WENKE, H., *El dolor. Su naturaleza y significación*, Barcelona, Zeus, 1962, p. 79). Y todavía más: «aquí es donde demuestra si es un médico de verdad: el arte de insertarse en la miseria del enfermo...». No olvidando, por supuesto, que el médico es tal por unos conocimientos y por unas técnicas. Lo óptimo de la profesión se sitúa, pues, en un máximo de conocimientos y de personalidad afectiva.

sito muy importante. Poder decir el propio sufrimiento es un paso hacia su superación (sabida es la función terapéutica del diálogo, de la articulación de lo que a uno le pasa ante alguien que, escuchando y comprendiendo, se hace solidario). En efecto, cuando es posible la comunicación, se accede a la dimensión social, y las acciones «paliativas» de consolidación, de confianza, de distracción, etc., cobran una importancia básica. Además, puede ocurrir que no sólo el sufriente que ocupa el centro de la escena sea el consolado, sino que él mismo participe en la consolidación y en la distracción de los demás.

UNO MISMO ANTE EL PROPIO SUFRIMIENTO: ENTRE EL ESTOICISMO Y LA DISTRACCIÓN

Muy especialmente desde el ámbito de la filosofía, aunque, por supuesto, no sólo desde él, se ha insistido en la capacidad racional y voluntaria para despegarse del sufrimiento. Uno tendría que ser capaz de racionalizar la situación y mediante esta actitud reflexiva «salir», en la medida de lo posible, del asedio del dolor. Y se dice en la medida de lo posible porque, evidentemente, a menudo el dolor es tan primario, tan directo y de tanta intensidad, que apenas logrará la reflexión cualquier «salida de él».

**El hombre declina
y asiste a su propia
decadencia.**

El estoicismo insistió en nuestra posibilidad de evitar o disminuir el dolor y el sufrimiento mediante una justa concepción de lo que de veras es importante y de lo que no depende de nosotros. En su *Enquiridión*, Epicteto aconseja pensar a menudo en las miserias humanas y muy especialmente en la muerte: «La muerte, el destierro y todas las cosas que parecen terribles tenlas ante los ojos a diario, pero la que más de todas la muerte, y nunca darás cabida en tu ánimo a ninguna baja ni anhelarás nada en demasía» (XXI)²⁰. Pensando en lo realmente importante relativizaremos muchas cosas que, aun siendo secundarias, son fuente de preocupaciones y de sufrimientos. Percatándonos de qué es lo que depende de nosotros mismos, evitaremos muchas frustraciones.

Convengamos, pues, que, en general, la reflexión es uno de los recursos que tenemos para hacer frente a la precariedad de la condición humana. Esta recomendación estoica da pie para plantear uno de los dilemas que se presentan así en nuestros propios sufrimientos como

al consolar a los demás. Hay algo de cierto en lo de que pensar en la muerte es aprender a morir y la filosofía es una preparación para la muerte. Pero también es cierto que los hombres necesitamos distracción y, sobre todo, distraernos respecto a la muerte. Quizás la mejor solución del dilema esté en darse cuenta de que lo óptimo es una compaginación o un equilibrio de las dos posiciones: la reflexión y la distracción. Por esto, aunque en la sociedad contemporánea se dé un progresivo y artificioso olvido de la muerte, no se legitima una dura y total crítica a la distracción. Esos intervalos de salida del yo fuera de sí, de reposo en la dispersión y en una cierta evasión, son condición de que la vida pueda ser «sufrida». En el cuidado de una persona gravemente enferma, ¿se deberá insistir una y otra vez en que reflexione y en que venza el temor mediante el pensar? ¿o bien hay que facilitar la reflexión en momentos muy oportunos y compaginar éstos, que tampoco conviene sean muchos, con los más que habrán de ser de distracción, de imaginación, de extraversión?

Uno de los ideales de la vida filosófica ha sido también la serenidad. Y, no cabe duda, la serenidad, la tranquilidad, la relajación, la distensión, etc. son actitudes que «disminuyen» el dolor. Ciertas prácticas de origen oriental se basan en esto.

Por último, consideremos que el haber soportado el dolor crea resistencia a él, crea una cierta coraza. Tal vez nuestro tiempo esté demasiado influido por las múltiples maneras médicas de lenificación y de anestesia. Con lo cual no quiero decir que haya de verse el dolor como algo positivo, sino sólo que hacerle frente puede, en algunos casos, constituir una reserva para futuras confrontaciones, en las que ninguna anestesia, salvo la inconsciencia total, tendrá ya ningún poder.

Sin embargo, aún pudiendo reconocer la valía de estos consejos, sobre todo para uno mismo, no está aquí el crudo problema del sufrimiento y del mal. Porque el auténtico interrogante es el de si tiene algún sentido el enorme y desmesurado sufrimiento de los hombres.

INTERPRETACIONES Y JUSTIFICACIONES (MAL, SUFRIMIENTO Y SENTIDO)

¿Tiene sentido el sufrimiento?, ¿hay algún valor en el sufrimiento? Se puede responder, con Nietzsche, que el sufrimiento aporta una lucidez tan decisiva como pasajera²¹, o, al estilo de Junger, que el sufrimiento aporta una medida inmutable para determinar el valor del hombre²². Yo me inclino a preferir la respuesta nietzscheana, y todavía más su tesis complementaria de que «lo que indigna no es el dolor sino su sinsentido».

21. NIETZSCHE, *Aurora*, n. 14, Barcelona, Olañeta, 1981.

22. JUNGER, E., *Sobre el dolor*, Barcelona, Tusquets, 1995.

20. Epicteto, *Enquiridión*, Barcelona, Anthropos, 1991.

El sufrimiento solicita y requiere acción, eficacia, cuidado, compasión, consuelo, solidaridad.

Se han propuesto interpretaciones del dolor y del sufrimiento humanos, que, a fin de cuentas, suponen una explicación del sentido de los mismos, desde diversos ámbitos: desde la medicina, la biología, la psicología, la filosofía y la religión. No me voy a detener en explicar aquí cada una de estas teorías; solamente, tras declararme contrario a cualquier intento de dar con un sentido global y satisfactorio, indicaré lo inconsistente y unilateral de algunas de ellas.

En el campo de la biología, prevaleció durante algún tiempo una idea spenceriana y darwiniana según la cual el dolor favorece la selección y el crecimiento de las especies y, por tanto, es en el fondo un bien, o por lo menos un mal que nos alerta de otro todavía mayor. (También se ha dicho que el dolor es la señal de alarma perfecta, pero lo cierto es que hay enfermedades mortales que se desarrollan sin dolor alguno hasta que, cuando se manifiestan, ya es demasiado tarde). En la citada teoría darwiniana ocurre como si la perfección se ganase mediante el dolor. Trátase en estos casos de concepciones teológicas de la condición humana y de la naturaleza en general. En esa misma línea se ha sostenido, por ejemplo, que mediante la señal del dolor, las especies aprenden a defenderse de la agresión de manera cada vez más reflexiva y eficaz. Es ésta, en definitiva, una interpretación *económica* del conjunto, de tal manera que el sufrimiento de los hombres tendría un sentido pleno desde el punto de vista de la evolución de la especie. Por mi parte, ante este tipo de planteamiento, y más todavía con el tema del sufrimiento de por medio, me opongo a cualquier filosofía de la totalidad, pues creo que, si el dolor pudiese tener algún sentido, habría que tenerlo sólo individualmente para cada hombre.

De forma mucho más modesta, desde la psicología —aunque también más allá de ella—, se ha comentado que el sufrimiento contribuye a una maduración de la conciencia, que hay una relación entre sufrimiento y crecimiento interior, etc. A menudo son las situaciones límite las que encaminan a los hombres a encontrarse consigo mismos, a vivir experiencias de recogimiento y de interioridad. A veces es precisamente esta intensificación de la vida interior la que ayuda a hacer frente a la situación de adversidad en que uno se encuentra. ¿Y qué es lo que puede experimentarse en esta interioridad? Pues la propia condición humana, el tiempo, la muerte, el valor de la relación con los demás, uno mismo... Aunque de esto no hay que concluir que el dolor sea el mejor camino para el progreso de la conciencia. El progreso de

la conciencia es un progreso en lucidez, y el dolor puede representar la interrupción de esta lucidez, la anulación de la persona; puede conducir a una impermeabilización y a una cerrazón inerte e infecunda. Si el ser afectado dolorosamente sobrepasa un límite máximo de intensidad, entonces hasta puede sobrevenir un estado de inconsciencia o un «estupor traumático». Dicho brevemente, aunque es innegable que la dificultad acrece a los hombres, sin embargo el exceso de dificultad también puede aniquilarlos.

Hay, desde luego, toda una serie de interpretaciones filosóficas que insertan el dolor en la interpretación más general del problema del mal y tienden a una económica visión de conjunto que justifica y da sentido al mal; y hay interpretaciones religiosas que dan sentido al sufrimiento considerándolo como expiación o como reparación.

Pero creo que nos debemos repetir seriamente la pregunta: ¿Quién puede teorizar sobre el sentido del sufrimiento ante niños con enfermedades incurables, o con graves deficiencias físicas o psíquicas, o ante la triste y trágica agonía de enfermos de cáncer o de sida?²³ ¿Quién puede teorizar sobre el sentido del sufrimiento ante personas que mueren de hambre, o ante la tristeza de niños mutilados por la guerra? ¿Quién puede teorizar ante el dolor del alma que siente la madre que ha perdido a su hijo?²⁴

Ante el mal como exceso del mal, y el sufrimiento como expresión de este exceso, sólo vemos esta posibilidad de sentido: *puedo encontrar sentido en mi sufrimiento* en tanto que, por ejemplo, sea sufrimiento para los otros (quizá podría ir aún más lejos y afirmar que sólo hay un sufrimiento que tenga sentido: mi sufrimiento a causa del sufrimiento de los demás, mi sufrir por los otros). En cambio, *el sufrimiento del otro es injustificable y absurdo hasta el escándalo*. De ahí que resulte imposible una teodicea que parta del sufrimiento y del mal de los demás. El sufrimiento de los demás nunca debe ser considerado como un medio para nada. El sufrimiento y la tortura del otro son injustificables. Sólo mi sufrimiento puede tener sentido. Con toda razón habla Lévinas del «sufrimiento por el sufrimiento inútil del otro hombre, el justo sufrimiento en mí por el sufrimiento injustificable del otro».

23. El dolor crónico carece, en sí mismo, de sentido. «El dolor es mortificante, y mortificante, torturadora su falta de fundamento para la inteligencia, la imposibilidad de vencerlo mediante la voluntad, y de suprimirlo por medio de un placer igualmente intenso. En el dolor el hombre está desgarrado en la más íntima estructura de su estar-en-el-mundo, derrotado, humillado.» (BUYTENDIJK, op. cit., p. 243).

24. Entre la muerte de alguien no conocido y mi propia muerte está la muerte de un ser querido, de alguien muy próximo. Y, a pesar de que, como se ha dicho, sólo uno afronta su propia muerte, «también la muerte de un ser querido es *casi* como la nuestra, casi igual de desgarradora que la nuestra; la muerte de un padre o de una madre es *casi* nuestra muerte, y en cierto modo es en efecto nuestra propia muerte: es el inconsolable que llora aquí al irremplazable. (...) Nada se asemeja más a la desesperación de la muerte que la desolación de la madre afligida.» (JANKELEVITCH, V., *La mort*, cit., p. 27.)

LA PACIENCIA RESPECTO AL SENTIDO

Como se habrá podido comprobar, uno de los ejes de nuestra exposición viene dado por la idea de sufrimiento como *pati*. El sufrimiento se nos ha mostrado como pasividad y el hombre sufriente o doliente como *homo patiens*. Pues bien, significativamente ocurre que, además de lo ya dicho sobre el sentido de mi sufrimiento, sólo en la idea de la *paciencia* se nos presenta una abertura capaz de detener y aplazar la afirmación del absurdo absoluto del mal en el mundo.

La paciencia es, en efecto, la capacidad de aguardar, aún en condiciones penosas, que llegue el bien, que se dé algún sentido. La paciencia es, pues, la virtud de la esperanza. *La paciencia es, sobre todo, paciencia respecto al sentido.*

Abordemos la idea por otro flanco valiéndonos de este texto de Lévinas: «La identidad del presente se fracciona en una inagotable multiplicidad de posibles que suspenden el instante. Y esto da un sentido a la iniciativa, a la que no paraliza nada definitivo: y a la consolación, porque ¿cómo una sola lágrima —aunque sea borrada— podría ser olvidada?, ¿cómo la reparación tendría el menor valor, si no corrigiese el instante mismo, si la dejase escapar en su ser, si el dolor que brilla en la lágrima no existiera «esperando», si no existiera en un ser aún provisorio, si el presente estuviese acabado?»²⁵

En efecto, si el presente fuese un presente perfecto, acabado, expresable después en pretérito perfecto, entonces no habría ningún sentido para el sufrimiento y el mal en el mundo. Un presente acabado haría imposible toda justicia y todo sentido. Fijémonos cómo se tejen en el texto de Lévinas las ideas: «nada definitivo», «iniciativa», «consolación»... pero, sobre todo, subrayemos esta mezcla de interrogación y de exclamación: *...¿cómo una sola lágrima podría ser olvidada, cómo la reparación tendría el menor valor, si no corrigiese el instante mismo!? Es en cada presente de dolor, de sufrimiento y inhumanidad donde la justicia —si la hay— tiene que hacer justicia, cambiando cada uno de esos presentes, respondiendo a la esperanza que en cada uno de ellos se ha mantenido contra toda esperanza.*

La espina más profunda y más insoportable del mal es la que procede de la sospecha de la no redención; sospecha que surge de la dificultad de imaginarse cómo sea posible que a *posteriori* se pueda deshacer lo que *ya ha pasado*. La espina venenosa se halla, en efecto, en el hecho del ya haber ocurrido.

25. LÉVINAS, *Totalidad e infinito*, p. 251.

Y en este otro texto de Lévinas aparece la idea de la paciencia: «El sufrimiento permanece ambiguo: por una parte, es ya el presente del mal que actúa sobre el para sí de la voluntad, pero también, como coincidencia, siempre aún porvenir del mal. Por el sufrimiento, el ser libre deja de ser libre, pero, no libre, es aún libre. (...) Esta situación en la que la conciencia, privada de toda libertad de movimiento, conserva una mínima distancia frente al presente; esta pasividad última que se muda sin embargo desesperadamente en acto y en esperanza, es la *paciencia*, la pasividad del sufrir y, sin embargo, el dominio mismo²⁶». Una voluntad que ante la propia muerte puede esperar un sentido, una justicia... no precisamente para *su* muerte, sino para la injusticia de la cual es víctima inocente el otro hombre, y para todas las lágrimas de los inocentes en sus presentes de desconsuelo y de violencia, ésta es una *voluntad paciente*.

**En cierto sentido,
lo médico en cuanto ético
es una dimensión
de la condición humana
en su autenticidad.**

Ante el sufrimiento del prójimo, el primer imperativo es el de la ayuda (allí donde se identifican lo ético y lo médico). Además de lo médico, el acompañamiento, la comprensión, el consuelo, etc. son formas de esta ayuda y de esta lucha común contra el sufrimiento y el dolor. La *paciencia* no es ninguna alternativa a todo ello. La *paciencia* es la continuidad de la lucha cuando ésta parece perdida. Cuando el dolor vence en la batalla, cuando no hay remedio humano ante el dolor, cuando éste muestra inevitablemente su faz implacable, entonces, cuando el mal como exceso del mal se revela indomeñable, no se pide ya combate, sino salvación.

La paciencia, contra lo que alguien podría pensar, no es nunca resignación al mal, pasividad sin alma o estoicismo que busca la insensibilidad y el aislamiento.

La paciencia es la capacidad de soportar sin desesperar, la capacidad de luchar sin desfallecer, la capacidad de esperar a pesar de todo y de mantener abierta la esperanza de sentido ante la abrumadora manifestación del mal como exceso del mal en el mundo.

26. LÉVINAS, *Totalidad e infinito*, p. 252.

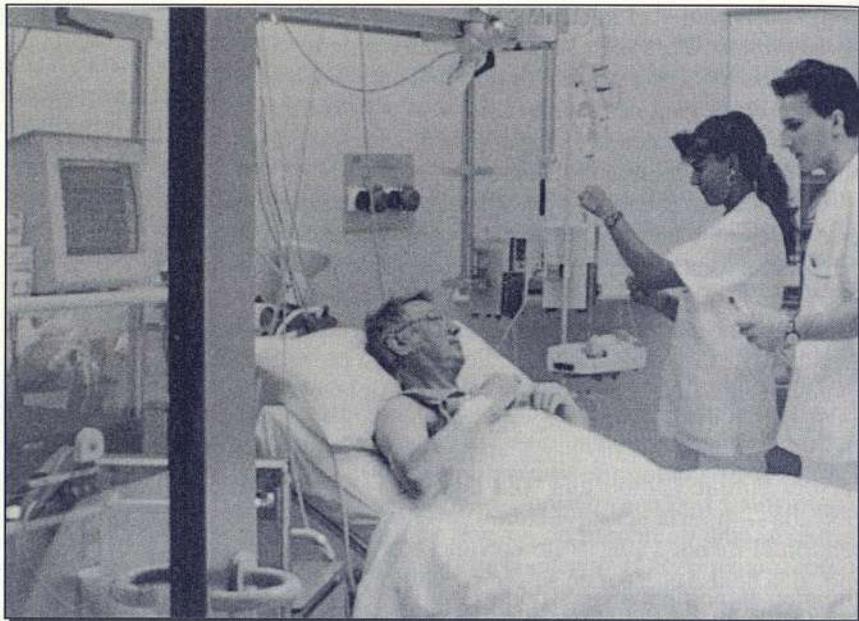
Información y paciente terminal

DR. JESÚS VIGURIA ARRIETA

*Jefe de la Unidad
de Cuidados Paliativos
Hospital San Juan de Dios
Pamplona*

DR. JAVIER ROCAFORT GIL

*Médico de Atención Domiciliaria
de la U.C.P.
Hospital San Juan de Dios
Pamplona*



Sobre una rica experiencia asistencial práctica en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Pamplona, a lo largo de ocho años, los autores nos presentan una sugerente síntesis sobre uno de los problemas más agudos que tiene la atención sanitaria: la información al paciente.

Especialmente espinoso se vuelve el problema cuando esta información va dirigida al paciente terminal. Pero ineludible y necesaria como parte del acompañamiento a su proceso de atención y asistencia integral.

Los autores no hablan de memoria. Es fruto de su trabajo diario y de su experiencia obtenida en la práctica asistencial con un buen número de este tipo de enfermos a lo largo de ocho años. Como ellos dicen su «valoración es subjetiva y por lo tanto discutible», pero en todo caso respetable.

INTRODUCCIÓN

Con este trabajo, realizado en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Pamplona, valorando al 30% de los pacientes atendidos desde el inicio de la Unidad en 1991 hasta diciembre de 1999, se intenta aportar nuestra experiencia y algunos comentarios sobre la información al paciente con enfermedad terminal.

Se han atendido en régimen de hospitalización a 2 300 pacientes y 500 en domicilio.

La selección de pacientes se realizó de la siguiente manera:

- Buen nivel de conciencia.
- Control sintomático bueno.
- Información en intimidad.
- Momento idóneo.
- Momento elegido por el paciente.
- Duración de la entrevista dependiendo de la voluntad del paciente.

Se ha informado siguiendo las directrices y consejos de autores como Sanz Ortiz, Gómez Batiste, Gómez Sancho, Núñez Olarte, González Barón, Porta y Sales y Pilar Arranz Carrillo de Albornoz.

Partimos del derecho del paciente a saber la verdad, pero respetamos también al paciente que no quiere hablar de ella.

Valoramos como autoinformación del paciente su propia evolución. La sintomatología, signos y su deterioro son indicativos del diagnóstico y pronóstico.

Esta valoración es subjetiva y por lo tanto discutible, queremos aportar nuestra experiencia, que puede ser de utilidad.

CARACTERÍSTICAS DE LA INFORMACIÓN

INFORMACIÓN VERAZ

El paciente tiene derecho a conocer la verdad de su diagnóstico y pronóstico, así como de la terapéutica impuesta, efectos secundarios, evolución de la enfermedad, complicaciones e incluso urgencias y la actitud nuestra en cada momento.

Nos encontramos con diferentes situaciones a valorar dependiendo de factores como la edad, cultura, creencias, apoyo familiar, grado de información previo a la dependencia del paciente de la Unidad.

No es igual informar a un paciente joven con enfermedad neoplásica, con ineficacia terapéutica y progresión de enfermedad que a una persona mayor con pluri-

patología y gran componente de dependencia que permanece encamado de forma habitual.

Por experiencia, pensamos que el anciano con pluri-patología y gran dependencia, si tiene una actividad intelectual conservada, en ocasiones desea finalizar su vida por carecer de estímulos para seguir, se siente un peso familiar, si tiene familia y una carga social. Generalmente no suele preocuparle la causa de su muerte, es como si hubiera cerrado su ciclo vital y desease terminar cuanto antes, como suelen comentar frecuentemente.

Estos pacientes no piden mucha información, por lo contrario informan al personal sanitario de su gravedad y mal pronóstico, aunque desconozcan el diagnóstico. Adoptan posturas pasivas ante acontecimientos diarios y futuros. Suelen tener una constante: miedo al dolor y a la soledad.

Respetamos sus silencios y pensamos que poseen información suficiente y conocimiento bastante exacto de su realidad.

Podría pensarse que están pasando un proceso depresivo o una actitud negativista. Creemos que no.

En el caso de una persona joven, con familia y sobre todo si tiene hijos pequeños, es frecuente encontrarse con pacientes que demandan información de forma casi urgente, tiene muchos asuntos que resolver de tipo económico, familiar, espiritual y social.

Hemos visto realizar esfuerzos por sobrevivir hasta solucionar un problema determinado.

Una situación muy frecuente en los primeros años de funcionamiento de la Unidad, es el paciente que ingresa en la unidad sin información o información totalmente incorrecta y con manifestaciones de la familia de mantener esta situación, por las graves consecuencias que supondrían decirle la verdad al paciente. En situaciones como ésta tenemos dos problemas, la oposición familiar a la verdad y la correcta información al paciente.

Intentamos convencer a la familia de su postura no correcta con argumentos como que la propia evolución de la enfermedad hará desconfiar al paciente de sus familiares y dudará de la eficacia del equipo sanitario y esto empeorará aún más la situación.

Generalmente la familia suele aceptarlo pero para ello tendremos que tener largas entrevistas, en ocasiones no lo hemos conseguido y no por ello no hemos hecho una información veraz.

La familia, si sigue la línea del equipo asistencial, es de gran valor.

No tenemos experiencia en información a niños.

INFORMACIÓN ATRAUMÁTICA

El paciente, a lo largo de su enfermedad, pasa por un período de elaboración diagnóstica tras una fase previa de manifestaciones clínicas. Realizado el diagnóstico, pasa por la fase terapéutica, suele iniciarse por una intervención quirúrgica, seguido de un tratamiento

oncológico con sus efectos secundarios y deterioro. Si la evolución es la deseable el paciente no conoce Cuidados Paliativos.

En caso de fracaso terapéutico, toxicidad terapéutica y progresión de enfermedad el paciente es atendido por un equipo de Cuidados Paliativos.

Todo el proceso pasado por el paciente hasta ese momento ha sido traumático, haya recibido información correcta o no, presenta síntomas molestos, dolor, miedo a todo, por él y por los suyos.

Pensamos que la información que le proporcionaremos, siempre será traumática y dolorosa tanto para el paciente como para su entorno.

Intentamos que sea lo menos traumática posible, manifestándole nuestra ayuda total e integral, nuestra presencia permanente e incondicional.

Para la información al paciente deberemos respetar sus decisiones, elegirá el momento, la cantidad de información que quiere recibir, le proporcionaremos el tiempo que precise y así se lo comunicaremos. Se valorará el lenguaje verbal y no verbal del paciente así como el del informador. Como es lógico tendremos que informar si el paciente lo desea, estando controlado sintomáticamente. No informaremos cuando el paciente tenga un buen momento de alegría o ilusión, tampoco en momentos con dolor u otros síntomas molestos, salvo que lo solicite.

En ocasiones el paciente acude a la Unidad con un diagnóstico de benignidad y de próxima recuperación, apoyado por el entorno familiar. Aquí se nos presenta el doble problema, convencer a la familia del error ya que la propia evolución de la enfermedad hará pensar al paciente en el engaño familiar y en la ineficacia del equipo sanitario y por otro lado tenemos que deshacer el engaño para ir informando de que la enfermedad no va bien, que surgen complicaciones.

Otras veces el paciente por sus características de juventud, hijos pequeños y situación económica inestable, si no ha sido informado correctamente pide casi de forma imperiosa el verdadero diagnóstico y pronóstico. Intenta solventar sus problemas familiares, económicos y espirituales.

Cada vez ingresan en la Unidad pacientes que han sido correctamente informados y sus familiares y entorno facilitan el trabajo siguiendo el equipo y familia la misma línea de apoyo y atención integral.

El concepto de información atraumática nos parece muy difícil de alcanzar, nos gusta más el término de lo menor traumática posible.

La información es traumática para el paciente y para el informador, debiendo el informador disponer de mecanismos necesarios para la liberación de la tensión creada por la información.

Hay que tener en cuenta que en Cuidados Paliativos muy pocas veces se dan buenas noticias.

Como es lógico la información la haremos en privado, cuando el paciente lo desee y en la cantidad que de-

see, respetando sus manifestaciones, sabiendo respetar esos largos silencios que realiza el paciente, que no siempre significan que da por terminada la entrevista.

No demostraremos prisa, aunque la tengamos, tanto verbal como no verbalmente.

El informador inicial deberá seguir informando a ese paciente, el resto del equipo corroborará, desde su especialidad, en el mismo sentido.

Tras la información el paciente precisa mayor apoyo integral que hay que proporcionarlo.

Una impresión subjetiva, por lo tanto discutible, es que en muchas ocasiones el paciente tras ser informado se abandona, se aísla de su entorno y permanece en un mutismo a la vez que empeora su situación. Nos queda la duda de si la información aceleró el final.

INFORMACIÓN PROGRESIVA

Para conocer qué sabe el paciente de su enfermedad, nos da buenos resultados preguntarle por su proceso y que nos cuente lo que ha recorrido hasta el ingreso. De esta entrevista que le hacemos al ingreso obtenemos datos de importancia sobre su interpretación, grado de conocimiento, información dada anteriormente, etc.

Antes del ingreso recibimos los informes del hospital de procedencia y de su médico de Atención Primaria si se encontraba en el domicilio y del médico de la Unidad que atiende a Domicilio, conociendo terapéutica actual, escalones analgésicos y coadyuvantes, etc.

La información se hará según las características de cada paciente, del grado de información, de su estado intelectual, que se encuentre en un momento de control sintomático y fundamentalmente que el paciente desee hablar.

Iremos de forma lenta y progresiva dándole datos sobre su enfermedad y simultáneamente de las actitudes que vamos a tomar en caso de aparición de nuevos síntomas, incremento de los existentes y de la cantidad de recursos de los que disponemos.

No utilizamos la palabra cáncer, salvo que el enfermo la mencione o la pregunte, empleamos más que la enfermedad se complica, que las cosas no van bien, que la enfermedad no es benigna.

Frecuentemente el paciente menciona su muerte próxima, dejamos al paciente que hable de este tema y generalmente suele al final de la entrevista mirar al informador en espera de una respuesta que asintiendo con la cabeza o respondiendo le confirmamos sus dudas.

Esto sucede generalmente a lo largo de los días, no en las primeras entrevistas.

No necesariamente damos toda la información, generalmente el paciente con información parcial le suele ser suficiente.

En ocasiones la información, por la premura del paciente, se hace en la primera entrevista.

INFORMACIÓN SOPORTABLE, HUMANIZADA Y ESPERANZADORA

Tras lo mencionado anteriormente, se deduce que daremos al paciente la cantidad de información que pueda soportar en ese momento, de la forma más humanizada posible y dejando al paciente una esperanza.

Debemos «saber estar» ya que la información que vamos a dar proporcionará al paciente, si desconocía su diagnóstico-pronóstico, un shock emocional importante, es posiblemente lo más importante y trascendente de su vida. Posiblemente presentará reacciones que respetaremos, escucharemos y comprenderemos.

Puede que nos mencione sus miedos a morir, a la soledad, al dolor y soledad, a morir ahogado, a morir dormido, miedo al más allá, a lo desconocido, es decir, miedo a casi todo. En estos momentos le garantizaremos nuestro apoyo, presencia y ayuda farmacológica, se le mencionará la posibilidad de sedación si la precisa por hemorragias masivas, disnea incontrolable por otros medios.

COMENTARIOS FINALES

Queremos aportar nuestra experiencia.
Hay conceptos subjetivos por lo tanto discutibles.

- La información es dura y difícil para el paciente.
- La información es dura y difícil para quien informa.
- Obliga al informador a comprometerse con el paciente hasta el final, esto puede traer repercusiones de tipo emocional en el informador, en ocasiones de difícil solución.
- Generalmente informa el médico. El resto del equipo corroborará la información.
- Preferimos no informar a que hacerlo incorrectamente.
- Respetamos el derecho del paciente a saber, pero también respetamos el que no quiera oír.
- No necesariamente hay que dar toda la información. La que precise y soporte.
- La información se hará cuando el paciente lo manifieste, no cuando queramos.
- Respetaremos las manifestaciones del paciente.
- Proporcionaremos todo el apoyo necesario.
- La colaboración de la familia es fundamental pero no imprescindible.
- El informador podrá descargar su tensión con los mecanismos adecuados.
- La confidencialidad debe estar siempre presente, ser permanente y saberlo el paciente.
- El equipo debe saber que se ha informado, cuánto y qué apoyo precisa el paciente.



FUNDACION JUAN CIUDAD

O.N.G. PARA PROMOCION DE LA SALUD EN EL TERCER MUNDO

HERMANOS DE SAN JUAN DE DIOS

SALUD *para todos*

*La fundación desarrolla su labor humanitaria
con 6.000 camas hospitalarias en África y América Latina*

- CONTRIBUYE CON:
- Medicamentos
 - Instrumental y aparataje sanitario
 - Alimentos
 - Ayuda económica

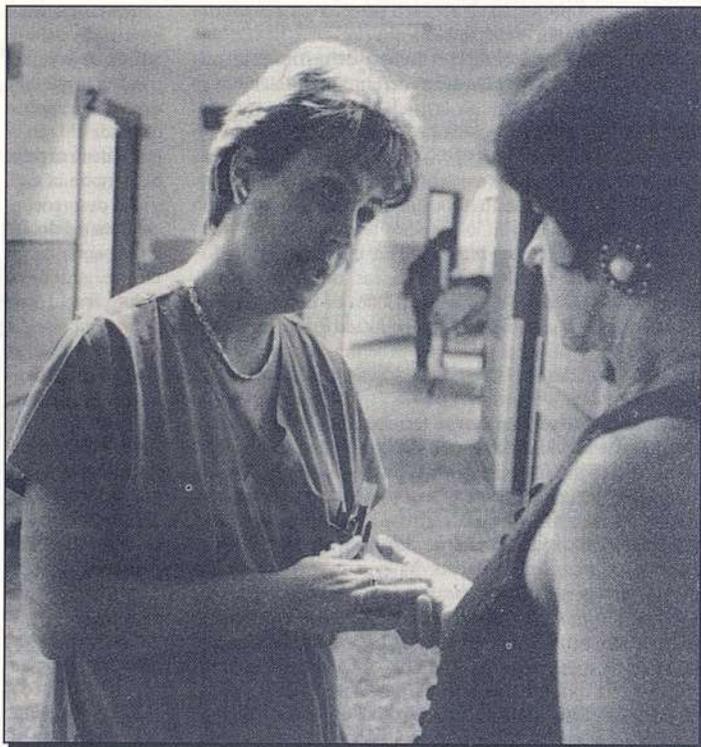
FUNDACION JUAN CIUDAD - O.N.G.
C/ Herreros de Tejada, 3
28016 MADRID • Telf.: 457 55 03

Banco Santander / Suc. 139 (Madrid) / N° Cuenta: 13.726

Las características de un hospital más humano

ARNALDO PANGRAZZI, M. I.

Instituto Camillianum
Roma (Italia)



El autor, sacerdote camilo y experto en la Relación de Ayuda en Pastoral Clínica, nos desgana en un sencillo decálogo las características que un hospital debiera de poseer para poder ser auténticamente humano y humanizador, tanto hacia sus «clientes» —pacientes— como hacia sus propios trabajadores.

Si bien es cierto que la categoría humano, por pura lógica, sólo corresponde a la persona, no lo es menos que las estructuras en las que ésta ha de ser atendida en su salud o ha de ejercer su profesión asistencial, han de tener unas características que favorezcan la calidad humana en su desarrollo.

El presente decálogo nos señala puntos básicos a atender y cuidar para conseguir este objetivo. Con su estilo sencillo y directo, en todo momento pedagógico, el autor nos acompaña en este camino aparentemente fácil pero que en la práctica siempre se nos demuestra complicado.

El hospital es un cruce de caminos de la humanidad; en Italia cada año una media de 15-20 millones de personas pasa por el mismo, para un control médico, a causa de una enfermedad, por el nacimiento de un hijo o por la muerte de un familiar.

Muchos conocerán en él, con su nacimiento, la primera cama de su vida y otros, la última, antes de morir.

El hospital se ha convertido en un símbolo del progreso humano pero también en un lugar ambiguo en el que conviven la grandeza y la debilidad humana.

«El hospital es un caleidoscopio complejo de la historia humana: para algunos inspira confianza, para otros temor; hay quien lo percibe como un lugar sagrado y una expresión sublime de la solidaridad humana y quien como un mundo cargado de imperfecciones y de falta de servicio; hay quien escribe al periódico local para expresar su reconocimiento y quien amenaza con llamar a su abogado por torpezas sufridas o negligencias. Alguno cruza el umbral del hospital sólo una vez para hacerse diagnosticar un malestar temporal y espera no visitarlo nunca más. Otros retornan constantemente a él para repetir exámenes, pruebas y someterse a terapias; hay quien entra en una sala de espera sólo por unos minutos con el fin de visitar a un amigo enfermo y quien trabaja en él cada día y en él transcurre buena parte de su vida con el fin de ganarse el pan.»¹

«El hospital es un mundo surcado profundamente por el sufrimiento, que invoca constantemente a otro mundo, el del amor.»²

Con el fin de contribuir a construir el mosaico del amor, he diseñado un decálogo de diez palabras-clave, que sintetizan las características de un hospital más humano.

1. A. PANGRAZZI. *L'operatore pastorale oggi al crocevia dell'umanità*. En *Famiglia oggi*, n.º 1, pp. 43, 1995.

2. JUAN PABLO II. *Salvifici Doloris*, n.º 29.

LA ACOGIDA

La palabra «hospital», significa «hospedar». La primera impresión de la visita a un hospital es la entrada, la admisión. De este contacto inicial el huésped percibe si es acogido con humanidad y gentileza o si, por el contrario, es tratado con distancia e indiferencia.

También el aspecto arquitectónico es indicativo de la atmósfera de un hospital y puede dar la sensación de desorden y desorganización o comunicar acogida y eficiencia.

El primer impacto puede producir en el enfermo y sus familiares un sentimiento de confianza y ánimo o acrecentar la ansiedad y desencadenar aspectos negativos.

Pero, más todavía que el aspecto estructural, lo que cuenta es el elemento humano, la relación que los profesionales de la admisión instauran con el huésped.

Existen estructuras sanitarias en las que desde el principio hasta el final se advierte un clima de despersonalización y excesiva formalidad, y otras en las que se percibe la cortesía, el respeto y una sana simplificación de los aspectos burocráticos.

El primer impacto puede producir en el enfermo y sus familiares un sentimiento de confianza y ánimo o acrecentar la ansiedad y desencadenar aspectos negativos. Es, por ejemplo, quien siente decir: «usted va a la cama 14 de la planta de medicina» y, desde ese momento, una madre de familia pierde su identidad y su rol y pasa a ser el número 14, es tratada como un objeto de un complejo engranaje sanitario. Es como si hubiese confiado su propio cuerpo a taller mecánico para que sea examinado, reparado y devuelto al dueño que lo está esperando.

Diferente es la experiencia de quien se siente escuchado con gentileza y una sonrisa, es informado sobre los servicios que le ofrece el hospital o recibe una guía de ello y es acompañado por alguno del servicio.

En los siglos pasados, la acogida en un hospital era un momento significativo y ritualizado: el huésped era lavado, incluso en la Edad Media se le sugería el confesarse, porque se consideraba que el conseguir la paz interior contribuía directamente a la recuperación de la salud física, y posteriormente era asistido y curado.

Hoy, muchas estructuras sanitarias están reflexionando y potenciando el servicio de admisión: en algunos ambientes se ha dispuesto un servicio de voluntariado prepa-

rado para acoger a los enfermos y visitantes capaz de responder a sus demandas; en otros contextos se ha intentado mejorar la profesionalidad de los profesionales de este servicio, tratando de promocionar las dotaciones humanas y relacionales. Conviene no olvidar que la acogida no se limita a la admisión, sino que tiene otro punto de referencia importante como el servicio de información, la centralita y el estilo amable o frío de los telefonistas, y de los consultorios, y del hospital de día, ambientes particulares para fomentar la acogida hacia los usuarios.

LA CENTRALIDAD DEL ENFERMO

Centrarnos en el enfermo significa hacerlo protagonista de su salud y de su enfermedad, e informarle sobre las medidas diagnósticas o terapéuticas que se le van a realizar. Se ha tenido la impresión de que, en caso de grave enfermedad, el paciente es tratado como un niño incapaz de gestionar su propia verdad y se toma la iniciativa, la «conjura del miedo», ya sea por parte de los médicos o de los familiares.

El referente de la verdad es el enfermo, y un conocimiento adecuado de su persona y de sus recursos permite elegir los modos y los tiempos adecuados para informarle e integrarlo en lo que le afecta directamente. Un enfermo informado colabora de modo positivo con las iniciativas tomadas para su bien.

Centrarnos en el enfermo significa, por otro lado, pensar antes que nada en él desde la organización del sistema de salud, al diseñar las estructuras sanitarias y su ubicación, al establecer los horarios de las comidas y de las visitas, en la distribución de los recursos humanos y económicos.

A la centralidad del enfermo le sustituyen frecuentemente otros intereses de orden ideológico, político, sindical, administrativo, notándose una evidente incoherencia entre el objetivo manifestado de promover la salud del enfermo y la prioridad de otros intereses que vienen a ser privilegiados.

Hoy, la transformación del hospital en empresa subraya la eficiencia de las estructuras y la calidad del resultado.

En el mundo occidental, la organización sanitaria se inspira en los criterios de eficiencia y de la economía, y se percibe un neto predominio del factor productivo, técnico y científico sobre el factor humano.

Las nuevas prioridades de los gestores hacen referencia a la adquisición de los aparatos más sofisticados, con el fin de garantizar servicios de vanguardia y atraer con ello nuevos usuarios, e incentivar los sectores o especialidades que producen o resultan rentables económicamente.

El objetivo de la ciencia es el de aliviar el sufrimiento, pero no siempre la tecnología es progreso.

Se corre el riesgo de que el enfermo, durante su estancia, haya entrado más a menudo en contacto con los aparatos técnicos que con los profesionales.

Centrarnos en el enfermo significa hacerlo protagonista de su salud y de su enfermedad.

Es indispensable que la tecnología esté al servicio del hombre y no el hombre al servicio de la ciencia. Pensamos, a este respecto, en la soledad experimentada por los enfermos en fase terminal que se sienten rodeados por monitores y otros aparatos más sofisticados cuando de lo que verdaderamente tienen necesidad es de una persona amiga, de una voz que conforta y de una mano amiga en el paso a la otra vida.

HUMANIDAD

Alguien ha escrito que un hospital sin humanidad sería como un matrimonio sin amor o como una Iglesia sin fe.

El hospital es un lugar privilegiado para el testimonio de la bondad, del altruismo y de la sensibilidad. Para humanizarlo hay que sacar a la luz los valores que aportan los que ayudan y quienes son ayudados.

El enfermo, antes que «cualquier cosa por curar» es «alguien a quien respetar». El peligro es que el tiempo del profesional sea ocupado por la enfermedad y no quede nada para la persona. La humanidad de una estructura sanitaria depende sustancialmente de las relaciones que se creen entre los enfermos y los profesionales. La aproximación humana y cercana a la unidad e integridad de cada persona con su historia y cultura se transmite a través de un gesto de afecto, una palabra de consuelo, una sonrisa que ayuda a relativizar las preocupaciones. «La civilización de una cultura se mide por la gentileza», me afirmaba un enfermo expresando en su reflexión la exigencia de cortesía y humanidad.

Un papel de particular relieve en el arte de la comunicación tiene la relación de ayuda que se basa sobre el desarrollo de actitudes como la escucha, la comprensión, la empatía.

Se escucha en la medida en que se da espacio al otro sin juzgarlo, sin banalizar la pregunta, sin imponer los propios esquemas, pero buscando el acoger, los interrogantes, comprender los miedos, valorar los recursos personales.

La humanidad de un hospital se pone en riesgo cuando se priorizan las relaciones funcionales en detrimento de las personales. Basta pensar con paternalismo abierto u oculto, y en actitudes autoritarias y expeditas que, a menudo, caracterizan las relaciones del personal con el paciente.

Si un enfermo le pregunta al médico: «Perdona, ¿para qué sirve este tubo?», quizás la respuesta que reciba sea: «Piense en curarse y no se haga demasiadas preguntas». Si otro paciente se atreve a decir: «¿Para qué va a servir esta exploración?», le pueden responder: «No se preocupe, sabemos lo que debemos hacer». Si un tercero insiste en saber el por qué de su dificultad respiratoria, puede recibir este mensaje: «Intente dormir, hablaremos con su mujer sobre este problema». Si un cuarto quiere saber su diagnóstico se arriesga a que le contesten, desde una lógica fría, sin ninguna esperanza: «Es un cáncer, saque sus conclusiones».

Asimismo la relación de los enfermeros y auxiliares con el enfermo está marcada, en algunas ocasiones, por las leyes impersonales del trabajo más que por la solicitud.

Al enfermo que pide: «Escuche, ¿me podría acercar al pasillo?», el enfermero puede responderle: «No me corresponde a mí, dígaselo al celador», o bien: «Mi horario ha finalizado, lo comunicaré al turno siguiente». Quien hace sonar el timbre para solicitar asistencia puede sentirse bruscamente advertido: «Usted es una espina en el costado, ¡puede dejarme un poco en paz!». No faltan los casos límite de enfermos que ofrecen algún tipo de propina para obtener servicios que le son debidos.

Alguna vez, el personal vuelca su atención sobre los enfermos que le resultan gratificantes y evita aquellos más incómodos y broncos. En alguna ocasión las actitudes de descuido pueden afectar a categorías enteras de personas, tal como los cancerosos porque molestan mucho, los ancianos porque no sirven para nada, los enfermos de SIDA porque ellos se han buscado el problema.

Se trata de una crónica de transgresiones al respeto de la dignidad humana que no hace honor a quien ha sido investido por la compasión. De los abusos y las injusticias perpetuadas hacia los enfermos ha surgido una variedad de movimientos para la salvaguarda de sus derechos.

LA ATENCIÓN INTEGRAL AL ENFERMO

En el corazón de la tradición cristiana está el mandamiento del amor: «Amarás al Señor tu Dios, con todo tu corazón, con toda tu alma, con todas tus fuerzas, con toda tu mente, y al prójimo como a ti mismo». (Lc. 10, 27)

El mandato subraya los tres horizontes del amor: hacia Dios, hacia el prójimo y hacia uno mismo, y las cuatro dimensiones que lo caracterizan: el corazón o el componente emotivo, el alma o el componente espiritual, la fuerza o el componente físico y la mente o el componente intelectual.

La asistencia global implica la capacidad de individualizar y responder a las exigencias físicas, psicológicas, y espirituales del enfermo.

El hospital es un lugar privilegiado para el testimonio de la bondad, del altruismo y de la sensibilidad.

A la entrada de uno de los más antiguos hospitales de Roma se encuentra esculpida una inscripción que resume bien los horizontes de la sanación:

**«Ven para ser sanado
si no sanado, al menos cuidado
si no cuidado, al menos consolado»**

Los tres verbos —sanar, cuidar, consolar— representan voces fundamentales del vocabulario de la misericordia y de la salud.

El enfermo viene al hospital para curarse, pero la curación no es entendida sólo físicamente. Hay quien aparece externamente fuerte y robusto, pero existencialmente es un enfermo, mientras otro que muestra graves limitaciones físicas, interiormente está sano y sereno.

Generalmente cuando el cuerpo se halla enfermo, las condiciones de malestar se expanden sobre las otras dimensiones de la persona: emotivamente, se presentan temores y preocupaciones; espiritualmente, se vive un momento de crisis y desánimo; a nivel mental se instaura un clima de tensión, a causa del trabajo abandonado o de las implicaciones familiares de la situación.

La curación integral de la persona comporta atención a las diversas dimensiones de la salud. Con frecuencia el valor de la integralidad es sacrificado en nombre del sectorialismo, de la especialización y de una desesperada competición o conflictividad entre las profesiones.

Se asiste, de esta forma, a una partición del enfermo: el patólogo se encarga de examinar las células, el hepatólogo de diagnosticar la enfermedad hepática, el cardiólogo de valorar la funcionalidad del corazón, el angiólogo de verificar las condiciones de los vasos sanguíneos, el enfermero de analizar las condiciones, el trabajador social de explorar la problemática familiar, el capellán de recordar las exigencias espirituales...

Así hacemos intervenciones fraccionadas y fragmentarias que mortifican la visión de la atención integral.

EL TRABAJO EN EQUIPO

«Trabajar unidos para servir mejor», ha llegado a convertirse en uno de los esloganes del mundo sanitario. El progreso pasa a través por la cooperación de mu-

chos esfuerzos y también de pequeñas aportaciones, dinámicamente armonizadas, que nos permiten construir grandes cosas. El lenguaje verbal es un ejemplo útil a observar.

El vocabulario latino cuenta con poco más de veinte letras; colocadas de forma desordenada no tienen sentido, pero colocadas de forma orgánica forman palabras, y con las palabras se pueden transmitir mensajes. Así, la suma creativa de estas palabras promueve la comunicación, da forma a los periódicos y a las revistas, es responsable de todos los libros custodiados en las bibliotecas.

La imagen se puede aplicar a los profesionales de la salud: cuando se hallan en situación de trabajar en equipo, de confrontarse y ayudarse a través de la colaboración interdisciplinaria, el resultado repercute positivamente en el enfermo.

El resultado del trabajo interdisciplinario repercute positivamente en el enfermo.

El trabajo en equipo no se improvisa, sino que requiere una coordinación básica: las facultades de medicina y las escuelas de enfermería asumen una responsabilidad específica ya que son llamadas a educar a los estudiantes en la colaboración interdisciplinaria.

La exigencia del trabajo en equipo nace del reconocimiento de los propios límites, frente a la complejidad del sufrimiento humano, y de la necesidad de valorar la aportación de las diversas intervenciones. Requiere, por ello, un conocimiento de las demás figuras y recursos implicados en la asistencia al enfermo, desde el administrador hasta el médico, de los encargados de la limpieza al personal de cocina, etc. Conocimiento promovido a través de los contactos informales y de las reuniones de grupo. No obstante, a veces la colaboración por todos invocada es obstaculizada porque prevalecen actitudes de autosuficiencia e individualismo. Cada uno reclama autonomía de acción y no quiere sentirse molestado en cómo llevar adelante sus propios proyectos.

La multiplicación de los individualismos provoca la fragmentación del servicio. Cada trabajador se acerca al enfermo con su propia agenda: uno para recoger la historia clínica, otro para extraer una muestra de sangre, otro para acompañarlo a realizar una radiografía, otro para someterlo a una terapia.

Si el paciente pide información sobre la finalidad de una inyección, el enfermero puede responderle: «No sé, me lo ha ordenado el médico»; quizás si pretende comprender por qué debe repetir una exploración ya realizada, se le puede responder que las anteriores estaban equivocadas...

La sanación del tejido hospitalario comporta el espíritu del trabajo en equipo para servir mejor al enfermo.

LA FORMACIÓN PERMANENTE

Un elemento que califica al hospital humanizado es la puesta al día y la formación del personal.

San Camilo de Lellis, promotor de la reforma asistencial del siglo XVI, reitera que ésta debía basarse, no en la creación de nuevas estructuras, sino en la integración de personas nuevas capaces de transformar el hospital con su espíritu y su motivación.

La motivación es el motor de la vida y la fuerza vital que permite afrontar las más grandes dificultades. La motivación, para no debilitarse o apagarse, precisa del incentivo de la formación permanente, que se realiza a través de la participación en cursos, seminarios y conferencias que son ocasiones propicias para recibir nuevos estímulos, para verificar lo ya obtenido y para ampliar los propios conocimientos y ámbitos de acción.

Un hospital es dinámico y humanizante en la medida en que promueven las oportunidades para poner al día al personal, en estimular la creatividad y en acoger ideas innovadoras para asistir mejor al enfermo.

La formación no debe ser solamente de orden técnico y profesional, se debe prestar una especial atención a la relación psicológica con el enfermo.

La calidad de la asistencia depende del saber combinar creativamente la aportación de la inteligencia con la inspiración del corazón.

Es responsabilidad de los órganos directivos de una institución dedicar espacio y recursos para la formación del personal, haciendo un análisis de las necesidades formativas, proyectando las actividades oportunas, valorando los resultados conseguidos y tratando de difundir el conocimiento adquirido en el interior de la organización.

Sin formación no hay renovación y crece el descontento y la desmotivación.

Es difícil humanizar el hospital si se deshumaniza a los agentes por falta de incentivos y si se cae en el terreno de la rutina y de la fosilización.

Donde no existe empuje y profesionalidad se expande un mal contagioso que aflige a la institución: el laxismo. Una de sus expresiones típicas es el absentismo y sus trucos: cuando estás cansado tomas por prescripción médica un par de días de baja, cuando estás aburrido buscas huir del trabajo para tomar un café, hacer la compra o reencontrarse con los amigos para charlar.

La consecuencia de estas actitudes, dictadas por el oportunismo, repercute en la asistencia al enfermo y de quién tiene que cubrir la ausencia.

Un elemento que califica al hospital humanizado es la puesta al día y la formación del personal.

LA COMPETENCIA

La finalidad de la formación es mejorar la profesionalidad de los trabajadores de la salud. El enfermo es respetado en la medida que quien lo asiste es competente y responsable del desarrollo de su propio trabajo.

La fiabilidad de un hospital está asociada a la competencia del personal, no sólo desde el punto de vista médico sino también desde el organizativo y relacional.

La competencia significa coherencia entre los principios de cada uno y sus acciones, lealtad para llevar adelante los compromisos asumidos, espíritu de equilibrio y disponibilidad. Basta hojear la página de un periódico para darse cuenta de cómo la incompetencia de un agente sanitario puede provocar escándalo, artículos en la prensa y la difamación de las estructuras sanitarias.

«Un árbol que cae hace, quizá, más ruido que un bosque que crece en el silencio, así como que las ruedas que chirrían son las que más llaman la atención mientras que las que no hacen ruido son las que hacen avanzar el carro».

Somos médicos y enfermeros que trabajamos en ambientes con grandes inadecuaciones estructurales y organizativas, pero que intentamos ser modelos de ejemplaridad y de auténtica profesionalidad con el testimonio de nuestra fidelidad al deber.

Pero existen, por desgracia, también trabajadores que han sustituido la responsabilidad por el propio provecho y el arribismo.

El arribista, más que buscar en la profesión una manera de sentirse útil al prójimo, utiliza al mismo y el entorno laboral para escalar los propios objetivos e intereses. El último intento es el de ganar posiciones de prestigio, conseguir roles sociales y obtener un salario más elevado. Así, se sacrifica la «sacralidad» de la propia profesión por obtener beneficios prácticos: es el caso de los celadores que llegan a ser inspectores, médicos que asumen el rol de administradores, administradores que ambicionan un rol político...

La competencia, aunque capacidad específica, requiere una buena dosis de humildad y de honestidad.

LA JUSTICIA

Últimamente ha crecido en muchos países, la desconfianza hacia las instituciones y la política responsables de haber contribuido a crear un clima de amoralidad y de instrumentalización.

Antes estas vistosas grietas del sistema construido en base a los intereses partidistas y económicos, se ha levantado una cruzada de voces e iniciativas para rediseñar las reglas del juego y responder a la exigencia del saneamiento moral.

También en el sistema sanitario, microcosmos de la sociedad más amplia, las palabras más usadas son la

transparencia administrativa, la coherencia profesional y la ética del comportamiento. El término que sintetiza el nuevo espíritu es «justicia», entendida como valor fundamental y operativo.

Justicia, primordialmente, hacia el enfermo que debe ser cuidado en lugares en los que se aseguren la higiene y la dignidad; que no esté sujeto a ser molestado sin razón; que no sea desatendido porque no disfrute de la recomendación de una persona significativa.

Justicia, en segundo lugar, hacia los agentes sanitarios pagándoles adecuadamente por las prestaciones que ofrecen y no sometiéndoles a duros turnos de trabajo para compensar la falta de organización, con consecuencias negativas para la calidad de asistencia al enfermo.

Por otra parte, es necesario que los profesionales sanitarios adquieran mayor conocimiento no sólo de los propios derechos sino también de los propios deberes.

Justicia, por otra parte, a nivel administrativo mediante la transparencia administrativa y la corrección de la gestión, la honestidad en la información y el discernimiento para la distribución de recursos.

Dadas las múltiples exigencias de la salud, la administración tiene que hacer primar el bien común, sin dejarse condicionar por los poderes u otros intereses. El viento saludable de la renovación moral choca contra una realidad que mantiene una parte social sólida: el clientelismo, que se sirve de medios equívocos o ilícitos para conquistar o mantener el poder.

Ocurre así que la persona es premiada o promovida no por su competencia profesional sino por su pertenencia política; confiándole determinados encargos se extiende la base que asegura el poder el mayor tiempo posible.

Para humanizar el hospital hay que recuperar un sentido de orgullo de pertenecer a él.

LA PERTENENCIA

Si es verdad que el hospital es para los enfermos, también es obvio que la imagen de la que disfruta en la comunidad depende de la calidad de los servicios ofrecidos y de su personal.

Para algunos, el hospital ha llegado a ser su segundo hogar, porque han trabajado durante 20-30-40 años. Pero trabajar en una estructura miles de horas no garantizan un sentido de pertenencia afectiva si no se intenta amarla.

El hospital tiene que ser una ciudad habitada por los diversos rostros de esperanza.

Hay quien va al hospital únicamente para conseguir un sueldo y no como un lugar en el que escribir páginas de la historia para mejorar la sociedad.

Para humanizar el hospital hay que recuperar un sentido de orgullo de pertenecer a él, vivir el trabajo como una misión hacia los enfermos y la sociedad; una oportunidad para realizar el propio potencial personal.

Cuántos de los que han sido propuestos a la dirección sanitaria y administrativa de un hospital, han de cultivar y promover ese sentido de pertenencia acogiendo las críticas constructivas que pueden mejorarlo, integrando a los profesionales en las decisiones que afectan a su estructura, buscando ocasiones propicias para valorar su trabajo cuando se van a jubilar o si se han distinguido por su empeño ejemplar, apoyando a los grupos comprometidos en la humanización del hospital, favoreciendo momentos de distracción y propiciando encuentros con los trabajadores y sus familias.

Cuando se promueve el espíritu de pertenencia, aumenta el cuidado de la estructura y de cuantos se hallan hospitalizados; donde no está presente este espíritu de pertenencia se acrecienta la distancia afectiva y el abandono.

En muchos lugares se ha perdido el espíritu de amistad y de familia sobre el que se apoyaba la vida hospitalaria; ahora las relaciones son masificadas y ha aumentado la rivalidad y la competencia entre los profesionales de la salud; también el ansia de ganar y la carrera por tener más han escondido que los valores humanos y espirituales sobre los cuales, en el pasado, era construido el tejido comunitario.

Para hacer que el hospital no sea tierra de nadie, sino que se convierta en un bien y un patrimonio común, es prioritario estudiar maneras y formas de recuperar el sentido de la pertenencia por parte quienes en él trabajan.

LA ESPERANZA

Un hospital humano tiene que respirar un aliento de esperanza; ésta es una palabra vital en el vocabulario del que sufre y del que asiste. Sin esperanza la gente muere. La esperanza ayuda a mirar hacia adelante, a confiar que tras la nube nacerá el sol, a creer que la noche más larga es seguida de un nuevo día.

El hospital no es sólo la ciudad habitada por diversos rostros del dolor sino que tiene que ser una ciudad habitada por los diversos rostros de esperanza.

Son rostros de esperanza los de los enfermos que ante múltiples dificultades o ante una enfermedad crónica o terminal, irradian serenidad a su alrededor dando ejemplo de coraje e inspirando ese sentimiento al que le visita.

Son rostros de esperanza de los profesionales que tienen un corazón educado, son sensibles y disponibles al responder al cuidado del enfermo.

Son rostros de esperanza quienes saben ofrecer mensajes de serenidad y son testigos de la bondad a través de sus acciones.

Son símbolo de esperanza aquellos administradores que saben hacer opciones sabias y comprometidas por el bien de los enfermos, sin amedrentarse ante los obstáculos que interponen individuos o grupos que buscan intereses particulares.

Sanar, cuidar y consolar representan voces fundamentales del vocabulario de la misericordia y de la salud.

El reto de la esperanza es de luchar constantemente por oponerse a las fuerzas que tratan de sofocarla, negarla o eliminarla. Su peor enemigo es el pesimismo interpretado por quienes siempre ven las cosas del peor de los ángulos, expresan desconfianza ante los esfuerzos llevados a cabo por el cambio, se esfuerzan por destruir y denigrar más que por construir y afirmar.

La estrategia de la esperanza es el valorar los pequeños pasos y mantener abierta la ventana cuando se cierra la puerta. La esperanza no es ciega a los problemas que le procuran desinterés y amargura, no ignora los fallos que llenan la cotidianidad de la experiencia hospitalaria, pero trabaja para transformar la crisis en oportunidad, la incoherencia en sana confrontación, el cansancio en renovado empeño.

El hospital tiene futuro cuando tenemos confianza en que las tendencias negativas se pueden superar potenciando el bien y sembrando la esperanza.

CONCLUSIÓN

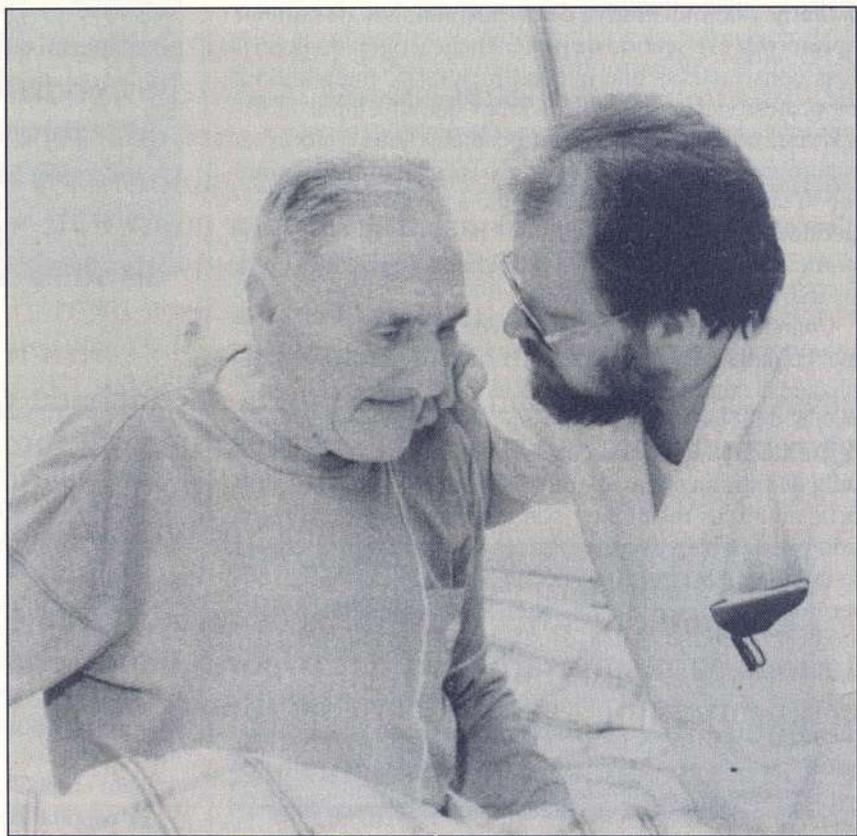
En resumen, he tratado de marcar diez líneas de un mosaico que puede contribuir a hacer el hospital más humano. Como todos sabemos, es un mundo lleno de obstáculos y resistencias a lo largo del camino, pero tener una visión de futuro es el mejor modo para prepararlo y hoy el mundo sanitario tiene más necesidad de girasoles que no de sauces llorones.

Influencia de los aspectos religiosos frente a la enfermedad y la incapacidad en el paciente geriátrico*

Explicitación de las relaciones entre Medicina y Religión a través de una experiencia de campo en Geriatría

JOSÉ M.^o RODRÍGUEZ
MERINO

Profesor de Bioética EUE Cruz Roja
UAM Capellán HC Cruz Roja
Madrid



El presente trabajo se elaboró como «Lección MIR» solicitada por el Director del Servicio de Geriatría del Hospital Central de la Cruz Roja de Madrid.

* Este trabajo se elaboró como «Lección MIR, 28 abril, 1998», pedido por el Dr. Ruipérez Cantera, Director del Servicio de Geriatría del H. C. de Cruz Roja-Madrid para saber qué relaciones se dan entre Medicina y Religión y cómo se articulan los deberes curativos de los médicos y los derechos de los enfermos geriátricos católicos. Ha sido revisado y actualizado.

El autor, una vez revisado, actualizado y adecuado para la publicación nos lo ha ofrecido a LABOR HOSPITALARIA para su divulgación.

Se unen en la exposición la dimensión reflexiva con el intento honesto de su articulación con la práctica pastoral en un centro hospitalario concreto, lo que acentúa el valor de su discurso. Es una aportación valiosa al ya de por sí fecundo campo de reflexión entre Medicina y Religión, que en definitiva no es otra cosa que la constante búsqueda —no siempre acertada— de la asistencia integral al enfermo.

INTRODUCCIÓN

Este estudio sobre Medicina y Religión se aborda desde una perspectiva «holística»¹, es decir, desde un método comprehensivo, sintético y personalizado del paciente geriátrico frente a otras concepciones reduccionistas, analíticas y deshumanizadoras. Así lo refleja el Suplemento Especial del Hastings Center (1996) dedicado a establecer las metas de la Medicina para el futuro. Entre otras prioridades señala que en la formación de los futuros médicos se debe superar el simple modelo del «diagnóstico y tratamiento»² que considera al paciente de modo «fragmentado» en una serie de órganos y sistemas corporales estancos para pasar a concebir y tratar al enfermo como una totalidad curativa en sus dimensiones físicas, psíquicas, sociales y espirituales.

La simple concepción analítica, reduccionista y despersonalizadora del paciente por parte del médico llevan al galeno a reducir su rol profesional al de mero técnico y a renunciar a su papel de pro-curador y sanador de la entera persona enferma que le han atribuido las Humanidades médicas a lo largo de la historia.

En esta experiencia de campo en geriatría se intenta explicitar y mostrar los factores que se interrelacionan entre medicina, enfermedad, espiritualidad y salud³, corroborando así las relaciones entre la medicina y las tradiciones religiosas⁴.

El trabajo está referenciado al pabellón 15 de Geriatría Agudos (GA) de 36 camas y al Pabellón 12 de la Unidad de Media Estancia (UME) de 30 camas del Hospital Central de la Cruz Roja de Madrid durante el año 1997.

PRESUPUESTOS BÁSICOS

Carácter interdisciplinar

En biomedicina el cuerpo, la mente y el espíritu forman un todo orgánico/funcional con implicaciones terapéuticas cuya atención y tratamiento médicos del enfermo geriátrico requiere la intervención de diversas disciplinas: medicina, legislación, asistencia social, gestión económica, tecnologías, farmacología, humanidades, religión, etc., por ello, no se debe de dar separación sino complementariedad entre medicina y religión⁵. Los efectos curativos serán más satisfactorios.

El hospital como base integradora

El hospital es el conjunto de servicios médicos y no médicos que constituyen el ente sociosanitario que presta los servicios al usuario enfermo. Entre otros servicios está integrado el Servicio Religioso (SR) que atiende al paciente en sus necesidades espirituales. La religión que predomina es la católica.

Atención integral

El anciano enfermo⁶ es una persona y como tal se le debe de prestar una atención integral, de tal manera que se le procure el mayor bienestar físico, psíquico, social y espiritual. Tratándose de personas de edad avanzada con polienfermedad y polifarmacia, de carácter crónico e irreversible en muchos casos, su fe católica pasa a ocupar el núcleo central de su vida y constituye la única esperanza ante la situación de incertidumbre terapéutica, de impotencia y de finitud en la que vive. Por ello, en estos casos el médico debe saber tratar⁷ al anciano enfermo de modo integral.

DEBER DE CUIDAR ESPIRITUALMENTE AL ENFERMO ANCIANO

Por derechos del paciente

El enfermo como persona y ciudadano tiene unos derechos inalienables de dignidad, equidad y respeto en la atención sanitaria. Tanto la ONU (1948, 2.1), la Constitución española (1978, II, 14), la Ley General de Sanidad (86/10.1), el Código de Ética y Deontología médica (OMC, 1990, II, 4.2) como el Servicio de Información del HC de la Cruz Roja reflejan los derechos del usuario de la sanidad y el deber que tienen las instituciones y los profesionales de respetar al paciente en su «personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que deba ser discriminado por razones de tipo social, raza, sexo, moral, creencias, etc» (Carta de Derechos y Deberes/Derechos. 1).

Por deber de la entidad sociosanitaria

El objetivo de la atención pastoral al enfermo creyente es hacer posible que la persona necesitada experimente el amor de Dios en su vida, expresado por medio de palabras, acciones, oraciones o recepción de sacramentos de modo personal o comunitario⁸.

El cuidado pastoral que presta la Iglesia Católica en los Hospitales del conjunto del Estado español está regulado por los acuerdos entre el Estado y la Santa Sede (BOE, 21 de diciembre, 1985). Por este acuerdo el capellán católico, nombrado por el Obispo a propuesta de la Delegación de Pastoral Sanitaria, puede ejercer sus funciones en el Servicio religioso del Hospital que depende de la Dirección/Gerencia y en coordinación con la Pastoral de enfermos de la Vicaría, del Arciprestazgo y de la Parroquia.

En la información que proporciona el Servicio de Información del Hospital al usuario sobre Cultos Religiosos se advierte que «existe un servicio de asistencia religiosa católica permanente, sin perjuicio de poder recibirla de cualquier otra religión o confesionalidad», siempre que el enfermo lo indique.

Funciones del Ministro Religioso

Se denomina «Ministro Religioso» al representante designado por cada religión o confesión para atender espiritualmente a los enfermos de su culto que lo soliciten en el hospital. En el caso de que una religión o confesión sea minoritaria en el hospital y no haya atención pastoral de modo permanente, el ministro religioso de la religión o confesión mayoritaria tiene el deber, mediante indicación del enfermo, de avisar a su ministro religioso (pastor, pope, rabino, etc.) con el fin de hacerle posible la atención espiritual.

El ministro religioso tiene entre otras obligaciones:

- Cuidar de la salud espiritual de todos los enfermos que lo soliciten.
- Impulsar la intercomunicación y relación entre enfermos, médicos, enfermeros/as, familiares y Administración.
- Ser referente para aconsejar, orientar o solventar los problemas éticos y religiosos.
- Informar, educar y formar al enfermo, familiares y personal sanitario en cuestiones teológico/espirituales.
- Participar activamente en los comités de bioética.
- Integrar a personal de distintos servicios en el equipo de Atención espiritual del hospital⁹.

Rol del Capellán Católico

Si el hospital es de mayoría católica, como en este caso, es obvio que debe haber un Servicio Religioso de atención permanente a los enfermos católicos.

El capellán católico tiene unas tareas específicas que le identifican en su propia labor pastoral. Estos roles los manifiesta de modo:

- **Intercomunicativo** con el enfermo, familiares y resto del personal sanitario.
- **Simbólico** por su vestido, cruz, Biblia, palabras, gestos, etc.
- **Personal** por medio de su don, carisma, actitudes, comportamientos, preparación y disposición a aconsejar y orientar sobre problemas o dudas de fe y moral católicas, a la vez que ayuda a resolver conflictos internos en torno al dolor, sufrimiento, sentido de la vida y de la misma muerte.
- **Oracional**, en cuanto invita a rezar de modo personal o comunitario: leer la Biblia o literatura religiosa, a componer y recitar oraciones de petición, acción de gracias, etc.
- **Catequético**, especialmente sobre el sentido de la vida, la salud, la enfermedad, la muerte y la resurrección¹⁰.
- **Litúrgico y celebrativo**, por medio de la vivencia y celebración de actos propios de la Pastoral de la Salud con pláticas, catequesis, cumplimientos dominicales y festivos o especiales como el «Día del Enfermo».
- **Sacramental**, mediante la administración de los Sacramentos propios de los enfermos, como Confesión, Comunión y Santa Unción.
- **Consolador**, sobre todo, en las «Últimas Asistencias» ante lo inevitable.

OBJETIVOS

La atención espiritual al enfermo geriátrico conlleva establecer algunos objetivos. Entre otros:

- Cuidar de modo integral al enfermo. Respetar sus derechos, cumplir con los deberes y atender los problemas ético/religiosos planteados.
- Procurar un efecto terapéutico/sanador. Aliviar el dolor físico, psíquico y moral.
- Evitar factores que generen estrés, angustia, miedo, intranquilidad y desesperación durante la enfermedad. Ser agente de esperanza, de alivio, de reconfortamiento, de consuelo y emular al «Buen Samaritano».
- Cuidar con calidad y buscar el bienestar total del enfermo y de los familiares.
- Educar y formar en el ámbito ético/religioso a los agentes de pastoral y a cualquiera que lo demande.
- Prolongar los cuidados a domicilio buscando las relaciones con la comunidad parroquial.

MÉTODO DE TRABAJO PASTORAL

Como cualquier otro Servicio del Hospital, el Servicio Religioso tiene un método de trabajo por el que trata de cuidar y gestionar del mejor modo posible la fe del creyente católico.

Al ingreso del enfermo

Junto a la historia clínica subyace una *biografía espiritual* que hay que auscultar y diagnosticar mediante un viaje al interior del enfermo creyente. Esto es, saber cuál es su estado religioso, su grado de espiritualidad y práctica religiosa. Para ofrecerle los servicios es importante conocer primero su estado de salud física y mental o, en caso de incapacidad, hablar con el familiar/representante para informarle sobre los servicios pastorales del hospital.

Visita pastoral

De ordinario y en virtud del respeto a la intimidad del paciente, al ingreso, sólo se pide como dato sociocultural la pertenencia religiosa, ya que la identificación y el grado de creencia se hacen de modo privado en la visita personal y personalizada que se realiza a los ingresos nuevos y en especial a los geriátricos. Ello conlleva múltiples dificultades como el rechazo por parte de ciertos pacientes y por diversas causas. En estos casos se les guarda el debido respeto o se les ayuda de modo humano y, siempre que lo indiquen, a encontrarse con sus respectivos ministros religiosos. Se trata, pues, de establecer una intercomunicación esclarecedora e identificadora por ambas partes, informando al enfermo creyente de la ayuda que le ofrece y le puede prestar el Servicio Religioso respecto a su recuperación y bienestar espiritual.

En la visita se ofrece cuidado espiritual y orientación en los problemas humanos, teológicos y morales, la recepción de sacramentos como la Confesión para el perdón de los pecados y alivio del dolor moral, la Comunión como gracia, consuelo y signo de común unión con Cristo Sacramentado y la Santa unción como fortaleza y sanación, también oraciones y horarios de los actos litúrgicos, así como consuelo espiritual en los momentos difíciles¹¹⁻¹². En caso de que el enfermo necesite del Servicio Religioso lo puede hacer dirigiéndose directamente al capellán o por medio del familiar, o solicitarlo a través del profesional de turno (médico, enfermero/a, etc.), al que compete el deber de informar/avisar.

Con el conjunto de visitas, diálogos, servicios e informaciones el capellán va configurando la biografía espiritual del creyente al que va clasificando por su religión o confesión, escala de creencia o increencia o por el grado de consciencia/inconsciencia, especialmente a la hora de recibir la Santa Unción (TABLA I).

Se trata, en definitiva, de delimitar en lo posible el análisis radiográfico del creyente católico con el fin de valorar su estado de creencia y atenderle en las necesidades que requiera en su salud espiritual. Hay que aclarar que el método de medición y control de calidad espiritual es complejo y distinto de otras mediciones de escala meramente cuantitativa, ya que la medición y validación del factor religioso se deben emplear parámetros asimétricos interpretados de modo comprensivo, personalizado, unitario y estimativo (TABLA II).

TABLA I

Religión Católica 90 %	Confesiones Cristianas	Otras Religiones	Increyentes
	Evangélicos	Ortodoxa 1 %	Ateos
	Testigos de Jehová 4 %	Islámica 2 %	Gnósticos 3 %
Creyentes 90 %			
1-Practicantes 25 %-30 %			
2-Medio practicantes 25 %-30 %			
3-Bajo practicantes 30 %-40 %			

EFFECTOS Y RESULTADOS DE LAS ATENCIONES RELIGIOSAS

Las creencias proporcionan una influencia benéfica

El paciente que practica la religión obtiene un beneficio que él mismo justifica al confesarse católico y al solicitar los servicios religiosos; pues la atención espiritual no le causa daño ni mal; mas bien, le ayuda a superar situaciones de desesperanza y baja autoestima. En el nombre de Dios se esfuerza en hacer todo lo posible por recuperar la salud. La práctica religiosa sólo tiene efectos negativos si se lleva a extremos insostenibles o no responde a expectativas sobredimensionadas.

Hay un estándar de beneficio común para la gran mayoría de creyentes que vive y practica su religión, pero tal beneficio varía de unos creyentes a otros. Por ejemplo, depende del grado con que el enfermo active su fe para regular la vida moral, comprometerse con comportamientos saludables, obedecer las indicaciones/tratamientos médicos o satisfacer sus expectativas de curación.

El beneficio es claro cuando bien el enfermo o sus familiares piden ser aconsejados, consolados y reconfortados en la toma de decisiones sobre su enfermedad o en momentos difíciles para su vida y su salud. Por ejemplo, cuando solicita un sacramento o pide un consejo para solventar un problema ético/moral o consentir/rechazar una intervención o un tratamiento médico.

En el anciano creyente se observa una relación más estrecha con sus familiares y con los miembros de su comunidad que vienen a visitarle, rezan juntos, le acompañan a los actos religiosos y a las celebraciones litúrgicas del hospital, le animan a recuperarse para volver a encontrarse en casa con la familia y en la iglesia con el pas-

TABLA II

Estado	Salud Enfermedad	Gracia Desgracia	Felicidad Infelicidad	Espiritual Material
	Consciente Inconsciente	Responsable Irresponsable	Límites Confines	Derechos Deberes
Categoría	Necesario Innecesario	Suficiente Insuficiente	Probable Improbable	Absoluto Relativo
	Racional Irracional	Posible Imposible	Justo Injusto	Verdadero Falso
Relación	Calidad Cantidad	Beneficio Riesgo	Causa Efecto	Medio Fin
Escala	Explicable Inexplicable	Mensurable Incomensurable	Normal Paranormal	Lógica Ilógica
Valoración	Correcta Incorrecta	Fiable No-fiable	Real Virtual	Simétrica Asimétrica
	Cuantitativa Cualitativa	Integral Fragmentada	Exacta Aproximada	Buena Mala
Resultado	Calidad No-calidad	Razonable No-razonable	Válido No-válido	Positivo Negativo
	Excelente No-excelente	Satisfactorio Insatisfactorio	Eficiente Ineficiente	Total Parcial

tor y la comunidad. Estas atenciones con el enfermo le causan alegría y gozo, le disipan la soledad, le inspiran confianza en sí mismo y le hacen más llevadera y agradable la estancia en el hospital. Es más, el enfermo hace planes con los visitantes para, cuando le den de alta, poder recibir nuevas visitas y si es necesario proporcionarle ayudas y cuidados tanto formales como informales¹³.

Las vivencias de fe producen efectos saludables

La práctica religiosa del anciano enfermo viene a validar el credo de toda su vida, procurándole un efecto saludable tanto para el cuerpo como para el alma. Tales efectos se manifiestan en que le afecta menos la depresión o el estrés, aumenta las posibilidades de recuperación, percibe la vida de modo más positivo, expresa sus emociones, sentimientos, alegrías, agradecimientos, ofrendas, etc., cumple con las promesas y exvotos por la recuperación. El enfermo recuperado, de ordinario, pasa por la capilla o iglesia para dar gracias a Dios y al santo-abogado de su devoción particular. En virtud de su fe el

paciente disminuye en mayor grado comportamientos de riesgo; por ejemplo, cumple mejor con las dietas o evita en mayor medida el abuso del alcohol y del tabaco. A través de su vida espiritual aprecia más y conserva mejor la vida corporal «como Dios lo manda».

La espiritualidad genera un carácter terapéutico

Tanto el aspecto curativo (físico) como el sanador (psíquico-espiritual) son dos paradigmas diferentes con relación a la salud/espiritualidad, pero complementarios y objetivados/subjectivados en cuanto a la recuperación de la persona enferma.

El resultado curativo del cuerpo enfermo es también consecuencia de que la espiritualidad robustece la esperanza de la persona en la recuperación de la salud, ya que creer y querer es poder. La Palabra de Dios mueve al enfermo a la acción y le produce un efecto terapéutico, aliviador, consolador, gratificador y esperanzador, a la vez que la voz de la conciencia le insta a cumplir con los mandatos divinos, a cambiar de comportamiento moral, y, como consecuencia, le devuelve la salud de modo global.

En el caso de que la enfermedad sea irreversible y la muerte cercana, la fe le da valor y le capacita para afrontar con serenidad el dolor, el sufrimiento y hasta la misma muerte; pues pone la salud y la vida en manos de Dios.

El carácter sanador de la fe, donde intervienen el tratamiento médico, el interés del enfermo y la voluntad de Dios, es referido a una salud más integral. Así, si se observan los efectos sanadores de los sacramentos de los enfermos se deduce que: la Confesión limpia la conciencia de culpa y pecado, quita el dolor moral, elimina el remordimiento de conciencia y culpabilidad. Ayuda, así mismo, a recobrar la vida moral ordenada, correcta y sana que da paz interior y genera salud total. La Comuni-

nión devuelve la relación gratificante y de común unión con Dios, consigo mismo y con la comunidad. La Santa Unción es sacramento de vivos —no de muertos— que reconforta el espíritu y tonifica el cuerpo del enfermo por medio de la oración, el perdón, la unción y la bendición; en ciertos casos opera de modo inexplicable en la recuperación del enfermo. No obstante, la administración de la Santa Unción en algunos enfermos plantea la dificultad de saber el grado de consciencia-insconsciencia¹⁴ con que la reciben, dónde están los confines entre la salud y la enfermedad, la terapia médica y la sanación espiritual, la vida y la muerte; en definitiva, cómo se articulan y valoran las relaciones entre la Medicina y la Religión¹⁵⁻¹⁶⁻¹⁷ (TABLA III).

TABLA III

Año 1997	Confesiones	Comunionen	S. Unciones			
Pabellón 15	11	5 Diarias	Grado de Consciencia			
Geriatría			Alto	Medio	Bajo	Nulo
36 camas			25	23	23	15
Pabellón 12 / 30 camas	4	4 Diarias	18	9	9	1
SUMA	15	9 Diarias	43	32	32	16
TOTAL	15	9 Diarias	43	32	32	16

Fuente: Servicio Religioso del Hospital C de la Cruz Roja-Madrid

El paciente anciano y creyente comprende mejor la finitud de la vida, disculpa en mayor grado las deficiencias de la medicina si ésta no ha producido los efectos deseados, porque en el atardecer de la vida su objetivo como persona creyente se centra más en la búsqueda de la salud definitiva y en la pervivencia gloriosa con Cristo resucitado.

CASOS PRÁCTICOS

Como corroboración a la relación entre salud, espiritualidad y enfermedad se han propuesto varios casos representativos que muestran en su conjunto la problemática religiosa, los conflictos éticos, las dificultades de delimitación entre curación y creencia, la complejidad en la cualificación, la evaluación de la biografía espiritual y, sobre todo, la valoración de los efectos y resultados de la fe en la salud total¹⁸⁻¹⁹.

Caso 1

F. M. S., 80 años, ubicado en la Unidad de Geriatría-Agudos (UGA) en el P. 15. Representa al típico creyente, no-practicante o practicante ocasional

(40%-60%) que, al ingreso, lo espera todo o casi todo de la medicina. Pero cuando la familia es informada por el equipo médico de las pocas o nulas posibilidades de recuperación del familiar recurre, como última instancia, al sacerdote para que le administre la Santa Unción. En este caso ya inconsciente.

No obstante, hay que reseñar que con el paso del tiempo se nota un cierto progreso en la mentalización del enfermo y familiares que conciben el factor religioso integrado en mayor grado en la sanación unitaria; pues en el caso de la Santa Unción se va considerando menos como «extrema» y más como sacramento de vivos.

Caso 2

A. M. T., 75 años, hospitalizada en la Unidad de Media Estancia (UME) en el P. 12. Es la típica creyente y practicante (25%-30%), de Comunión diaria. Vino a recuperarse del P. 15 (UGA). Espera la sanación de Dios y también la curación por la medicina. Pero con el paso de los días desespera de una curación médica y pone toda su confianza en Dios. Es decir, descarta la curación por la medicina convencional y elige como alter-

nativa al poder religioso. Pide de modo consciente la Santa Unción que le alivia y le fortalece; también dirige sus peticiones al santo y abogado de su devoción (San Blas). Como familia más próxima tiene a un hermano que, al alta, no le puede atender en casa, pero la visitan los hermanos de la comunidad parroquial que le dan ánimo y le ayudan a buscar una residencia donde pueda ir después que salga del hospital. Los mismos miembros de la comunidad hacen planes con el hermano para, cuando A. M. T. esté en la residencia, ir a visitarla, sacarla de paseo, llevarle la comunión y también a misa. La enferma nunca ha desesperado de su fe en Dios, aunque no la cure de su enfermedad corporal, porque el Señor es su esperanza y los hermanos de la comunidad son su vida, su fuerza y su ánimo para vivir.

Caso 3

A. *P. C., 84 años, ingresada en la Unidad de Geriátrica de Agudos (UGA) en el P. 15.* Es un caso problemático o de conflicto de valores interreligiosos en el seno familiar. Se trata de una paciente católica muy practicante y desplazada de su pueblo a Madrid por causas de atención familiar. El hijo es católico, pero, la hija, que es su cuidadora principal, en su niñez había sido católica y ahora pertenece a una confesión protestante. La hija informada por el equipo médico de que su madre se iba a morir en breve y sabiendo que era católica practicante no avisa al capellán para que le administre la Santa Unción. Hubo que hablar con el hijo para que diera su consentimiento, ya que la madre estaba incapacitada. Por otra parte, como estaba desplazada de su comunidad de origen, ningún miembro de su comunidad la visitaba ni daba fe de su práctica religiosa.

Caso 4

S. *M. A. N., 98 años, reingresado en el P. 6°.* Es un caso atípico (0,2 %) en que la religión actúa como último asidero. El enfermo está grave e inconsciente. La familia es muy creyente y esperanzada en Dios; pide la Santa Unción para su familiar muy enfermo. Al día siguiente había mejorado notablemente. Sus familiares atribuían la mejoría al efecto religioso. Ante la pronta recuperación el equipo médico le dió el alta. Ello plantea el problema de los confines entre medicina y religión.

Caso 5

J. *M. C., 92 años, internada en el P. 10 de Medicina Interna.* Se trata de un caso atípico (0,5 %) en que la enferma, consciente del poder de la oración, pidió la Santa Unción y se le administró de inmediato. Varios días después había mejorado extraordinariamente. La enferma atribuía la rápida mejoría al efecto sanador de la Santa Unción. A los pocos días la dieron el alta y fue a casa con la salud recuperada dando gracias a Dios y a los

médicos. El caso revela el problema de la incertidumbre entre los límites de los resultados de la medicina y los efectos de la oración/espiritualidad.

Caso 6

B. *R. C., 91 años, trasladado del P. 15 al P. 12 (UME) para hacer la rehabilitación.* El caso plantea un problema bioético²⁰, ya que el enfermo se niega a comer sin causa aparente. El equipo médico/enfermero insta al paciente a que coma, de lo contrario no podrá recuperarse, pero el enfermo sigue negándose a recibir ingesta y el equipo ignora la causa. El paciente es competente para tomar decisiones tan graves como ésta de negarse a comer. A pesar de los esfuerzos del médico, de los cuidadores y de los familiares para que ingiera comida él continúa rechazando la ingesta y puede morir. El equipo médico decide consultar a la familia sobre poner o no la alimentación artificial la cual también rechaza el enfermo. Ante tal perspectiva, todo el equipo plantea el problema bioético al capellán²¹ que a su vez es consultor de bioética, y le pide consejo sobre la decisión a tomar²² ante tal dilema. El capellán abrió un diálogo con el enfermo y después de varias sesiones en las que se apela a sus principios, valores y creencias, B. R. C. comenzó a desvelar la causa de su negativa a recibir ingesta y empezó a comer dándose una relación causa-efecto. Hecho constatado por los médicos, cuidadores y familiares. La razón de la negativa del paciente a recibir ingesta residía en que las dos hijas le habían vendido el piso donde vivía y, al alta, no quería ir a la residencia; antes prefería morir. Aclarado el problema y después de pactar su acomodación posterior a la salida del hospital, fue dado de alta haciendo vida normal dentro de sus posibilidades. El caso refleja el problema de cómo al enfermo hay que tratarlo de modo unitario y no fragmentado, pues los problemas económicos, psíquico/afectivos y religiosos²³ del paciente inciden en cierto grado de modo positivo y/o negativo en los efectos de la recuperación terapéutica.

CONCLUSIONES

- Hay que buscar interdisciplinariedad siempre.
- Se debe actuar con integralidad en el hospital.
- Es obligado no fragmentar y atender integralmente al paciente geriátrico.
- Hay que respetar los derechos del enfermo y cumplir con los deberes propios de la profesión sanitaria.
- Se debe buscar la complementariedad medicina-religión y el efecto terapéutico-sanador.
- El control y la mejora constante de la calidad son la base para dar un buen servicio y procurar en alto grado la satisfacción del usuario.

- Se debe prestar atención a la educación y formación de equipos de espiritualidad y pastoral de la salud.
- Hay que participar en los comités de bioética de modo responsable y competente. El fin primordial es la búsqueda del beneficio del enfermo.
- Se deben de fomentar las relaciones y la colaboración entre medicina y religión, hechos clínicos y valores éticos.

BIBLIOGRAFÍA

1. RODRIGUEZ MERINO, J. M.^a, 1999, «*La gestión holística como un nuevo paradigma*», III Congreso ABFC, (A Coruña 4-6 de marzo), Madrid, Zeneca, 1-4.
2. CALLAHAN, D., et al., 1996, «*Las metas de la Medicina: Establecer nuevas prioridades*», Suplemento Especial, Hastings Center Report, Noviembre-Diciembre, 1-47.
3. LAÍN ENTRALGO, P., 1984, «*Ética, Medicina y Religión*» en *Antropología ética para clínicos*, Barcelona, Salvat, 443-439.
4. CALLAHAN, D., et al., 1990 «*A special supplement: Theology religious traditions and bioethics*», Hastings Center Report, vol. 20, number 4, july-august, 1-24.
5. CALLAHAN, D., et al., 1998, *On Moral Medicine: Theological perspectives in medical Ethics*, Grand Rapids, Mich., W. B. Eerdmans Publishing Co.
6. RUIPEREZ CANTERA, I., 1999, *Salud y enfermedad en los mayores*, Barcelona, Glosa.
7. THOMSEM, R. J., 1996, «*Spirituality in Medical Practice*», Arch. Dermatol., vol. 134, Nov., 1443-1446.
8. HOLST, L. E., 1985, *Hospital Ministry: The role of the Chaplain Today*, New York, Crossroad.
9. HUNTER, J. R., 1995, «*Pastoral Care*», *Enciclopedia of Bioethics*, New York, MacMillan, vol. 4, 1905-1910.
10. PANGRAZZI, A., «*Los roles del capellán*» (Uso privado).
11. MANSO, D., et al., 1995, «*Los servicios de asistencia católica en los hospitales*», Congreso Iglesia y Salud (26-30 sept., 1994), Madrid, Ed. CEE, 231-249.
12. CONDE, J., 1995, «*Papel de las creencias religiosas en la asistencia sanitaria al anciano*», en *Problemas éticos en relación con el paciente anciano*, Madrid, Ed. Médicos, S. A., XI, 205-209.
13. KOENING, H. G., et al., 1997, «*Modeling the cross-sectional relationships between religion, physical health, social support and depressive symptoms*», Am. J. Geriatric Psychiatry, 5, 131-134.
14. MONGE, M. A., 1994, «*La asistencia pastoral en el enfermo terminal: Un derecho inalienable*», en *Manual de bioética general*, Madrid, Rialp, 479-490.
15. ESTUDIO, 1998, «*Una oración al día*», *Medicina, Espiritualidad y Religión*, Newton, N.º 1, Mayo, 91-94.
16. SLOAN, R. P., et al., 1999, «*Religion, Spirituality and Medicine*», *The Lancet*, Vol. 353, February, 20, 664-667.
17. ELLISON, C. G., 1998, «*The Religion-Health Connection: Evidence, Theory and Future directions*», Health, Education and Behavior, Vol. 25 (6), 700-720.
18. LEVIN, J. S., 1994, «*Religion and Health: Is there an association, is it valid, and is it casual?*», Soc. Sci. Med., Vol. 38, N.º 11, 1475-1482.
19. KRAUSE, N., 1993, «*Measuring religiosity in Later Life*», *Research on Aging*, Vol. 15, 2, June, 170-9.
20. BEAUCHAMP, T. L. y CHILDRESS, J. F., 1998, *Principios de ética biomédica*, Barcelona, Masson, (trad. de la 4.^a ed. del inglés).
21. TRIPALDI, E., 1995, «*La función del capellán de hospital en los comités de bioética*», *Camillianum*, n.º 12, 2.º semestre.
22. GRACIA, D., 1991, *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Madrid, Eudema.
23. RODRIGUEZ MERINO, J. M.^a, 1996, «*El paradigma bioético de las sectas*», Trabajo Máster en Bioética, Dirigido por el Profesor D. Gracia Guillen, Dept. de H.^a de la Medicina, Facul-Med., UCM, 1-18 (NP).

BancSabadell



Pastoral y SIDA

JOSÉ CARLOS BERMEJO, M. I.

Doctor en Teología
(Pastoral de la Salud)

Director del Centro
de Humanización de la Salud
Tres Cantos (Madrid)

Si bien la respuesta que la Iglesia ha tenido en su presencia solidaria asistencial a los enfermos de SIDA no puede menos que calificarse de generosa, no es menos cierto que la acción pastoral hacia estos enfermos reviste una especificidad que la hace especialmente compleja.

Las características de la enfermedad y su desarrollo, así como las propias de buen número de quienes sufren la misma, hace que el acercamiento a esta realidad no siempre resulte sencillo.

El autor nos brinda unas pistas de reflexión que pueden ayudarnos a ubicarnos frente al enfermo, y también frente a una enfermedad que, por su incidencia, constituye también un fenómeno social que exige de nosotros una postura y una respuesta ante el mismo.

«Yo no soy un virus. No soy una infección. No soy una toxoplasmosis o un sarcoma de Kaposi. Ni siquiera soy un homosexual, un heterosexual, un bisexual, un hemofílico o un drogadicto. Yo soy mucho más de lo que tú puedas poner en cada una de estas palabras. Mira desde más cerca: ¡me verás a mí! Nací, impotente y lleno de promesas, un sol que sale al inicio de cada día, un proyecto de futuro como cualquier otro niño. He amado y he jugado. He trabajado y he tenido éxito. He luchado y me he equivocado. He perdido y he llorado. He fracasado y he esperado. Mírame y verás el entero drama humano, representado sobre mi nombre y particularidad, así como se representa nuevamente en cada uno. Mírame desde más cerca: me verás a mí, te verás a ti mismo».¹

1. ROOY J., *Humanity, The Measure of an Ethics for Aids*, Montreal, V Congreso Internacional sobre el Sida, 1989.

Agradezco sinceramente a los enfermos de Sida —como éste—, la oportunidad que me han ofrecido de caminar con ellos y, compartiendo un poco de su experiencia, reflexionar sobre la vida.

En los años que he compartido un poco de mi ministerio con enfermos de Sida, así como en los años dedicados a la investigación centrado en este tema, he podido constatar que, efectivamente, estamos ante una situación muy particular que requiere una reflexión específica para que la pastoral esté bien centrada en las verdaderas necesidades de los afectados por el fenómeno del Sida: enfermos, familiares, trabajadores sanitarios, y la comunidad entera que, sintiendo el problema como propio, experimenta el reto de prevenir, asistir, acompañar, investigar...

Efectivamente, el Sida presenta diferentes particularidades: la conciencia de la precariedad de la vida y del límite de los recursos sanitarios, el hecho de que al enfermo no se le niega la verdad,² la contagiosidad, las vías de transmisión tan asociadas al valor de la vida y de su comunicación y al tremendo problema del consumo de drogas por vía intravenosa, las asociaciones metafóricas y los contenidos simbólicos (sobre todo por la convergencia de *eros* y *thanatos* en torno a la experiencia de la enfermedad), la vulnerabilidad de las personas antes y después de haberse infectado por el VIH, la especificidad de la vivencia de los afectados, etc.

No hay duda de que la Iglesia, el Pueblo de Dios, está respondiendo de una manera digna de ser reconocida en cualquier ámbito ante las interpelaciones que provienen de este signo de los tiempos³. Está respondiendo en el ámbito de la asistencia, siendo de especial relevancia los proyectos de acogida en casas para enfermos graves y terminales, responde con la reflexión y con lo que hemos asumido llamar la «caridad intelectual»⁴. En efecto, como dice Antoni Mirabet,

«en ninguna otra parte —fuera de la Iglesia— hemos encontrado tanto material de reflexión y estudio sobre el valor y la consideración de las personas que viven con el VIH/sida y de las de su entorno familiar o de amistad, y sobre el papel de todas las personas que integran la sociedad»⁵.

2. Ello hace, por ejemplo, que el diálogo con el enfermo se base en el conocimiento del paciente de su diagnóstico, cosa que no sucede con otras muchas enfermedades. Cfr. BERMEJO J.C., *Accompagnamento spirituale e pastorale in AAVV., AIDS, emergenza planetaria*, Casale Monferrato, Piemme, 1997, p. 137.

3. Cfr. BERMEJO J.C., *Relación pastoral de ayuda al enfermo de Sida*, Roma, Camillianum, 1994, pp. 126-129.

4. Las Iglesias, además de esta caridad de tipo asistencial, están llamadas también a ofrecer al mundo una caridad de tipo «intelectual», es decir, en relación a una visión global de las cosas, del sentido de la vida, de la enfermedad y de la muerte, con el fin de que el que sufre sepa afrontar su sufrimiento, liberado de la tentación de considerarse maldecido por Dios, juzgado y castigado, además de por los hombres, por la justicia divina. Cfr. AUTIERO A., *AIDS, quale sfida per l'etica*, in *Rivista di Teologia Morale*, 1988 (80), p. 18-19.

5. MIRABET A., *Obispos y Conferencias Episcopales del mundo sobre el Sida (1986-1999)*, Madrid, Claret, 1999, p. 8.

Desde el punto de vista teológico, podemos decir efectivamente que estamos ante un signo de los tiempos.

En el espíritu de las declaraciones hechas puede intuirse también una exhortación ante lo que Juan Pablo II ha llamado «una especie de inmunodeficiencia en el plano de los valores existenciales que no se puede dejar de reconocer como una verdadera patología del espíritu»⁶, ante la cual es necesario una cierta «ecología del espíritu», como ha dicho monseñor F. Angelini,⁷ y que constituye un verdadero reto para todo el Pueblo de Dios.

El Sida, además, nos sitúa ante personas que, en muy gran mayoría, podemos calificarlas de «enfermas» antes de serlo, enfermas de pobreza, enfermas de cultura, enfermas de apoyos sociales y afectivos sanos, enfermas porque conduce a muchos a una «muerte social» previa a la física.⁸

Para proponer algunas pistas para el acompañamiento pastoral a las personas afectadas, hagamos antes una breve lectura teológico-pastoral y ético-moral del fenómeno.

CLAVES PARA UNA LECTURA TEOLÓGICO-PASTORAL DEL SIDA

Desde el punto de vista teológico, podemos decir efectivamente que estamos ante un signo de los tiempos⁹, en el sentido de que tenemos entre nosotros un elevado número de enfermos de Sida que sufren un mal que humanamente se presenta sin remedio, que manifiesta un conjunto de desórdenes profundos de nuestra sociedad y, lo que es más importante, que constituye una urgente llamada que nos orienta hacia el amor del prójimo y hacia la solidaridad.

Como signo de los tiempos, el Sida es también un *kairós* desde el momento en que constituye un reclamo para la comunidad cristiana para hacer presente a Dios mediante el reconocimiento de la emergencia Sida como ocasión extraordinaria, como momento excepcional para ofrecer amor y actuar afectiva y efectivamente en favor

6. GIOVANNI PAOLO II, *La Iglesia frente al desafío del Sida: prevención y asistencia*, in *Dolentium Hominum*, 1990 (13), p. 7.

7. ANGELINI F., *Quel soffio sulla creta*, Pontificio Consiglio della Pastorale per gli operatori sanitari, Roma 1990, p. 331.

8. SONTAG S., *L'Aids e le sue metafore*, Torino, Einaudi, 1989, p. 31-32.

9. COTTIER G., *Sida: ¿un signo de los tiempos?* in *Dolentium Hominum*, 1990(13), p. 34 y 39.

de los más directamente afectados¹⁰. En el fondo, habría que reconocer que «el Sida es también un *kairós* para la pastoral de la salud. Se transforma al mismo tiempo en un reto y una invitación a aceptar la precariedad de nuestras reflexiones en torno al sufrimiento, al sentido de la vida, en circunstancias como las que esta enfermedad presenta¹¹.»

Desde la reflexión teológica, no sólo hemos de considerar en el enfermo de Sida la presencia misma de Cristo que sufre (Mt 25, 31-46), sino que leyendo la parábola del Buen Samaritano, referente obligado para toda acción pastoral, probablemente podríamos imaginar a Cristo eligiendo hoy como figura central de la parábola, a un enfermo de Sida. No como el necesitado de ayuda, sino como el buen samaritano¹². Recordemos que con esta parábola Jesús no sólo muestra la actitud hacia el malherido, sino que desconcierta con el modelo propuesto al elegir a un samaritano, con lo que supo mostrar a los que tienden fácilmente a condenar o definirse por las apariencias, que las personas se definen más bien por las actitudes ante el prójimo, por más que sobre sí recaigan prejuicios por el grupo de pertenencia. Los samaritanos eran considerados, en efecto, con categorías semejantes a los enfermos de Sida hoy, allí donde aún no se han superado actitudes moralizantes.

Una interesante lectura ha sido hecha también para ayudarnos a interpretar teológicamente el Sida, en el marco de la «medicina mesiánica»¹³. Por medicina mesiánica entendemos una actitud ante la enfermedad y los enfermos que se distingue de las otras dos perspectivas de inspiración religiosa: la sacerdotal y la profética. Estos términos hacen referencia a conductas presentes en el mundo religioso bíblico y que encontramos hoy, salvando las diferencias culturales de nuestros días.

La religiosidad sacerdotal considera la enfermedad como una impureza y el enfermo, en consecuencia, ha de ser excluido de la comunidad (especialmente del culto Cfr. Lv 12, 2-8). La perspectiva profética, por su parte, subraya el lenguaje de la conversión del pecado y considera la enfermedad como la manifestación corporal del pecado del corazón, como castigo de una transgresión ética (Dt 28, 15-22).

La disposición ante la enfermedad en la perspectiva sacerdotal es la purificación y en la profética, la conversión. Quizás no sea difícil relacionar ciertas conductas sociales y religiosas ante los enfermos de Sida con estas perspectivas, especialmente la marginación y la culpabilización.

10. Cfr. AAVV., *Farsi prossimo ai malati di Aids*, Torino, Elle Di Ci, 1990, p. 22.

11. BERMEJO J. C., *Accompagnamento spirituale e pastorale*, in AAVV., *AIDS, emergenza planetaria*, a.c., p. 136.

12. BUCKMAN R., *Cosa dire. Dialogo con il malato grave*, Torino, Camilliane, 1990, pp. 227-228. Cfr. También *Sugerencias para la pastoral del Buen Samaritano*, en: AAVV., *SIDA*, Bogotá, CELAM, 1989, pp. 211-244.

13. MALHERBE J. F., ZORRILLA S., SPINSANTI S., *Il cittadino, il medico e l'Aids*, Milano, Paoline, 1991, p. 215-216.

Jesús, conociendo la coexistencia del lenguaje sacerdotal y profético en relación a la enfermedad, se sitúa en una perspectiva mesiánica, alejándose tanto del legalismo cuanto de la búsqueda de una culpa personal detrás de cada manifestación patológica. Desde la perspectiva mesiánica que él propone y encarna, la enfermedad se sitúa en el centro de la acción de Dios y de la actividad sanadora. El anuncio y la actividad ponen en el centro la compasión como fuerza que hace vivir y que genera salud no sólo en el plano somático, sino también en el plano psíquico, emotivo, relacional y espiritual. La terapia mesiánica no se centra sólo en los síntomas, sino que reintegra al enfermo en la comunidad, devuelve la dignidad a la persona y la convierte en agente en la tarea de la construcción del Reino.

CLAVES PARA UNA LECTURA ÉTICO-MORAL

En estos años de historia del Sida, especialmente en el marco de la que hemos llamado «caridad intelectual», una buena parte de las reflexiones hechas han ido teniendo el color propio de la reflexión ética. La reacción de marginación, la misma naturaleza del VIH y la relación tan estrecha entre el modo como se difunde y las costumbres y los valores ha desencadenado una importante reflexión ética en torno a la solidaridad, a los derechos de los afectados, a los conflictos éticos surgidos en torno a la asistencia y a la prevención.

Aún habiendo pasado ya algo más de 15 años del descubrimiento del virus —no tantos de los primeros pronunciamientos— (10-12 años), creo que es de actualidad la reflexión que hacía Mons. Lehmann en el año 1990, al afirmar:

«No deberíamos reducir nuestro mensaje a unos cuantos restringidos temas de teología moral, como la valoración de la homosexualidad, el control de las concepciones, las relaciones sexuales de los enfermos de SIDA. Tales problemas tienen su importancia en su lugar oportuno, pero en último análisis pueden ser resueltos de modo convincente sólo tomando en consideración el conjunto del mensaje cristiano de salvación. Si verdaderamente predicamos “la esperanza contra toda esperanza” (Rom 4, 18), los problemas éticos de quienes responden a tal invitación se resolverán casi por sí mismos¹⁴.»

En efecto, durante la primera década del Sida, el debate se ha centrado fundamentalmente en la problemática relacionada con la libertad. Sin embargo, de cara al futuro, el gran reto moral del Sida se plantea en las coordenadas de la justicia y de la solidaridad. Las víctimas de la segunda y tercera década son verdaderamente pobres porque, además de ser grupos discriminados, no tienen voz. «El Sida en la segunda década y en la vigilia del

14. LEHMANN K., *La pastoral de la esperanza*, in *Dolentium Hominum*, 13, 1990, p. 224.

tercer milenio es la enfermedad de los pobres, de los que no tienen voz en esa comunidad de comunicación internacional que detenta el poder, a la que se accede por el control de los mercados y por los medios de comunicación social. Por eso, el Sida plantea, en la vigilia del tercer milenio un reto que parece inscribirse más bien en las coordenadas morales del principio de justicia¹⁵.»

La Iglesia, que tanta reflexión ha generado en torno al Sida, creo que tiene el reto hoy de levantar el grito que surge de la conciencia de que no podemos quedarnos de brazos cruzados ante la tragedia del Sida en África y, probablemente, en otros pueblos del Tercer Mundo. Ese es el reto que el SIDA presenta a la ética en su segunda década y de cara al tercer milenio. Esta es la clave ético-moral más importante —a mi juicio— que debería guiar los pronunciamientos pastorales. Un día, desde la distancia, valorarán nuestra actitud ante los enfermos de Sida y podrán decir que está tanto más en sintonía con el mensaje de Jesús cuanto más centrada esté en la defensa del frágil y del pobre.

Los factores que propician las conductas de riesgo son sumamente complejos y frecuentemente trascienden la esfera de la voluntariedad, del control personal. Como es sabido, la clase social, la educación y otros factores culturales juegan un papel muy importante en la determinación de la conducta individual¹⁶. Si nuestra reflexión se centrara en la responsabilidad únicamente, escucharíamos probablemente

«un grito al mismo tiempo de desesperación y denuncia: ¿por qué permitieron que bebamos del agua corrompida de las cisternas y no nos indicaron el agua de la fuente de vida? ¿Por qué no nos descubrieron horizontes más amplios en términos de vida sexual? ¿Por qué nos permitieron copiosas informaciones que llevan a la muerte y no a la vida?¹⁷.»

No es casualidad que VIH y exclusión social sean itinerarios bidireccionales¹⁸. El Sida está siendo oportunidad para identificar con más evidencia a los más pobres. Y

«pobre es el hombre sin dinero, sin poder, sin saber, sin voz. Es aquél que no tiene lo necesario para llevar

15. Cfr. FERRER J. J., *Sida y bioética: de la autonomía a la justicia*, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas de Madrid, 1997, pp. 284-285. Dice el autor: «Las víctimas de la segunda y la tercera década son los sin voz: los drogodependientes de Nueva York, Madrid, Milán o San Juan; las minorías afro-americana e hispana en los Estados Unidos; las masas empobrecidas del África negra y el sudeste asiático». Ibidem., p. 285.

16. DANIELS N., *Seeking Fair Treatment. From the AIDS Epidemics to National Health Care Reform*, New York/Oxford, Oxford University Press, 1995, p. 95.

17. MOSER A., *Ellos nos interpelan: pistas teológico pastorales partiendo del SIDA*, in AAVV, SIDA, Bogotá, CELAM, o.c., p. 164.

18. BARBERO J., *Afectado por el Sida. El acompañamiento a personas con VIH/SIDA. Claves ideológicas, contextuales y relacionales*, Madrid, CREFAT, 1997, p.36.

El gran reto moral del Sida se plantea en las coordenadas de la justicia y de la solidaridad.

una vida humana digna, sufre hambre, no tiene casa, no encuentra trabajo remunerado, padece frío, no sabe cómo evitar las enfermedades, no tiene posibilidad de hacerse cuidar. No tiene conocimientos e informaciones para hacer valer sus derechos, no es respetado como persona, es rechazado, marginado por la sociedad, su vida depende de la misericordia de otros¹⁹.»

Cada vez están siendo más numerosos los moralistas católicos que consideran que se está dando un relieve mucho mayor —incluso desproporcionado— a los temas de moral sexual implicados que a los temas de moral social. Una mirada larga, no sólo europea, sino universal, podría evitar la sensación percibida en diferentes contextos de intransigencia religiosa presentada como fidelidad a toda prueba a la doctrina, afirmando los principios morales en el ámbito de la sexualidad, sin considerar las circunstancias concretas en las que se encuentran los destinatarios del mensaje. «La fidelidad a toda prueba, sin valorar las consecuencias, se pone una aureola de heroísmo moral. La difusión de la epidemia se interpreta entonces como confirmación de la peligrosidad de cualquier forma de cesión.²⁰» La compasión podría convertirse en un instrumento para la recuperación ideológica, la autoafirmación apologética y la promoción de una ética represiva²¹.

En efecto, el cuadro actual de la infección por el VIH plantea serias cuestiones de justicia social. Citemos entre ellas las comunidades negra e hispana en los Estados Unidos, donde la transmisión de la infección está ligada fundamentalmente, al uso de las drogas, que, a su vez, está conectado con la pobreza y la marginación que han sufrido durante generaciones. Y no olvidemos la doble marginación o pobreza que le toca vivir a la mujer cuando es ella la afectada por el VIH, especialmente en algunos lugares del mundo. La marginación social y cultural

19. VENDRAME C., *Essere religiosi oggi*, Roma, Dehoniane, 1989, p. 121.

20. MALHERBE J. F., ZORRILLA S., SPINSANTI S., o.c., p. 207.

21. Al respecto dice J. Gafo: «Creo que sería inoportuna y errónea una campaña de moralización de las Iglesias basada en el hecho del Sida». Cfr. GAFO J., *Pliego*, in *Vida Nueva*, 1570 (1987), pp. 31.32. Tengamos presente que, según los resultados de una investigación realizada por nosotros, el 29% de los enfermos de Sida entrevistados, considera la actitud de la Iglesia hacia los enfermos de Sida como moralizante. Cfr. BERMEJO J. C., *La relación pastoral de ayuda al enfermo de Sida*, o.c., p. 137.

de estos colectivos dificulta, además, su acceso a programas de prevención y de tratamiento. La epidemia añade tintes todavía más dramáticos a una situación de injusticia con raíces ancestrales. Y, como afirma Ferrer, la situación del Tercer Mundo, sobre todo África, es de sometimiento a una explotación que impide su desarrollo a la vez que favorece patrones de conducta que probablemente estén facilitando la extensión de la epidemia²².

CLAVES PARA EL ENCUENTRO CON EL ENFERMO

Sin duda, además de reconocer la importancia de la reflexión y la interpretación del Sida como signo de los tiempos y como *kairós*, de la que en buena medida dependerá el tipo de acción pastoral que se realice, entendemos que la primera obligación que la Iglesia debe desempeñar en relación a los enfermos de Sida, es la pastoral. Obispos, sacerdotes, diáconos, religiosos y religiosas deben inaugurar un diálogo privilegiado con los afectados por el Sida: diálogo que comprende conversaciones personales continuas, visitas a domicilio o al hospital, etc. Para desempeñar esta tarea es necesario preparar ministros capaces de presentar a Cristo como salvador y redentor del sufrimiento y de la muerte, y a Dios como el Dios de la esperanza y de la vida²³.

El objetivo de todo acompañamiento pastoral a la persona que sufre no es otro que contribuir a hacer que el enfermo pueda hacer la mayor y la mejor experiencia de curación entendida en su integridad (Jn 10,10)²⁴.

UN ACOMPAÑAMIENTO HOLÍSTICO

Un estudioso español de los procesos de exclusión y marginación, García Roca, ha lanzado la hipótesis de que la exclusión es el resultado de tres procesos sociales con sus propias lógicas, la fluencia de tres desarros con sus respectivas tramas²⁵.

El primer vector está formado por elementos estructurales; se refiere a la dimensión económica de la exclusión: falta de vivienda, trabajo inestable, escasos o nulos recursos económicos; la exclusión es una cualidad del sistema que excluye a una parte de la población de las oportunidades económicas y sociales. En el caso que nos ocupa, podemos constatar efectivamente cómo la mayoría de los enfermos de Sida, antes de serlo, padecen la li-

mitación de la familia, por la escasez de los ingresos, por las características de la vivienda y del barrio donde se sitúa, etc.; y los que ya lo son vemos cómo son excluidos de los recursos sanitarios en función del desarrollo del País donde se encuentran.

El segundo vector está constituido por elementos contextuales que se refieren a la dimensión social de la exclusión; tiene que ver con el mundo relacional de la persona, con la inexistencia o fragilidad de relaciones sanas de apoyo, con la falta de puntos de referencia que puedan servir de soporte, con la debilidad de los *servicios de proximidad* o *redes próximas* de apoyo. Esta vulnerabilidad es una cualidad del contexto. En el caso de los enfermos de Sida, podemos constatar con frecuencia cómo los apoyos familiares son débiles (o lo han sido en la edad propia de la primera educación), el entorno no es favorable, las relaciones entre los miembros de la familia con frecuencia son muy vulnerables, cuando no inexistentes.

El tercer vector viene dado por la precariedad en cuanto cualidad del sujeto, compuesta por los elementos más subjetivos y personales de la marginación, a la que García Roca llama «precariedad cultural»²⁶, y que está caracterizada por la ruptura de algunas comunicaciones, por la debilidad de las expectativas, el desánimo y el debilitamiento de la confianza, la identidad y la autoestima. El proceso de exclusión y marginación es causa y consecuencia también de un deterioro en la persona, en la capacidad de hacer una lectura objetiva de la realidad que le rodea y de poner en marcha mecanismos propios que le ayuden a salir de ella.

Desde este planteamiento, el acompañamiento pastoral y la relación de ayuda²⁷ tiene una gran importancia para incidir sobre todo en el segundo y tercer vector, de modo que la persona se reconstruya entera (Jn 7, 23) y la intervención, aunque también lo sea en el ámbito económico, laboral, de vivienda, etc., sea duradera y no un simple paliativo. Tengamos presente la importancia de esta intervención holística (Mc 5, 1-20) de cara a la prevención, dado que el portador de VIH es un posible agente de infección especialmente en contextos y personas vulnerables.

26. IBIDEM, p. 14. Es interesante la reflexión que se hace sobre la pobreza de información: «La pobreza en información tiene repercusiones también en las demás dimensiones de la persona. El avance de la tecnología de la información podría así hacer al rico en información aún más rico y ensanchar el vacío entre éste y el pobre en información. Posibilidad muy problemática, pues los pobres en información suelen ser también los más deprimidos económica y culturalmente y los más necesitados de los beneficios que una mejor información puede traer. Ante esta situación, la reflexión de Luis Miguel Uriarte subraya la importancia de la dimensión educativa de las intervenciones». Cfr. URIARTE L. M., *Reflexiones sobre las autopistas de la información y la pobreza*, in *Dossier: Escuela de Formación Social*, Madrid, Cáritas, 1995, pp. 353-357.

27. Una reflexión sobre la relación de ayuda y la exclusión la he realizado recientemente en: BERMEJO J. C., *Relación de ayuda y marginación*, in *Camillianum*, 1999.

22. FERRER J., *El Sida, ¿condena o solidaridad? La teología, la Biblia y la moral ante un reto inaplazable*, Madrid, PPC, 1992, p. 107-108.

23. CONCETTI G., *SIDA, problemas de conciencia*, Caracas, Paulinas, 1988, p. 126.

24. ÁLVAREZ F., *La experiencia humana de la salud desde una óptica cristiana*, in *Labor Hospitalaria*, 219 (1991), p. 33.

25. GARCÍA ROCA J., *Contra la exclusión. Responsabilidad política e iniciativa social*, Santander, Sal Terrae, 1995, pp. 9-15.

La presencia significativa, simbólica, sacramental, del agente de pastoral con el enfermo de Sida habrá de una presencia que infunda esperanza.

En este sentido, la responsabilidad de atenuar el sufrimiento del enfermo de Sida, es personal y colectiva, pues el sufrimiento provocado por variables sociales tiene mucho de estructural y de comunitario, atentando también contra el principio ético de justicia. Juntos conseguiremos con más facilidad y eficacia «matar la muerte evitable» y eliminar la «muerte social» que tanto sufrimiento crea entre los afectados por el VIH. Tanto o más como el del propio virus.²⁸

Digamos también que un acompañamiento holístico habrá de tener en cuenta la importancia de la familia del afectado. Ésta no sólo sufre por tener un enfermo, sino, con frecuencia, a causa de la marginación social, de sentimientos de culpa²⁹, de la ruptura de la imagen que se habían hecho de su hijo, etc. En ocasiones, son relevantes también los dilemas éticos planteados en torno a la relación del infectado por el VIH y su pareja, ocasiones en las que el agente de pastoral puede tener un rol significativo³⁰.

UN ACOMPAÑAMIENTO EN CLAVE PASCUAL

Creemos que un acompañamiento pastoral a las personas afectadas por el VIH ha de inspirarse en el Misterio Pascual. En él, las tres dimensiones del tiempo —pasado, presente y futuro— se dan cita de manera muy particular e inspiradora para la acción eclesial: el pasado que se recapitula, se recuerda y se hace vivo, el presente que es inundado por la presencia del Señor y el futuro que se proyecta y se espera³¹.

28. BARBERO J., o.c., p. 36.

29. AMIGO VALLEJO C., *El SIDA: una pastoral sanitaria especializada*, Sevilla, Enero 1998, p. 10.

30. Cfr. BERMEJO J. C., *A Spaniard Resists Disclosing His HIV Status to His Girlfriend*, in KEENAN J. F., *Catholic moral theologians in the service of HIV prevention* (en imprenta).

31. Cfr. MONGILLO D., *La malattia: esperienza da vivere e mistero da celebrare in Camillianum*, 1990 (2), pp. 339-341. Policante, a propósito de la pastoral con enfermos de Sida, afirma: «Io ho il fondato sospetto che certo ricorso alla religione abbia il sapore di un recupero in extremis di risorse che si crede di dover offrire perché altrimenti non si avrebbe altro da dare e da dire: una proposta religiosa tesa a colmare un vuoto, dunque, e non già tesa a dar più sapore a qualcosa che già esistente». Cfr. POLICANTE G., *C'è una pastorale per i malati di Aids?* in *Insieme per servire*, 1989 (3), p. 22. De ahí la necesidad de fundamentar bien una acción pastoral.

Acompañar a reconstruir la propia historia

Una de las necesidades importantes que nos encontramos en los enfermos de Sida es la de hacer la paz con la propia historia³². Es ésta una de las experiencias más comunes en la etapa final de la vida (la mirada hacia atrás), y en la enfermedad en general (dada la misteriosa relación entre experiencia de enfermedad y sentimiento de culpa).

Acompañar a rumiar la historia, quizás rumiar las penas no de forma estéril, sino en un intento de volver sobre los propios pasos para llegar a asumir y a dominar todo lo que se ha vivido puede contribuir a «curar las propias llagas³³» y a un proceso de reconciliación. «Recordar el pasado puede ayudar a dar un nuevo sentido al presente³⁴».

La mirada reconciliadora hacia el pasado, acompañada y facilitada por el agente de pastoral, permite, además, encontrar en él el maestro personal que ha ido enseñando en la vida a ir muriendo las pequeñas muertes que se han vivido ante la necesidad de elaborar cada una de las pérdidas personales que acompañan el proceso del morir³⁵, así como realizar una tarea de «curación de las relaciones³⁶», allí donde éstas puedan ser sanadas.

La elaboración sana del propio pasado, con frecuencia, pasa a través del proceso conocido y descrito por la doctora E. Kübler-Ross. «Aunque la curación de un recuerdo puede obtenerse con una sola oración, como la muerte puede ser aceptada inmediatamente, el método normal para afrontar los recuerdos y la muerte es pasar poco a poco por las cinco fases³⁷».

Entendemos que acompañar con la escucha tiene un valor nunca suficientemente subrayado. Acompañar a quien narra su vida está cargado de contenido simbólico, porque narrar la propia vida supone un verdadero esfuerzo:

32. Aún predominando la preocupación por el futuro (56,1%), un 11,7% de los encuestados por nosotros, han manifestado que más que el presente o el futuro, les preocupa sobre todo la reconciliación con el pasado. Cfr. BERMEJO J. C., *Relación pastoral de ayuda al enfermo de Sida*, o.c., pp. 367-369. Al preguntarles lo que es más importante ahora, (muestra de 230 enfermos), el 12,2% respondió «reconciliarme con mi pasado, en relación a las demás posibilidades: vivir el día presente (63,9%), hacer proyectos para mi futuro (20,4%)». Cfr. *Ibidem.*, p. 393.

33. Cf. VIMORT J., *Solidarios ante la muerte*, Madrid, CCS, 1990, pp. 98-99.

34. ASTUDILLO, W., MENDINUETA C., *El sufrimiento en los enfermos terminales* in ASTUDILLO W., MENDINUETA C., ASTUDILLO E., *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*, Pamplona, Eunsa, 1995, p. 272.

35. Dice Nigg: «Quien no muere antes de morir, se corrompe cuando muere». Cf. NIGG, W., o.c., p. 116.

36. PASINI G., *La comunità cristiana di fronte all'AIDS. Esperienze e prospettive di impegno* in AAVV., *AIDS, una prossimità possibile*. Atti del Corso per la promozione e la formazione del volontariato, Milano, 30.X-18XII-97.

37. LILL, D.E.M., *Come guarire le ferite della vita*, Milano, Paoline, 1992, p. 21.

«Es poner en perspectiva acontecimientos que parecen accidentales. Es distinguir en el propio pasado, lo esencial de lo accesorio, los puntos firmes. Contar su vida permite subrayar momentos más importantes, e igualmente, minimizar otros. Se puede, en efecto, gastar más o menos tiempo en contar un acontecimiento que en vivirlo. Para contar, es necesario escoger lo que se quiere resaltar, y lo que se quiere poner entre paréntesis. El relato crea una inteligibilidad, da sentido a lo que se hace. Narrar es poner orden en el desorden. Contar su vida es un acontecimiento de la vida, es la vida misma, que se cuenta para comprenderse³⁸.»

Narrar no es fabular. Contar los acontecimientos que se han sucedido en la vida permite unificar la dispersión de nuestros encuentros, la multiplicidad disparatada de los acontecimientos que hemos vivido. Malherbe no duda en decir que, «relatar la vida, le da un sentido³⁹». De ahí la importancia, pues, del acompañamiento personalizado del agente de pastoral al enfermo y la relevancia de la escucha.

Acompañar a vivir los valores en el presente

Acompañar pastoralmente al enfermo de Sida, en cualquier fase de su evolución, supone también un reto a la vivencia de los valores que, con frecuencia, son descubiertos con ocasión de la enfermedad.

El 43,9% de los 230 enfermos entrevistados en una investigación realizada sobre la vivencia de la enfermedad y las expectativas en el ámbito pastoral, reconocía haber descubierto nuevos valores con ocasión de la enfermedad. Acompañar a vivir los nuevos valores y a convertirse en apóstoles en la comunidad, constituye un reto pastoral.

Pero, allí donde más que descubrir nuevos valores lo que se da es una sensación de haber perdido la confianza en lo que se creía (26,1%) o de que nada ha cambiado (26,5%), el agente de pastoral aún tiene el reto de acompañar empáticamente, en medio de la impotencia experimentada al no poder anular las causas del sufrimiento, por un camino hacia la paciencia, entendida como un nuevo modo de experimentarse a sí mismo y como una actitud libre ante lo inevitable. La paciencia comporta la aceptación de los límites; es un ejercicio humilde, pero fundamental, de acogida de la vida y de realización de los valores de actitud⁴⁰ —a los que se refiere V. Frankl⁴¹. Se trata de acompañar a adoptar lo que Teilhard de Chardin llama la «pasividad de crecimiento», refiriéndose al otro brazo con el que Dios nos conduce hacia él, la virtud que

no nos hace pasivos ni nos aliena, sino que nos sitúa ante una posibilidad de responder a la cuestión del sentido⁴².

«Dejar de buscar el porqué, no hay nada que comprender. Preguntarse más bien “para qué”, por la finalidad del sufrimiento, es lo que parece la única forma de darle un sentido. ¿Para qué? ¿Cuáles son los caminos, la experiencia vital, la conciencia hacia donde me llevan mi enfermedad o mi sufrimiento? ¿Puedo hacer del dolor un hogar para la luz y el amor?»⁴³»

El Sida en la segunda década y en la vigilia del tercer milenio es la enfermedad de los pobres.

En este sentido, considero importante tomar conciencia de que normalmente se lee el capítulo 25 de Mateo como prescripción de una ética cristiana, pero corre el riesgo de hacer a los enfermos y excluidos objetos del amor cristiano al prójimo, en lugar de sujetos, o sea, hermanos de Cristo. Este texto nos presenta a los más pequeños como sujetos, hermanos del juez del mundo, antes que destinatarios de una misión⁴⁴. Y esto implica un serio compromiso en el acompañamiento a ser responsables en medio de la enfermedad.

«Porque, hemos de decirlo, también los más débiles tienen el peligro de plegarse ante las dinámicas perversas que los esclavizan o que los hacen objetos, en lugar de sujetos de su propia historia⁴⁵.»

Lejos del agente de pastoral el deseo de anestesiarse la pregunta por el sentido, incluso cuando ésta incomoda a los que la comparten. El reto permanente será el de evitar todo tipo de frases que tenemos listas para ser dichas

42. MALHERBE J. F., ZORRILLA S., SPINSANTI S., o.c., pp. 228-229. En este sentido, se expresa Alfaro a propósito del concepto de «abandono en Dios» diciendo: «El término abandono de sí mismo puede sugerir un falso concepto de la esperanza cristiana, como si fuese una actitud de pasividad y de renuncia a decidir y a actuar, para dejar solamente a Dios la obra de nuestra salvación. Pero justamente porque en la esperanza, el hombre se abandona al amor de Dios, dispone de sí mismo en la decisión más comprometida de su libertad, que es el don de sí mismo al amor absoluto de Dios en Cristo. La esperanza no excluye la decisión y la acción del hombre, sino que la incluye y la exige». ALFARO J., *Speranza cristiana e liberazione dell'uomo*, Brescia, Queriniana, 1973, p. 41.

43. HENZEZEL, M., *La muerte íntima. Los que van a morir nos enseñan a vivir*, Barcelona, Plaza & Janés, 1996, p. 170.

44. Cfr. J. MOLTSMANN, *Nuovo stile di vita*, Brescia, Queriniana, 1979, pp. 122-123.

45. BERMEJO J. C., *Derecho a una vida digna in Corintios XIII*, 88 (1998), p. 154.

38. GÓMEZ SANCHO, M., *El sacerdote: necesidades espirituales* in GÓMEZ SANCHO, M., o.c. 801.

39. MALHERBE, J. F., *Hacia una ética de la Medicina*, Santafé de Bogotá, Paulinas, 1993, p. 73.

40. Dice Frankl: «Lo que importa es la actitud con la cual una persona va hacia el destino inevitable e inmutable» "Cfr. FRANKL V. E., *Ante el vacío existencial*, Barcelona, Herder, 1987, p. 34.

41. Cf. FRANKL V. E. *Homo patiens*, Varese, Salcom, 1979, pp. 96-109.

sin que estén centradas en la experiencia única de quien comparte la pregunta por el sentido. Kaye dice:

«Deme 10 minutos de escucha interesada, no interrumpida y le diré a Ud. todo lo que necesita saber para ayudarme⁴⁶.»

Quizás sea también ésta la pista para comprender qué hay detrás de cada persona que plantea las preguntas que nos parecen difíciles de responder.

Entiendo que el objeto del acompañamiento pastoral al enfermo de Sida puede ser definido también como «acompañar a vivir sanamente el sufrimiento⁴⁷», tanto en relación consigo mismo, como con los demás y con Dios.

Desde el punto de vista de la fe, percibo como un importante reto dentro de la Iglesia la necesidad de purificar el lenguaje sobre el sufrimiento para poder ser testigos de un Dios de vivos y no de muerte y sacrificios. La interesante teología en torno a la reparación, expiación, ofrecimiento, etc., heredera todavía hoy del influjo —entre otros— de San Anselmo (1033-1109) y, en cierto sentido, vulgarizada, hace que muchas expresiones suenen a dolorismo y ciertos esquemas de interpretación teológica lleguen a traducirse en poco sanas propuestas pastorales de acompañamiento. Si algo hay que «completar» a la pasión de Cristo (Col 1,24) no será otra cosa que la contribución con más amor —incluso en medio del dolor— a la instauración del Reino⁴⁸. Si algo hay que expiar, no será otra cosa que disponerse en actitud de dejarse reconciliar por un Dios todo gracia⁴⁹. A mi juicio, la comunidad de los creyentes tenemos un importante reto a afrontar sin miedo para que el lenguaje en torno al sufrimiento esté en sintonía con el Dios de Jesucristo y constituya una sana propuesta para quien vive atribulado por la enfermedad.

46. KAYE P., *Symptom Control en Hospice and Paliative Care. Hospice Educ. Inst. Essex.* (USA 1990) 74-77, citado en *Atención al enfermo en fase terminal*, San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 1994, p. 22.

47. Cfr. AAVV., *Vivir sanamente el sufrimiento*, Madrid, EDICE, 1994.

48. Dice Varone comentando Col 1, 24: «Los sufrimientos de Pablo no tienen, en modo alguno, un sentido de reparación complementaria; se trata de los sufrimientos apostólicos soportados "por vosotros" (1,24), "por su Cuerpo, que es la Iglesia", para anunciar a Cristo entre los gentiles (1,27). (...) No se trata, pues, de sufrimientos que haya que seguir añadiendo incesantemente a los de Cristo bajo la mirada de un dios insaciable». Cfr. VARONE F., *El dios sádico. ¿Ama Dios el sufrimiento humano?*, Santander, Sal Terrae, 1988, p. 237. «En estricto rigor, el sentido de los sufrimientos no consiste, pues, en "ofrecérselos a Dios". A nadie se le puede ofrecer sino lo que se piensa que le agrade y proporciona gozo o enriquecimiento. Cuando una persona sufre, por la razón que sea, Dios no se complace en el hecho de que sufra, sino en que a través del sufrimiento, y a pesar de él, esa persona crea en su "camaradería" con Cristo, en su capacidad de acoger al Espíritu y en su fe en el Creador fiel, el Dios que engendra a la vida». Ibidem., p. 243. Un lenguaje dolorista podría hacerse cómplice de actitudes pasivas en la necesaria denuncia de las injusticias asociadas al Sida y su relación estrecha con la pobreza.

49. Cfr. LÉON DUFOUR X., *Jesús y Pablo ante la Muerte*, Madrid, Cristiandad, 1982, p.21, 137, 202-203. Cfr. También VORGRIMLER H., *El cristiano ante la muerte*, Barcelona, Herder, 1981, p. 75-76.

Recordar el pasado puede ayudar a dar un nuevo sentido al presente.

Y acompañar a vivir sanamente el sufrimiento significará también prestar una particular atención a los numerosos conflictos éticos que surgen, entre los cuales, la defensa de la confidencialidad, la defensa de terceros cuando el afectado no comunique su condición de seropositividad, la defensa del derecho a la asistencia sanitaria, la defensa del profesional cuando no cuenta con las medidas de protección, el acompañamiento a los profesionales que sufren incidentes de riesgo, la prevención, la inaceptable injusticia producida por las diferencias entre unos enfermos y otros a la hora de acceder a las terapias existentes hoy.

Una particular atención a la vulnerabilidad añadida

Acompañar a vivir sanamente el sufrimiento en medio del Sida, requiere una particular atención cuando se añaden aspectos como los asociados a la drogodependencia, a la homosexualidad, a la condición de consagración religiosa o sacerdotal del infectado, y otras.

En efecto, acompañar a un seropositivo cuya identidad personal ha sido muy definida por las dinámicas asociadas a la drogodependencia presenta retos especiales. Poner el acento en la seropositividad significa iniciar un camino de equilibrio entre una identidad sana, en la que se incluye la toxicodependencia y una enferma a la que obligan los controles clínicos y la asistencia a estructuras sanitarias. Con frecuencia, el seropositivo se da cuenta de que no hay un área de su persona que no quede afectada por su seropositividad. Pero avanzando la enfermedad, no habrá área de la persona que no se encuentre afectada por el hecho de haber sido drogodependiente. En esta situación, percibirse como drogodependiente puede constituir un satisfactor en relación a la percepción como enfermo. Volver al consumo de droga (con frecuencia abandonado en el momento del descubrimiento de la seropositividad) puede constituir un consuelo. La calidad de las relaciones del agente de pastoral, la firmeza en el creer y testimoniar que vale la pena vivir en medio de las dificultades, serán motivo de confrontación y estímulo para acompañar —con la valencia educativa de la relación pastoral— a reconstruir la identidad del seropositivo⁵⁰.

50. Cfr. ZATTON GILLINI M. T., *Il momento educativo*, in GARGNEL, VICINI (Eds), *Ricerca multidisciplinare su Aids e tossicodipendenza. Problemi, esperienza, prospettive*, Brescia, Queriniana, 1992, pp. 261-275. Cfr. También BERMEJO J. C., *Pastorale con i malati di Aids*, o.c., pp. 15-151.

La primera obligación que la Iglesia debe desempeñar en relación a los enfermos de Sida es la pastoral.

Cuando la tendencia del infectado es homosexual, el acompañamiento pastoral habrá de estar atento también a este aspecto de la personalidad del enfermo y a sus implicaciones sobre la vivencia de la enfermedad. Algunas indicaciones tienden a invitar a tomar conciencia empáticamente de la complejidad y de la singularidad de cada caso, antes de cualquier consideración moral al respecto. Invitar a lo que efectivamente es posible, desenmascarar falsos sentimientos de culpa, ayudar a evitar las reacciones de gheto, acompañar en el particular modo de vivir la soledad⁵¹. Es obvio que

«acoger a una persona con Sida no significa aprobar o desaprobado un determinado estilo de vida, sino demostrar a la sociedad el modelo de aquel amor incondicionado que la Iglesia tiene hacia una persona por la cual Cristo ha muerto⁵².»

No queremos olvidar tampoco el especial sufrimiento que acompaña a las personas infectadas por el VIH cuando éstas son religiosos consagrados, sacerdotes o candidatos⁵³. Existen algunas iniciativas de reflexión y asistencia específicas. Cabe citar que en 1988 los superiores mayores de Estados Unidos se disponían a discutir y a proponer líneas de acción para afrontar el problema en las Congregaciones⁵⁴, y en el ámbito de la arquidiócesis de Sao Paulo (Brasil), en los años 1991-1993 se creaba una casa de acogida con especial atención a sacerdotes diocesanos afectados por el Sida⁵⁵. No obstante, el conocimiento de la práctica de algunas dió-

51. Cfr. THÉVENOT X., *Principi etici di riferimento per un mondo nuovo*, Torino, Elle Di Ci, 1984, pp. 62 ss. Cfr. También BERMEJO J. C., *Pastorale con i malati di Aids*, o.c., pp. 140-149.

52. AAVV., *Aids. Testimonianze e esperienze che interpellano i cristiani*, Brescia, Queriniana, 1987, p. 193.

53. AAVV., *Farsi prossimo ai malati di Aids*, Torino, Elle Di Ci, 1990, p. 45. En este texto se recoge el interés manifestado por la Conferencia Norteamericana de Superiores Mayores, en torno al tema, pero se recogen más bien interrogantes que criterios para el discernimiento.

54. Cfr. Documento *The Gospel Alive. Caring for persons with Aids and related illnesses. A pastoral documents*. Ver también AAVV., *Farsi prossimo ai malati di AIDS. Assistenza ai malati di AIDS e dei malattie correlate*, Torino, LDC, 1990.

55. El Centro fue construido por iniciativa del Cardenal D. Paulo Evaristo Arns, alarmado por el número de sacerdotes bajo su responsabilidad que eran portadores del HIV. La construcción contó con la resistencia de algunos sacerdotes de la diócesis.

cesis e institutos religiosos en relación al test del VIH de cara a la admisión de los candidatos, hace pensar en la necesidad de criterios de referencia que sean fruto de una serena y abierta reflexión al respecto⁵⁶.

Acompañar en la esperanza

La presencia significativa, simbólica, sacramental, del agente de pastoral con el enfermo de Sida habrá de ser, —como ha subrayado Mons. Lehmann— una presencia que infunda esperanza, pero, como él mismo notaba, no una esperanza que pasa sobre la amarga realidad del sufrimiento y de la muerte, sino que sostenga la realidad entera del ser humano que sufre⁵⁷.

«El “principio esperanza” se ha convertido en muchos aspectos en una expresión de moda que atrae y fascina a tantas personas precisamente porque es mudable y ambigua. Las tentaciones son múltiples: se hace creer al enfermo que, a pesar de todo, es posible una curación; se le confirma en la expectativa de un gran remedio prodigioso; se pasa por encima del estado desesperado de la situación actual, se le minimiza y se promete la salvación fuera de la muerte. Pero nosotros sabemos que muchos enfermos de SIDA tienen una necesidad imprescindible de verdad y de claridad. Desean hablar de la realidad irrefrenable que los humilla tanto. De ahí deriva una máxima de carácter fundamental para cualquier compañía pastoral de los enfermos en general y de los afectados por el SIDA en particular⁵⁸.»

La esperanza es vivida por los enfermos de Sida como una fuerza interior que da sentido y densidad al presente, un presente herido, pero en el que se descubren, como hemos dicho, nuevos valores y relaciones que permiten

56. En efecto, uno de los problemas específicos del Sida en relación a la vida consagrada y al sacerdocio es el relacionado con el test de los candidatos y de los profesos temporales. Si bien el Derecho Canónico habla de condiciones de salud física y mental (c. 597 y 1029) y veta la posibilidad de renovar o profesar perpetuamente a los religiosos que contraen una enfermedad física o psíquica después de la profesión de los votos temporales (c. 689), lo cierto es que surgen interrogantes en torno a los criterios para incluir la prueba del VIH entre las condiciones de admisión a los candidatos. Surgen, inevitablemente interrogantes sobre la motivación para la realización del test y sobre el modo de realizarlo en cuanto al consentimiento informado necesario y a la privacidad de los resultados, así como la decisividad o no de los resultados para la admisión. Cfr. SÁNCHEZ CARO J., GIMÉNEZ CABEZÓN J. R., *Derecho y Sida*, Madrid, Papfre, 1995, p. 11 y 25. Hay que decir que en este momento en algunas diócesis, al menos en algunos países de África, así como en congregaciones religiosas, existe la exigencia del test como requisito indispensable para la admisión, negando el ingreso a los seropositivos. Cfr. KEENAN J. F., *HIV Testing of seminary and religious-orders candidates*, in *Review for Religious* n.º 55 (1996), pp. 297-314. Hemos recogido información directa también de religiosos y sacerdotes de Kenia, Tanzania, República del Congo, Angola, Mozambique, Burkina Faso.

57. Cf. LEHMANN K., a.c., p. 219.

58. *Ibidem.*, p. 219.

vivir con dignidad en la precariedad de las condiciones a las que se ven reducidos muchos de ellos⁵⁹.

En efecto, la esperanza no se limita a indicar la meta de la fe, sino que es la fuerza interior de la fe que hace que los hombres caminen con Dios y se empeñen en trabajar por su Reino⁶⁰. Las relaciones del presente, realizadas «en el nombre del Señor», son anticipaciones de la deseada relación con Dios, son su realización porque «el cielo ha comenzado ya en este mundo. Gozamos anticipadamente y en pequeñas dosis de la fuerza del mundo futuro (Heb 6,5)⁶¹». Y, no habrá motivo de esperarse mucho del futuro si las señales de la esperanza no se hicieran visibles en el presente⁶².

Y cuando se trate de acompañamiento en procesos terminales, será importante aprender a renunciar a la curación, evitando tanto un encarnizamiento terapéutico como un encarnizamiento consolatorio del que adolece a veces la acción pastoral⁶³. Es igualmente importante la atención a no contribuir a la que podría llamarse «eutanasia social» o contribución a una muerte relacional (previa a la biológica) y a un aislamiento físico y emotivo producido por conductas de evitación o incapacidad a entablar relaciones en torno al enfermo que habla en la verdad⁶⁴.

CONCLUSIÓN

Además de experimentar satisfacción y alegría por cuanto la Iglesia viene haciendo por los enfermos de Sida, tanto en el plano de la asistencia, de la prevención y de la «caridad intelectual», habría que mantener un oído atento a que no haya nada de triunfalismo en el sentido de superioridad moral o confirmación en el Sida de la validez de las indicaciones morales⁶⁵.

Dado que todas las intervenciones de carácter psiquiátrico o psicosocial no sólo pueden mejorar la situación psíquica, sino también aumentar las defensas del organis-

mo frente a la enfermedad, prolongar las expectativas de vida y aumentar las posibilidades de que el paciente pueda sobrevivir hasta el descubrimiento de medicinas eficaces y resolutivas⁶⁶, el acompañamiento pastoral ha de encontrar un lugar específico dentro de la intervención terapéutica global.

Von Eiff y Gründel⁶⁷ han planteado si estamos ante un síntoma de inmunodeficiencia espiritual, expresión utilizada también por Juan Pablo II, pero la reflexión yo creo que habría que centrarla en todos los valores evocados y reacciones desencadenadas por el Sida, no sólo en los modos como se contagia. Quedarían interpeladas así las reflexiones en torno al sufrimiento, a la prevención, a la justicia, a la responsabilidad en las relaciones interpersonales, a la educación, a los mismos pronunciamientos de las diferentes instancias del Pueblo de Dios que, si no bien centradas, podrían adolecer también de esta patología espiritual.

No podemos, ante esta situación, más que asociarnos a la llamada que han hecho algunos obispos instando a la debida preparación de los agentes de pastoral que trabajan con estos enfermos⁶⁸, como lo hizo en su día el arzobispo de Nueva York, el cardenal —recientemente fallecido— John O'Connor y la Conferencia de obispos católicos de Nueva Jersey⁶⁹.

Quiera Dios que también estas reflexiones hechas aquí aporten algo al esfuerzo de poner siempre «más corazón en las manos» como gustaba decir San Camilo a sus seguidores en el apasionante encuentro con los enfermos. Y yo añadiría también «más corazón en las mentes» al pensar sobre el Sida.

También los enfermos de Sida, dejándose querer y cuidar, nos recuerdan que se puede ser agente evangelizador desde la «cátedra del sufrimiento», siendo fermento de amor en medio del dolor.

66. CAZZULLO C. L., *Aspectos psicológicos y neuropsiquiátricos del Sida* in: *Dolentium Hominum*, 1990 (13), p. 158

67. VON EIFF A. W., GRÜNDEL J., *El reto del SIDA*, Barcelona, Herder, 1988, p. 111. Dicen: «Por otra parte, se plantea la pregunta: ¿es el SIDA como inmunodeficiencia adquirida frente a las pequeñas infecciones un síntoma tal vez de una inmunodeficiencia espiritual más profunda?»

68. Cfr. AMIGO C., *El Sida: una pastoral sanitaria especializada*, Sevilla, s.e., 1988.

69. El arzobispo de Nueva York, personalmente implicado en la asistencia a los enfermos, afirmó que, debido a la «alarmante situación que se está viviendo por el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) todos los sacerdotes y religiosas de la arquidiócesis deberán capacitarse en el tratamiento específico y adecuado para los enfermos de dicho mal». Cfr. *Vida Nueva*, 1988 (1630). También la Conferencia de Obispos Católicos de Nueva Jersey se hace eco de la necesidad de un ministerio pastoral específico. Cfr. Conferenza dei Vescovi cattolici del New Jersey, 18 giugno 1987, in BRUNELLI G., o.c., p. 123.

59. BERMEJO J. C., *La speranza nei malati di Aids*, in: AAVV., *Speranza dove sei? Le immagini della speranza nel mondo della salute*, Torino, Camilliane, 1995, p. 152.

60. Cfr. HÄRING B., *Liberi e fedeli in Cristo II*, Roma, Paoline, 1980.

61. Cfr. BOFF L., *Hablemos de la otra vida*, Santander, Sal Terrae, 1979, p.76.

62. Cfr. NOUWEN H. J. M., *Ministero creativo*, Brescia, Queriniiana, 1982, p. 26.

63. FASSINO S., *Aspetti psicologici dell'Aids*, in GRILLONE V., DAVANZAO G., FASSINO S., *AIDS, prevenzione, cura, assistenza*, Torino, Camilliane, 1991, p. 126.

64. Cfr. SANDRIN L., *La Chiesa, comunità sanante*, Milano, Paoline (in stampa), (cap. 2)

65. Cfr. MALHERBE J. F., ZORRILLA S., SPINSANTI S., o.c., p. 206. El autor hace notar que se podría llegar incluso a pensar: «¡veis cómo se termina cuando no se respetan los preceptos de la moral religiosa!».

Nueva regulación sobre trasplante de órganos

NÚRIA TERRIBAS I SALA

Abogado, especialista
en bioderecho
Directora del
Institut Borja de Bioètica

El pasado 5 de enero del 2000 entró en vigor el Real Decreto 2070/1999 de 30 de diciembre que regula la donación, extracción y trasplante de órganos humanos, así como la coordinación territorial para llevar a cabo estas actividades. Este texto normativo viene a derogar el Real Decreto 426/1980 que con similar contenido desarrollaba la Ley 30/1979 sobre Extracción y Trasplante de Órganos, que continúa en vigor.

La nueva norma responde a la voluntad de dar solución a la principal problemática en materia de obtención de órganos para trasplante como es el criterio de diagnóstico de muerte único aplicable con la normativa anterior —la muerte encefálica—, que restringía la viabilidad de los órganos y por tanto las posibilidades de salvar vidas de los que esperan órganos vitales.

Este documento ha sido elaborado en un esfuerzo de los distintos agentes implicados en todo el proceso (juristas, comunidad trasplantadora, forenses, etc.), que mediante el diálogo conjunto han procurado llegar a un consenso que recogiese los criterios establecidos por los colectivos profesionales

sin olvidar las garantías para preservar los derechos esenciales del individuo como son la confidencialidad, la salud individual y colectiva, etc.

El nuevo Real Decreto establece, pues, como criterios de muerte clínica el cese irreversible de las funciones encefálicas o de las funciones cardiorespiratorias (art. 10), conforme a los Protocolos de Diagnóstico y Certificación de la Muerte para la Extracción de Órganos de Donantes Fallecidos, que se publican como anexo del Real Decreto, recogiendo así los criterios establecidos en el Dictamen de Candanchú de la Sociedad Española de Neurología de 1993, así como el parecer de profesionales del campo de los trasplantes de órganos tanto nacionales como internacionales.

Además de este importante avance en la introducción del criterio de muerte por parada cardiorespiratoria, el Real Decreto continúa considerando donante fallecido a toda persona que no hubiera dejado constancia expresa de su oposición (art. 3.3), prevé la confidencialidad al prohibir la divulgación de informaciones que permitan la identificación del donante o del receptor (art. 5), regula las condiciones de obtención, preservación y procesamiento de órganos de donante vivo y fallecido (Capítulo III), etc.

Consideramos que es un buen documento, elaborado y trabajado en equipo, a pesar de haber recibido también algunas críticas, y ofrecemos su contenido íntegro para su mayor conocimiento.

TRASPLANTE DE ÓRGANOS

REGULA LAS ACTIVIDADES DE OBTENCIÓN Y UTILIZACIÓN CLÍNICA DE ÓRGANOS HUMANOS Y LA COORDINACIÓN TERRITORIAL EN MATERIA DE DONACIÓN Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS Y TEJIDOS.

N. de R. — Véase la disposición derogatoria única.

Los progresos científico-técnicos de los últimos años en el campo de la Medicina y de la Biología y, concretamente, en lo relativo al diagnóstico de muerte encefálica, a la preservación de órganos y a la práctica de los trasplantes, hacen precisa la actualización de las disposiciones reglamentarias básicas que regulan estas materias, recogidas, fundamentalmente, en el Real Decreto 426/1980, de 22 de febrero (RCL 1980, 601 y ApNDL 13513), que desarrolla la Ley 30/1979, de 27 de octubre (RCL 1979, 2655 y ApNDL 13512), sobre extracción y trasplante de órganos.

La Ley 30/1979 establece que la extracción de órganos u otras piezas anatómicas de fallecidos podrá hacerse previa comprobación de la muerte. Según se recoge en los criterios de muerte del Dictamen de Candanchú de la Sociedad Española de Neurología de 1993, la muerte puede ser secundaria a procesos que conduzcan primariamente a un daño completo e irreversible de las funciones encefálicas —muerte encefálica— o a procesos que conduzcan a un paro cardiorrespiratorio. Sin embargo, el Real Decreto 426/1980 reglamenta tan sólo la obtención de órganos viables para trasplante por fallecimiento en situación de muerte cerebral.

La realidad actual determina la validez de órganos obtenidos por fallecimiento en situación de parada cardíaca, siempre que se puedan aplicar procedimientos de preservación de órganos en la persona fallecida. Esta modalidad de obtención de órganos está validada por la realidad clínica y ampliamente admitida por los profesionales del trasplante de órganos, tanto a nivel nacional como internacional. Así se ratifica en la Conferencia sobre donantes en asistolia de Maastrich (Holanda) en marzo de 1995 y en el Documento de Consenso Español sobre donación de órganos en asistolia, de 27 de noviembre de 1995.

En tal sentido, la proposición no de ley aprobada en 17 de junio de 1997 insta al Gobierno a «proceder a la revisión y, en su caso, actualización de la normativa reguladora de los trasplantes y, en concreto, en los aspectos relativos a los criterios de muerte cerebral y la donación en asistolia». En los mismos términos se manifestó la Junta de Jueces Decanos Electivos en su reunión de 6 de marzo de 1997, que ha sugerido «la modificación reglamentaria de los criterios de muerte, adecuándola a los avances de la comunidad científica».

En este tipo de donaciones, y para mantener la viabilidad de los órganos, resulta imprescindible, realizar precozmente técnicas de preservación de los órganos, encaminadas a disminuir el daño secundario a la isquemia que sufren los órganos en el tiempo que transcurre desde el diagnóstico de muerte hasta la extracción. Por tanto, ha de articularse un mecanismo eficaz y de suficiente agilidad que permita la inmediata autorización judicial para la obtención de los órganos en los casos en que ésta sea necesaria.

Por otro lado, el Real Decreto 426/1980 limita el diagnóstico de muerte cerebral a la tecnología disponible en el momento de su aprobación, impidiendo la incorporación de nuevos procedimientos, de probada eficacia y seguridad, para realizar dicho diagnóstico, los profesionales sanitarios, en el momento actual, poseen mayores conocimientos científicos y disponen de nuevos avances tecnológicos con los que poder ayudarse para realizar el diagnóstico de muerte encefálica.

Asimismo, resulta necesario adecuar a la realidad actual las disposiciones que regulan los requisitos que deben reunir los centros para ser autorizados a realizar actividades de extracción y trasplante de órganos, adaptar los procedimientos administrativos a la distribución de competencias territoriales hoy existentes, y prever mecanismos de evaluación y supervisión de las citadas actividades.

La Ley 30/1979 prevé el funcionamiento de organizaciones especializadas autonómicas y estatales y la colaboración con entidades internacionales que hagan posible el intercambio y la rápida circulación de órganos para trasplante, con el fin de encontrar el receptor más idóneo. El progreso técnico y científico y el desarrollo en este campo del modelo sanitario territorial previsto en la Ley 14/1986, de 25 de abril (RCL 1986, 1316), General de Sanidad hacen necesaria la actualización de estas organizaciones adaptadas a la actual distribución de competencias territoriales, de forma que faciliten la coordinación, el rápido intercambio de información y una evaluación y supervisión de las citadas actividades.

El presente Real Decreto respeta y promueve los principios de altruismo, solidaridad, gratuidad, información, consentimiento informado de los donantes vivos, comprobación de la no oposición de los fallecidos y finalidad terapéutica previstos en la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos, así como el respeto a la confidencialidad y secreto conforme a lo previsto de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre (RCL 1999, 3058), de Protección de datos de carácter personal.

Acorde con los avances en la materia de trasplante de órganos, se actualiza el Real Decreto 63/1995, de 20 de enero (RCL 1995, 439), sobre Ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud.

En la elaboración de esta disposición se han tenido en cuenta las aportaciones y sugerencias de numerosos expertos, centros, entidades, corporaciones profesionales y

sociedades científicas y otras entidades relacionadas con la materia.

El proyecto ha sido debatido con los representantes de las Comunidades Autónomas, en el seno de la Comisión Permanente de Trasplantes del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y sometido a informe del Pleno de dicho Consejo.

Este Real Decreto, en cuanto determina aspectos esenciales y comunes para la protección de la salud y de la seguridad de las personas, tanto de los donantes como de los posibles receptores, tiene la condición de normativa básica sanitaria, de acuerdo con lo previsto en el artículo 2.1 y en los apartados 7, 8, 9 y 13 del artículo 40 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, al amparo del artículo 149.1.16.^a de la Constitución (RCL 1978, 2836 y ApNDL 2875), excepto el artículo 14, que se dicta al amparo de la competencia exclusivo del Estado en materia de sanidad exterior.

En su virtud, a propuesta de los Ministros de Sanidad y Consumo y de Administraciones Públicas, de acuerdo con el Consejo de Estado y previa deliberación del Consejo de Ministros en su reunión del día 30 de diciembre de 1999, dispongo:

CAPÍTULO I

ÁMBITO DE LA NORMA

Artículo 1 ■ *Ámbito de aplicación*

El presente Real Decreto regula las actividades relacionadas con la obtención y utilización clínica de órganos humanos, incluida la donación, la extracción, la preparación, el transporte, la distribución y las actividades del trasplante y su seguimiento.

Artículo 2 ■ *Normas y principios generales*

1. En dichas actividades deberán respetarse los derechos a que se refiere el artículo 10 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y las normas y principios recogidos en la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos, concretamente los de voluntariedad, altruismo, gratuidad, ausencia de ánimo de lucro y anonimato, de forma que no sea posible obtener compensación económica ni de ningún otro tipo por la donación de ninguna parte del cuerpo humano.

Asimismo, se garantizará la equidad en la selección y acceso al trasplante de los posibles receptores, y se adoptarán las medidas necesarias para minimizar la posibilidad de transmisión de enfermedades u otros riesgos y para tratar de asegurar las máximas posibilidades de éxito del órgano a trasplantar. Se establecerán sistemas de evaluación y control de calidad.

Artículo 3 ■ Definiciones

A los efectos de este Real Decreto, se entenderá por:

1. Órgano: aquella parte diferenciable del cuerpo humano constituida por diversos tejidos que mantiene su estructura, vascularización y capacidad para desarrollar funciones fisiológicas con un grado importante de autonomía y suficiencia.

Son, en este sentido, órganos: los riñones, el corazón, los pulmones, el hígado, el páncreas, el intestino y cuantos otros con similar criterio puedan ser extraídos y trasplantados de acuerdo con los avances científico-técnicos.

2. Donante vivo: se considera donante vivo a aquella persona que, cumpliendo los requisitos establecidos en el artículo 9 del presente Real Decreto, efectúe la donación en vida de aquellos órganos, o parte de los mismos, cuya extracción sea compatible con la vida y cuya función pueda ser compensada por el organismo del donante de forma adecuada y suficientemente segura.

3. Donante fallecido: se considera donante fallecido a aquella persona difunta de la que se pretende extraer órganos, que, cumpliendo los requisitos establecidos en el artículo 10 del presente Real Decreto, no hubiera dejado constancia expresa de su oposición.

4. Diagnóstico de la muerte: el diagnóstico y certificación de la muerte de una persona se basará en el cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias o de las funciones encefálicas, conforme establece el artículo 10.

5. Receptor: es aquella persona que recibe el trasplante de un órgano con fines terapéuticos.

6. Extracción de órganos: proceso por el cual se obtienen el o los órganos de un donante vivo o fallecido para su posterior trasplante en uno o varios receptores.

7. Trasplante de órganos: utilización terapéutica de los órganos humanos que consiste en sustituir un órgano enfermo, o su función, por otro sano procedente de un donante vivo o de un donante fallecido.

8. Centro de extracción de órganos de donante vivo: centro sanitario que, cumpliendo los requisitos especificados en el artículo 11 del presente Real Decreto, posee la autorización correspondiente para el desarrollo de la actividad de extracción de órganos en donantes vivos.

9. Centro de extracción de órganos de donantes fallecidos: centro sanitario que, cumpliendo los requisitos especificados en el artículo 12 del presente Real Decreto, posee la autorización correspondiente para el desarrollo de la actividad de extracción de órganos en donantes fallecidos.

10. Centro de trasplantes de órganos: centro sanitario que, cumpliendo los requisitos especificados en los artículos 15, 16, 17, 18 y en el Anexo II del presente Real Decreto, posee la autorización correspondiente para el desarrollo de la actividad de trasplantes de órganos.

CAPÍTULO II**DEL RESPETO Y LA PROTECCIÓN AL DONANTE Y AL RECEPTOR****Artículo 4 ■ Objetivos**

1. La extracción de órganos humanos procedentes de donantes vivos o de fallecidos se realizará con finalidad terapéutica, es decir, con el propósito de favorecer la salud o las condiciones de vida de su receptor sin perjuicio de las investigaciones que puedan realizarse adicionalmente.

2. En todo caso, la utilización de órganos humanos deberá respetar los derechos fundamentales de la persona y los postulados éticos de la investigación biomédica.

Artículo 5 ■ Confidencialidad

1. No podrán facilitarse ni divulgarse informaciones que permitan la identificación del donante y del receptor de órganos humanos.

2. Los familiares del donante no podrán conocer la identidad del receptor, ni el receptor o sus familiares de la del donante y, en general, se evitará cualquier difusión de información que pueda relacionar directamente la extracción y el ulterior injerto o implantación. De esta limitación se excluyen los directamente interesados en el supuesto del artículo 9.

3. La información relativa a donantes y receptores de órganos humanos será recogida, tratada y custodiada en la más estricta confidencialidad, conforme a los dispuestos en el artículo 10.3 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de datos de carácter personal.

4. El deber de confidencialidad no impedirá la adopción de medidas preventivas cuando se sospeche la existencia de riesgos para la salud individual o colectiva en los términos previstos en los artículos 26 y 28 de la Ley General de Sanidad o, en su caso, conforme a los que establece la Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril (RCL 1986, 1315), de medidas especiales en materia de salud pública.

Artículo 6 ■ Educación y formación

1. Las autoridades sanitarias promoverán la información y educación de la población en materia de donación y trasplantes, los beneficios que suponen para las personas que los necesitan, así como las condiciones, requisitos y garantías que este procedimiento supone.

2. Asimismo, promoverán la formación continuada de los profesionales sanitarios relacionados con estas actividades.

Artículo 7 ■ Promoción y publicidad

1. La promoción de la donación u obtención de órganos o tejidos humanos se realizará siempre de forma general y señalando su carácter voluntario, altruista y desinteresado.

2. La promoción y publicidad de los centros y actividades a los que se refiere este Real Decreto estarán sometidas a la inspección y control por las Administraciones sanitarias competentes conforme establece el artículo 30.1 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

Se entenderá por Administración sanitaria competente la de la correspondiente Comunidad Autónoma donde radica el centro y la de la Administración General del Estado cuando las actividades de promoción o publicidad superen dicho ámbito.

3. Se prohíbe la publicidad de la donación de órganos o tejidos en beneficio de personas concretas, o de centros sanitarios o instituciones determinadas.

Artículo 8 ■ Gratuidad de las donaciones

1. No se podrá percibir gratificación alguna por la donación de órganos humanos por el donante, ni por cualquier otra persona física o jurídica.

2. La realización de los procedimientos médicos relacionados con la extracción no será, en ningún caso, gravosa para el donante vivo ni para la familia del fallecido.

3. Se prohíbe hacer cualquier publicidad sobre la necesidad de un órgano o tejido o sobre su disponibilidad, ofreciendo o buscando algún tipo de gratificación o remuneración.

4. No se exigirá al receptor precio alguno por el órgano trasplantado.

CAPÍTULO III

DE LA OBTENCIÓN, PRESERVACIÓN Y PROCESAMIENTO DE ÓRGANOS

Artículo 9 ■ Donante vivo de órganos: condiciones y requisitos

1. La extracción de órganos procedentes de donantes vivos para su ulterior trasplante en otra persona podrá realizarse si se cumplen las siguientes condiciones y requisitos:

a) El donante debe ser mayor de edad, gozar de plenas facultades mentales y de un estado de salud adecuado.

b) Debe tratarse de un órgano o parte de él, cuya extracción sea compatible con la vida y cuya función pueda ser compensada por el organismo del donante de forma adecuada y suficientemente segura.

c) El donante habrá de ser informado previamente de las consecuencias de su decisión, debiendo otorgar su consentimiento de forma expresa, libre, consciente y desinteresada.

d) No podrá realizarse la extracción de órganos de personas que, por deficiencias psíquicas, enfermedad mental o cualquier otra causa, no puedan otorgar su consentimiento en la forma indicada. Tampoco podrá realizarse la extracción de órganos a menores de edad, aun con el consentimiento de los padres o tutores.

e) El destino del órgano extraído será su trasplante a una persona determinada con el propósito de mejorar sustancialmente su pronóstico vital o sus condiciones de vida.

2. La extracción de órganos de donantes vivos se limitará a situaciones en las que puedan esperarse grandes posibilidades de éxito del trasplante y no se aprecie que se altere el libre consentimiento del donante a que se refiere el apartado 1 c) de este artículo. Será necesario un informe preceptivo del Comité de Ética del hospital trasplantador.

En ningún caso se extraerán ni se utilizarán órganos de donantes vivos cuando por cualquier circunstancia pudiera considerarse que media condicionamiento económico o de otro tipo, social o psicológico.

3. El estado de salud físico y mental del donante deberá ser acreditado por un médico distinto del o de los que vayan a efectuar la extracción y el trasplante, que informará sobre los riesgos inherentes a la intervención, las consecuencias previsibles de orden somático o psicológico, las repercusiones que pueda suponer en su vida personal, familiar o profesional, así como de los beneficios que con el trasplante se espera haya de conseguir el receptor.

Los anteriores extremos se acreditarán mediante un certificado médico que hará necesariamente referencia al estado de salud, a la información facilitada y a la respuesta y motivaciones libremente expresadas por el interesado y, en su caso, a cualquier indicio de presión externa al mismo. El certificado incluirá la relación nominal de otros profesionales que puedan haber colaborado en tales tareas con el médico que certifica.

4. Para proceder a la extracción de órganos de donante vivo, el interesado deberá otorgar por escrito su consentimiento expreso ante el juez encargado del Registro Civil de la localidad de que se trate, tras las explicaciones del médico que ha de efectuar la extracción y en presencia del médico al que se refiere el apartado 3 de este artículo, del médico responsable del trasplante y de la persona a la que corresponda dar la conformidad para la intervención, según figure en el documento de autorización del centro.

El documento de cesión donde se manifiesta la conformidad del donante será firmado por el interesado, el médico que ha de ejecutar la extracción y los demás asistentes. Cualquiera de ellos podrá oponerse eficazmente a la donación si albergan duda sobre que el consentimiento

to del donante se ha manifestado de forma expresa, libre, consciente y desinteresada. De dicho documento de cesión deberá facilitarse copia al interesado.

En ningún caso podrá efectuarse la extracción de órganos sin la firma previa de este documento.

5. Entre la firma del documento de cesión del órgano y la extracción del mismo deberán transcurrir al menos veinticuatro horas, pudiendo el donante revocar su consentimiento en cualquier momento antes de la intervención sin sujeción a formalidad alguna. Dicha revocación no podrá dar lugar a ningún tipo de indemnización.

6. La extracción de órganos procedentes de donantes vivos sólo podrá realizarse en los centros sanitarios expresamente autorizados para ello por la autoridad sanitaria de la Comunidad Autónoma correspondiente. Las condiciones y requisitos que deberán reunir dichos centros son las que se señalan en el artículo 11 del presente Real Decreto.

7. No obstante lo dispuesto en el artículo 8, deberá facilitarse al donante vivo asistencia sanitaria para su restablecimiento.

Artículo 10 ■ Extracción de órganos de fallecidos: condiciones y requisitos

1. La obtención de órganos de donantes fallecidos para fines terapéuticos podrá realizarse si se cumplen las condiciones y requisitos siguientes:

a) Que la persona fallecida, de la que se pretende extraer órganos, no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la extracción de órganos. Dicha oposición, así como su conformidad si la desea expresar, podrá referirse a todo tipo de órganos o solamente a alguno de ellos, y será respetada cualquiera que sea la forma en la que se haya expresado.

En el caso de que se trate de menores de edad o personas incapacitadas, la oposición podrá hacerse constar por quienes hubieran ostentado en vida de aquéllos su representación legal, conforme a lo establecido en la legislación civil.

b) Siempre que se pretenda proceder a la extracción de órganos de donantes fallecidos en un centro autorizado, la persona a quien corresponda dar la conformidad para la extracción o en quien delegue, según lo especificado en el artículo 11.3, deberá realizar las siguientes comprobaciones pertinentes.

1.º Información sobre si el interesado hizo patente su voluntad a alguno de sus familiares o de los profesionales que le han atendido en el centro sanitario, a través de las anotaciones que los mismos hayan podido realizar en el Libro de Registro de Declaraciones de Voluntad o en la historia clínica.

2.º Examen de la documentación y pertenencias personales que el difunto llevaba consigo.

Siempre que las circunstancias no lo impidan, se deberá facilitar a los familiares presentes en el centro sanitario información sobre la necesidad, naturaleza y circunstancias de la extracción, restauración, conservación o prácticas de sanidad mortuoria.

2. La extracción de órganos de fallecidos sólo podrá hacerse previa comprobación y certificación de la muerte realizadas en la forma, con lo requisitos y por profesionales cualificados, con arreglo a lo establecido en este Real Decreto y teniendo en cuenta los protocolos incluidos en el Anexo I del presente Real Decreto, las exigencias éticas, los avances científicos en la materia y la práctica médica generalmente aceptada.

Los citados profesionales deberán ser médicos con cualificación o especialización adecuadas para esta finalidad, distintos de aquellos médicos que hayan de intervenir en la extracción o el trasplante y no estarán sujetos a las instrucciones de éstos.

La muerte del individuo podrá certificarse tras la confirmación del cese irreversible de las funciones cardiorespiratorias o del cese irreversible de las funciones encefálicas. Será registrada como hora de fallecimiento del paciente la hora en que se completó el diagnóstico de la muerte.

3. El cese irreversible de las funciones cardiorespiratorias se reconocerá mediante un examen clínico adecuado tras un período apropiado de observación. Los criterios diagnósticos clínicos, los períodos de observación, así como las pruebas confirmatorias que se requieran según las circunstancias médicas, se ajustarán a los protocolos incluidos en el Anexo I del presente Real Decreto.

En el supuesto expresado en el párrafo anterior, y a efectos de la certificación de muerte y de la extracción de órganos, será exigible la existencia de un certificado de defunción extendido por un médico diferente de aquél que interviene en la extracción o el trasplante.

4. El cese irreversible de las funciones encefálicas; esto es, la constatación de coma arreactivo de etiología estructural conocida y carácter irreversible se reconocerá mediante un examen clínico adecuado tras un período apropiado de observación. Los criterios diagnósticos clínicos, los períodos de observación, así como las pruebas confirmatorias que se requieran según las circunstancias médicas, se ajustarán a los protocolos incluidos en el Anexo I del presente Real Decreto.

En el supuesto expresado en el párrafo anterior, y a efectos de la certificación de muerte y de la extracción de órganos, será exigible la existencia de un certificado médico firmado por tres médicos, entre los que debe figurar un neurólogo o un neurocirujano y el Jefe de Servicio de la unidad médica donde se encuentre ingresado, o su sustituto. En ningún caso, dichos facultativos podrán formar parte del equipo extractor o trasplantador de los órganos que se extraigan.

5. En los casos de muerte accidental, así como cuando medie una investigación judicial, antes de efectuarse la extracción de órganos deberá recabarse la autorización del juez que corresponda, el cual, previo informe del médico forense, deberá concederla siempre que no se obstaculice el resultado de la instrucción de las diligencias penales.

a) En los casos de muerte por parada cardiorrespiratoria, se efectuarán por el médico encargado de la extracción las técnicas de preservación para asegurar la viabilidad de los órganos, previa comunicación al Juzgado de Instrucción competente, a fin de que, si lo estima necesario, pueda establecerse cualquier limitación o indicación positiva para su práctica.

Transcurrido el tiempo establecido en los protocolos referidos en el Anexo I desde la comunicación sin que el Juzgado haya formulado indicación alguna, se iniciarán las técnicas de preservación, extrayendo previamente muestras de los líquidos biológicos y cualquier otra muestra que pudiera estimarse oportuna en un futuro de acuerdo con los protocolos referidos en el Anexo I de este Real Decreto.

Estos protocolos regularán también la «cadena de custodia» de las muestras depositadas en el hospital, a disposición del juez instructor, que determinará su destino.

b) La solicitud de la extracción de órganos deberá acompañarse del certificado de defunción referido en los apartados 3 ó 4 de este artículo, según se trate, junto con un informe médico explicativo de las circunstancias personales y de ingreso en el hospital, y una hoja acreditativa, firmada por el responsable a quien corresponda dar la conformidad para la extracción, de que el médico o médicos que firman el certificado de defunción son distintos al que va a realizar la extracción de órganos y/o el trasplante.

6. Por parte del responsable al que corresponda dar la conformidad para la extracción, o persona en quien delegue, según lo determinado para la autorización del centro en el artículo 11. 3, se deberá extender un documento en el que se haga constancia expresa de que:

a) Se ha realizado las comprobaciones sobre la voluntad del fallecido, establecidas en el apartado 1 de este artículo, o de las personas que ostenten su representación legal.

b) Se ha facilitado la información a los familiares a la que se refiere el apartado 1 de este artículo, siempre que las circunstancias objetivas no lo hayan impedido, haciendo constar esta última situación si ocurriera.

c) Se ha comprobado y certificado la muerte, como se establece en los apartados 3 ó 4, según corresponda, de este artículo, y que se adjunta al documento de autorización dicho certificado médico de defunción.

d) En las situaciones de fallecimiento contempladas en el apartado 5 de este artículo, se cuenta con las autorizaciones del juez que corresponda.

e) El centro hospitalario donde se va a realizar la extracción está autorizado para ello y que dicha autorización está en vigor.

f) Se hagan constar los órganos para los que no se autoriza la extracción, teniendo en cuenta las restricciones que puede haber establecido el donante de acuerdo a lo que figura en el apartado I de este artículo.

g) Se hagan constar el nombre, apellidos y cualificación profesional de los médicos que han certificado la defunción, y que ninguno de estos facultativos forma parte del equipo extractor o trasplantador.

Artículo 11 ■ Centros de extracción de órganos de donante vivo: requisitos generales y procedimientos para la concesión, renovación y extinción de la autorización de actividades

1. La extracción de órganos procedentes de donantes vivos para su ulterior trasplante en otra persona sólo podrá realizarse en los centros sanitarios expresamente autorizados por la autoridad sanitaria competente de la Comunidad Autónoma correspondiente.

2. Para poder ser autorizados, los centros donde se realizan estas actividades deberán reunir los siguientes requisitos:

a) Estar autorizado como centro de extracción de órganos procedentes de donantes fallecidos y como centro de trasplante del órgano para el que se solicita la autorización de extracción de donante vivo.

b) Disponer de personal médico y de enfermería suficiente y con acreditada experiencia para la correcta valoración del donante y la realización de la extracción.

c) Disponer de las instalaciones y material necesarios para garantizar la correcta realización de las extracciones.

d) Disponer de los servicios sanitarios necesarios para garantizar el adecuado estudio preoperatorio del donante y el correcto tratamiento de las eventuales complicaciones que puedan surgir en el mismo.

e) Disponer de protocolos que aseguren la adecuada selección del donante, el proceso de la extracción y el seguimiento postoperatorio inmediato y a largo plazo que garanticen la calidad de todo el proceso.

3. Sin perjuicio de la normativa específica al respecto de cada Comunidad Autónoma, el procedimiento para la concesión, renovación y extinción de la autorización a los centros para la realización de la extracción de donante vivo se ajustará a lo consignado en el artículo 12 de este Real Decreto, sobre autorización a los centros de extracción de órganos de donantes fallecidos.

La autorización determinará la persona a quien, además del responsable de la unidad médica en que haya de realizarse el trasplante, corresponde dar la conformidad para cada intervención, previa comprobación de que se cumplen las condiciones y requisitos señalados en el artículo 9 del presente Real Decreto.

Artículo 12 ■ Centros de extracción de órganos de donantes fallecidos: requisitos y procedimientos para la concesión, renovación y extinción de la autorización de actividades

1. La extracción de órganos procedentes de donantes fallecidos sólo podrá realizarse en centros sanitarios que hayan sido expresamente autorizados para ello por la autoridad sanitaria competente de la correspondiente Comunidad Autónoma.

2. Para poder ser autorizados, los centros de extracción de órganos de donantes fallecidos deberán reunir los siguientes requisitos:

a) Disponer de una organización y un régimen de funcionamiento que permita asegurar la ejecución de las operaciones de extracción de forma satisfactoria.

b) Disponer de una unidad de coordinación hospitalaria de trasplantes que será responsable de coordinar los procesos de donación y extracción.

c) Garantizar la disponibilidad del personal médico y los medios técnicos que permitan comprobar la muerte en la forma indicada en el artículo 10 y ajustándose a los protocolos incluidos en el Anexo 1 del presente Real Decreto.

d) Disponer del personal médico, de enfermería, y de los servicios sanitarios y medios técnicos suficientes para la correcta valoración y mantenimiento del donante, de acuerdo al/los protocolos incluidos en el Anexo I del presente Real Decreto.

e) Garantizar la disponibilidad de un laboratorio adecuado para la realización de aquellas determinaciones que se consideren en cada momento necesarias y que permitan una adecuada evaluación clínica del donante.

f) Garantizar la disponibilidad de las instalaciones, el personal médico y de enfermería, así como del material necesario para garantizar la correcta realización de las extracciones.

g) Disponer de un registro de acceso restringido y confidencial, donde se recogerán los datos necesarios que permitan identificar las extracciones realizadas, los órganos obtenidos y el destino de los mismos, con las correspondientes claves alfanuméricas que garanticen el anonimato y confidencialidad conforme a lo previsto en los apartados 3 y 4 del artículo 5 y que permita, en caso necesario, el adecuado seguimiento de los órganos obtenidos de un mismo donante.

h) Mantener un archivo de sueros durante un período mínimo de diez años, al objeto de hacer, si son necesarios, controles biológicos.

i) Disponer del personal, instalaciones y servicios adecuados para la restauración del cuerpo de la persona fallecida, una vez realizada la extracción. Asimismo, se deberá permitir el acceso o visita de sus familiares y allegados si así se solicitara.

La autorización determinará la persona responsable a quien corresponde dar la conformidad para cada intervención, de acuerdo con lo establecido en el artículo 10.

3. Sin perjuicio de la normativa específica al respecto en cada Comunidad Autónoma, la solicitud de la autorización deberá contener:

a) El nombre del o de los responsables del proceso de donación y extracción.

b) Memoria con la descripción detallada de los medios que tiene el centro a su disposición, de acuerdo con los requisitos exigidos en el apartado 2 de este artículo.

4. Duración: concedida la autorización, ésta tendrá una duración por un período de vigencia determinado, al término del cual se podrá proceder a su renovación previa constatación por la autoridad sanitaria de la Comunidad Autónoma de que persisten las condiciones y requisitos que dieron lugar a la concesión de la misma. En ningún caso se entenderá prorrogada automáticamente.

5. Modificaciones: cualquier tipo de modificación sustancial que se produzca en las condiciones, estructura, responsables o funcionamiento del centro deberá ser notificada a la autoridad sanitaria de la Comunidad Autónoma y podrá dar lugar a la revisión de la autorización e incluso, considerando la trascendencia de dichas modificaciones, podría llegarse a la extinción de la misma aun cuando no hubiera vencido el período de vigencia.

6. Las Comunidades Autónomas notificarán al Ministerio de Sanidad y Consumo las decisiones que adopten en relación a la autorización de los centros de extracción de órganos de donantes fallecidos que se regulan en la presente disposición y que deban figurar en el Registro General de Centros, Servicios y Establecimientos Sanitarios.

7. Los centros de extracción de órganos deberán proporcionar a la autoridad competente de la Comunidad Autónoma toda la información que les sea solicitada en relación con la actividad autorizada.

8. Extinción o suspensión de la autorización: La autorización de los centros para obtener órganos humanos podrá ser revocada o suspendida conforme a lo previsto en el artículo 37 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

9. Todos los centros sanitarios autorizados para la extracción de órganos adoptarán las medidas necesarias a fin de garantizar que todos los ciudadanos que en ellos ingresen, y sus familiares tengan pleno conocimiento de la regulación sobre donación y extracción de órganos con fines terapéuticos.

Artículo 13 ■ Transporte de órganos humanos

El transporte de órganos desde el centro extractor hasta el centro trasplantador se efectuará en las condiciones

y medios de transporte adecuados, según las características de cada órgano, y se acompañará de la siguiente identificación y documentación:

1.º Un etiquetado exterior en el que figure:

- a) Órgano: tipo de órgano humano.
- b) Procedencia y destino del órgano: instituciones involucradas con el nombre de los responsables del envío y la recepción, sus direcciones y teléfonos de contacto.
- c) Día y hora de salida del hospital extractor.

2.º La documentación que obligatoriamente deberá acompañar al envío será:

- a) Informe sobre las características del órgano y soluciones de preservación.
- b) Informe sobre las características del donante y relación de las pruebas o estudios realizados y sus resultados.

Artículo 14 ■ Entrada o salida de órganos humanos de España para trasplante

La entrada o salida de órganos humanos en España para trasplante será objeto de autorización previa por parte del Ministerio de Sanidad y Consumo. Corresponde a la Organización Nacional de Trasplantes el ejercicio de esta competencia, que se regirá por los siguientes criterios:

1. Entrada de órganos humanos en España: la Organización Nacional de Trasplantes admitirá la entrada de órganos humanos siempre que ésta se efectúe a través de la conexión con una organización de intercambio de órganos legalmente reconocida en el país de origen. Además, deberá constatarse que el órgano reúne las garantías éticas y sanitarias exigibles en España y que concurren las siguientes circunstancias:

- a) El órgano proviene de un donante fallecido.
- b) Existe receptor adecuado en España.
- c) Se dispone de un informe del centro extractor extranjero donde consten los estudios efectuados al donante necesarios para demostrar la validez del órgano y la ausencia de enfermedad transmisible susceptible de constituir un riesgo para el receptor.

2. Salida de órganos humanos de España: la Organización Nacional de Trasplantes admitirá la salida de órganos humanos siempre que ésta se efectúe a través de la conexión con una organización de intercambio de órganos legalmente reconocida en el país de destino. Además, deberá constatarse que concurren las siguientes circunstancias:

- a) El órgano proviene de un donante fallecido.
- b) No existe receptor adecuado en España.
- c) Existe un receptor adecuado en el país de destino.

3. Las competencias del Estado en esta materia podrán ser objeto, en su caso, de encomienda de gestión en los términos previstos en el artículo 15 de la Ley 30/1992 (RCL 1992, 2512, 2775 y RCL 1993, 246), de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.

CAPÍTULO IV

DE TRASPLANTE DE ÓRGANOS

Artículo 15 ■ Requisitos para autorizar el trasplante de órganos humanos

1. El trasplante de órganos humanos sólo se podrá efectuar en centros autorizados para ello, con el consentimiento previo y escrito del receptor o sus representantes legales, conforme prevé el artículo 10.6 de la Ley 14/1986, General de Sanidad, y previa información de los riesgos y beneficios que la intervención supone, así como de los estudios que sean técnicamente apropiados al tipo de trasplante del que se trate en cada caso.

2. El documento en el que se haga constar el consentimiento informado del receptor comprenderá: nombre del centro sanitario, fecha de su autorización para hacer trasplantes y nombre del receptor y, en su caso, el de los representantes que autorizan el trasplante. El documento tendrá que ser firmado por el médico que informó al receptor y por este mismo o sus representantes. El documento quedará archivado en la historia clínica del paciente y se facilitará copia del mismo al interesado.

3. En la historia clínica del receptor se recogerán los datos necesarios que permiten identificar al donante, al órgano y al centro hospitalario del que procede el órgano transplantado, con las correspondientes claves alfanuméricas que garanticen el anonimato y confidencialidad, conforme a lo previsto en los apartados 3 y 4 del artículo 5.

4. El responsable de la unidad médica o quirúrgica en la que haya de realizarse el trasplante sólo podrá dar su conformidad si existen perspectivas fundadas de mejorar sustancialmente el pronóstico vital o las condiciones de vida del receptor, y de que se han realizado entre donante y receptor los estudios que sean técnicamente apropiados al tipo de trasplante que en cada caso se trate.

Artículo 16 ■ Procedimiento para la concesión, renovación y extinción de la autorización a los centros de trasplantes de órganos

1. El trasplante de órganos humanos habrá de realizarse en centros sanitarios que hayan sido autorizados

específicamente para cada una de sus modalidades por la autoridad sanitaria competente de la Comunidad Autónoma correspondiente.

2. Sin perjuicio de la normativa específica establecida en cada Comunidad Autónoma al respecto, la solicitud de la autorización deberá contener:

a) El tipo de trasplante a realizar.

b) La relación de médicos responsables del equipo de trasplante, así como la documentación que acredite su cualificación.

c) Memoria con la descripción detallada de los medios de que dispone el centro, de acuerdo con los requisitos exigidos para realizar la actividad correspondiente.

3. Duración: concedida la autorización, ésta tendrá una duración por un período de vigencia determinado, al término del cual se podrá proceder a su renovación previa la constatación por la autoridad sanitaria de la Comunidad Autónoma de que persisten las condiciones y requisitos que dieron lugar a la concesión de la misma. En ningún caso se entenderá prorrogada automáticamente.

4. Modificaciones: cualquier tipo de modificación sustancial que se produzca en las condiciones, estructura, responsables o funcionamiento del centro deberá ser notificada a la autoridad sanitaria de la Comunidad Autónoma y podrá dar lugar a la revisión de la autorización e incluso, considerando la trascendencia de dichas modificaciones, podría llegarse a la extinción de la misma aun cuando no hubiera vencido el período de vigencia.

5. La autoridad sanitaria de la Comunidad Autónoma, a la vista de los resultados obtenidos en los trasplantes realizados por el centro, podrá reconsiderar las autorizaciones concedidas.

6. Las Comunidades Autónomas notificarán al Ministerio de Sanidad y Consumo las decisiones que adopten en relación con los centros trasplantadores de órganos humanos que se regulan en la presente disposición y que deban figurar en el Registro General de Centros, Servicios y Establecimientos Sanitarios.

7. Los centros de trasplante de órganos humanos deberán proporcionar al órgano competente de la Comunidad Autónoma toda la información que les sea solicitada en relación con la actividad para la que hayan sido autorizados.

8. Las distintas modalidades de trasplante de órganos que existen o pudieran aparecer como fruto del desarrollo científico-técnico podrán ser contempladas en las siguientes tres situaciones:

a) Modalidades expresamente autorizadas, a través de la normativa, por el Ministerio de Sanidad y Consumo, en las que se desarrollan los requisitos técnicos y

condiciones mínimas que han de cumplir los centros y servicios que vayan a realizarlas: la autoridad sanitaria de la Comunidad Autónoma que corresponda, una vez comprobado el cumplimiento de dichas condiciones y requisitos, podrá, de acuerdo a su propio criterio, conceder la autorización.

b) Modalidades para las que no existe regulación expresa por parte del Ministerio de Sanidad y Consumo ni normativa propia de la Comunidad Autónoma correspondiente: la autoridad sanitaria de la Comunidad Autónoma que corresponda podrá autorizar con carácter provisional a un determinado centro y servicio para su desarrollo, debiendo comunicar al Ministerio de Sanidad y Consumo la decisión tomada.

c) Modalidades para las que existe una regulación expresa por parte del Ministerio de Sanidad y Consumo en la que se prohíbe su iniciación o se suspende su desarrollo: dicha prohibición o suspensión será dictada por el Ministerio de Sanidad y Consumo, oídas o a propuesta de las entidades o sociedades de carácter científico que sean pertinentes en cada caso, y en consideración a especiales circunstancias de riesgo para los pacientes.

Las autoridades sanitarias de las Comunidades Autónomas no otorgarán o retirarán las autorizaciones que pudieran haber otorgado a los centros y servicios en dichas modalidades expresamente prohibidas o suspendidas.

9. Extinción o suspensión de la autorización: la autorización de los centros para trasplantar órganos humanos podrá ser revocada o suspendida conforme a lo previsto en el artículo 37 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

Artículo 17 ■ Centros de trasplante de órganos humanos: requisitos generales mínimos

El trasplante de órganos humanos sólo podrá realizarse en aquellos centros sanitarios que dispongan de autorización específica para su práctica conforme a los requisitos señalados en el artículo anterior.

Para poder ser autorizados, los centros trasplantadores de órganos humanos deberán reunir los siguientes requisitos generales mínimos:

1. Estar autorizado como centro extractor de órganos de donantes fallecidos y acreditar una actividad suficiente como para garantizar la viabilidad y calidad del programa de trasplante.

2. Disponer de una organización sanitaria y un régimen de funcionamiento adecuado para realizar la intervención que se solicita.

3. Disponer de los servicios sanitarios necesarios para garantizar la realización, el seguimiento adecuado y el correcto tratamiento de las eventuales complicaciones que la práctica de este trasplante precise.

4. Disponer de la unidad médica y quirúrgica correspondiente con el personal sanitario suficiente y con demostrada experiencia en el tipo de trasplante del que se trate.

5. Garantizar la disponibilidad de facultativos especialistas con experiencia probada en el diagnóstico y tratamiento de las complicaciones del trasplante a desarrollar.

6. Disponer de las instalaciones y material necesarios para garantizar un adecuado proceso de trasplante, tanto en el preoperatorio como en la intervención en sí y el postoperatorio.

7. Disponer de un servicio de anatomía patológica con los medios técnicos y humanos necesarios para el estudio de complicaciones asociadas al trasplante y poder realizar los posibles estudios postmortem.

8. Disponer de un laboratorio de microbiología donde se puedan efectuar los controles de las complicaciones infecciosas que presenten los pacientes.

9. Disponer de una Comisión de Trasplante y de aquellos protocolos que aseguren la adecuada selección de los receptores, el proceso de trasplante y el seguimiento postoperatorio inmediato y a largo plazo que garanticen la calidad de todo el procedimiento terapéutico.

10. Disponer de una unidad de coordinación hospitalaria de trasplantes.

11. Disponer de un registro, de acceso restringido y confidencial, donde constarán los trasplantes realizados con los datos precisos para la identificación de los donantes, de tal forma que permita en caso necesario el adecuado seguimiento de los órganos trasplantados en el centro.

12. Disponer de un registro adecuado que permita evaluar la actividad de los trasplantes realizados en el centro, así como los resultados obtenidos.

13. Garantizar la disponibilidad de un laboratorio de inmunología, y una unidad de histocompatibilidad con los medios técnicos y humanos necesarios para garantizar la correcta realización de los estudios inmunológicos necesarios para la monitorización pre y postrasplante.

14. Las unidades médicas y quirúrgicas implicadas en los diferentes tipos de trasplantes se adecuarán, en todo momento, a los procesos científicos existentes en la materia y seguirán protocolos diagnósticos y terapéuticos actualizados de acuerdo a la práctica médica generalmente aceptada.

Artículo 18 ■ Centros de trasplante de órganos humanos: requisitos específicos mínimos

Además de los requisitos generales establecidos en el artículo anterior, los centros de trasplante de órganos hu-

manos deberán reunir los requisitos específicos mínimos que figuran en el Anexo II de este Real Decreto, para las modalidades que en el mismo se detallan.

CAPÍTULO V

DE LA COORDINACIÓN INTERTERRITORIAL DE ACTIVIDADES RELACIONADAS CON LA DONACIÓN Y EL TRASPLANTE

Artículo 19 ■ Organización Nacional de Trasplantes

1. La Organización Nacional de Trasplantes, a quien corresponde el ejercicio de las competencias del Ministerio de Sanidad y Consumo en materia de obtención y trasplante de órganos, se constituye como la unidad técnica operativa que, siguiendo los principios de cooperación, eficacia y solidaridad, tiene como finalidad la de coordinar las actividades de donación, extracción, preservación, distribución, intercambio y trasplante de órganos y tejidos en el conjunto del sistema sanitario español.

2. La Organización Nacional de Trasplantes se adscribe al Ministerio de Sanidad y Consumo, a través de la Subsecretaría del Departamento, y estará dirigida por un Coordinador Nacional, nombrado por el Ministro de Sanidad y Consumo, con rango de Subdirector general.

3. El Ministerio de Sanidad y Consumo deberá asignar a la Organización Nacional de Trasplantes los medios necesarios para el desarrollo de sus actividades, incluidas las estructuras y organizaciones de apoyo, dotadas de la flexibilidad y autonomía que requiera el ejercicio más eficiente de sus funciones.

4. La Organización Nacional de Trasplantes coordinará sus actividades con las estructuras de coordinación existentes en las Comunidades Autónomas.

5. Sin menoscabo de las competencias de las Comunidades Autónomas, la Organización Nacional de Trasplantes desarrollará las siguientes actividades:

a) Coordinación de la distribución e intercambio de órganos y tejidos para su trasplante.

b) Actualización y gestión de las listas de espera de ámbito nacional para trasplantes de órganos y tejidos.

c) Coordinación de la logística del transporte de equipos de trasplante y de órganos y/o tejidos humanos para trasplante.

d) Promoción de estudios e investigaciones que puedan hacer progresar los conocimientos y las tecnologías relacionadas con la obtención de órganos y tejidos para su trasplante.

e) Recogida, análisis, elaboración y difusión de datos sobre la actividad de extracción y trasplante de órganos y tejidos.

f) Desarrollo y mantenimiento de registros de origen y destino de los órganos y tejidos obtenidos con la finalidad de trasplante.

g) Establecimiento de medidas para garantizar la calidad y seguridad de los órganos y tejidos obtenidos para trasplante.

h) Información, promoción y difusión de las actividades de donación y trasplante de órganos y tejidos a las Administraciones sanitarias, profesionales sanitarios, agentes sociales y público en general.

i) Promoción de la formación continuada del personal sanitario que realice estas actividades.

j) Cooperación con organismos y organizaciones internacionales semejantes en todas aquellas acciones que se acuerden por estimarse beneficioso en el campo de los trasplantes.

k) Aquellas otras funciones que pueda asignarle el Consejo interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Artículo 20 ■ Unidades autonómicas, sectoriales y hospitalarias de trasplantes

1. Las Comunidades Autónomas establecerán unidades de coordinación autonómica de trasplantes, dirigidas por un coordinador autonómico, nombrado por la autoridad competente en cada caso. Estas unidades colaborarán en el cumplimiento de los objetivos generales que fije la Comisión Permanente de Trasplantes del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Corresponde a las Comunidades Autónomas dotar de la infraestructura y medios a las unidades autonómicas para el adecuado desarrollo de sus funciones.

2. En aquellas Comunidades que se considere necesario se podrán establecer unidades de coordinación sectorial.

3. Se establecerán unidades de coordinación hospitalaria, dotadas de infraestructura y medios necesarios, en todos los centros autorizados para la extracción y trasplante de órganos y tejidos.

Artículo 21 ■ Comisión Permanente de Trasplantes del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud

1. La Comisión Permanente de Trasplantes será la Comisión asesora del Sistema Nacional de Salud en materia de donación y trasplantes de órganos y tejidos. Esta Comisión dependerá del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, al que deberá dar puntual cuenta de sus actividades.

2. El Presidente de la Comisión Permanente de Trasplantes del Consejo Interterritorial será designado, a propuesta de la Comisión Permanente de Trasplantes, por el Ministerio de Sanidad y Consumo en su calidad de Presidente del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, organismo que habrá de ratificar dicho nombramiento.

3. Esta Comisión estará integrada por el coordinador nacional de trasplantes y los coordinadores autonómicos de trasplantes de cada Comunidad Autónoma.

CAPÍTULO VI

DE LA INSPECCIÓN, SUPERVISIÓN Y MEDIDAS CAUTELARES Y DE LAS INFRACCIONES Y SANCIONES

Artículo 22 ■ Inspección, supervisión de actividades y medidas cautelares

1. La Inspección y supervisión de las unidades de coordinación de trasplantes y centros que participan en los procedimientos de la actividad extractora y/o trasplantadora corresponden a la autoridad competente de la Comunidad Autónoma. A este fin, las unidades y centros deberán proporcionar toda la información en la forma y modo en que sea solicitada en relación con la actividad para la que hayan sido autorizados.

2. Si se detectase una actuación o situación irregular que pudiera comprometer la salud y/o seguridad de los pacientes, se procederá a adoptar las medidas preventivas y cautelares a que se refieren los artículos 5.4, 12 y 16 de este Real Decreto, y a notificarlo inmediatamente a la Unidad de Coordinación Autonómica correspondiente y a la Organización Nacional de Trasplantes, a fin de adoptar las medidas pertinentes.

Artículo 23 ■ Infracciones y sanciones

En las infracciones en materia de utilización de ficheros conteniendo datos personales, se estará a lo dispuesto en el Título VII de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de datos de carácter personal, y en los restantes aspectos, a lo establecido con carácter general, en el Capítulo VI del Título I de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

Disposición adicional primera Carácter básico

Sin perjuicio de su posible incidencia en el ámbito de los derechos de la personalidad, el presente Real Decreto tiene carácter de norma básica, de acuerdo con lo previsto en el artículo 2.1 y en los apartados 7, 8, 9 y 13 del

artículo 40 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, al amparo del artículo 149.1.16.^a de la Constitución, excepto el artículo 14 que se dicta al amparo de la competencia exclusiva del Estado en materia de sanidad exterior.

Disposición adicional segunda

Prestaciones de trasplantes en el Sistema Nacional de Salud

Se modifica el apartado 3.5.^o j) (atención especializada) del Anexo I del Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias, en lo relativo a las prestaciones de trasplantes con cargo al Sistema Nacional de Salud, que pasará a tener la siguiente redacción:

«j) Trasplantes de órganos, tejidos y células de origen humano, conforme a la legislación expresa en la materia, y siempre que presenten una eficacia terapéutica comprobada».

Disposición adicional tercera

Transporte del material potencialmente peligroso

En el transporte de órganos potencialmente infecciosos o que necesiten sustancias peligrosas para su conservación, se observarán las disposiciones contenidas en las reglamentaciones nacionales e internacionales sobre transporte de mercancías peligrosas.

Disposición adicional cuarta

Evaluación y acreditación de centros y servicios

En el desarrollo de lo previsto en el artículo 19 del presente Real Decreto y en el ejercicio de las competencias establecidas en el artículo 70.2 d) de la Ley 14/1986, General de Sanidad, la Organización Nacional de Trasplantes —previo acuerdo de la Comisión Permanente de Trasplantes del Consejo Interterritorial—, y a demanda de las diferentes Administraciones sanitarias de las Comunidades Autónomas y Servicios de Salud, podrá actuar como entidad técnica para la evaluación y acreditación de los centros y servicios autorizados al amparo de lo establecido en el presente Real Decreto.

Disposición adicional quinta

Supresión de órganos

Al objeto de disponer la dotación de recursos necesarios para la constitución de la Organización Nacional de Trasplantes, de acuerdo con lo previsto en el presente Real Decreto, se suprime la Subdirección General de Programas de la Secretaría General de Asistencia Sanitaria del Ministerio de Sanidad y Consumo.

Disposición transitoria única

Pervivencia de la autorización para los centros de extracción y trasplante de órganos humanos

Los centros que tuvieran concedida la autorización para las modalidades actualmente existentes de desarrollo de extracción y trasplante de órganos humanos no precisarán nueva autorización, según las normas que contiene el presente Real Decreto, hasta que finalice el período de vigencia de su autorización actual. En cualquier caso, a instancia del centro o por orden de la Comunidad Autónoma, podrá aplicarse de forma inmediata el procedimiento de autorización que en el presente texto se regula.

Disposición derogatoria única

Derogación normativa

Quedan derogadas, en cuanto pudieran estar vigentes, las siguientes disposiciones:

1. El Real Decreto 426/1980, de 22 de febrero (RCL 1980, 601 y ApNDL 13513), por el que se desarrolla la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre Extracción y trasplante de órganos.

2. La Resolución de 27 de junio de 1980 (RCL 1980, 1503 y ApNDL 13516), de la Secretaría de Estado para la Sanidad, por la que se desarrolla el Reglamento de la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre Extracción y trasplante de órganos.

3. Los artículos del 1 al 15, ambos inclusive, de la Resolución de 27 de junio de 1980 (RCL 1980, 1502 y ApNDL 13515), de la Secretaría de Estado para la Sanidad, sobre la Organización Nacional de Trasplantes y los laboratorios de histocompatibilidad.

4. Orden de 25 de agosto de 1980 (RCL 1980, 2073 y ApNDL 9656), del Ministerio de Sanidad y Consumo, por la que se crea la Comisión Asesora de Trasplantes.

5. Orden de 29 de noviembre de 1984 (RCL 1984, 2842; RCL 1985, 182 y ApNDL 13518), del Ministerio de Sanidad y Consumo, por la que se determinan los criterios mínimos básicos y comunes para la acreditación de centros para la práctica de trasplantes de corazón y corazón-pulmón.

6. Orden de 7 de marzo de 1986 (RCL 1986, 938), del Ministerio de Sanidad y Consumo, sobre nombramiento del coordinador de trasplantes en hospitales de la Seguridad Social.

Disposición final primera

Exclusiones

Quedan excluidos del ámbito de este Real Decreto:

a) Sin perjuicio de lo dispuesto en el Capítulo V del presente Real Decreto, la extracción e implante de teji-

dos humanos, que se regirán por lo dispuesto en el Real Decreto 411/1996, de 1 de marzo (RCL 1996, 1075), por el que se regulan las actividades relativas a la utilización de tejidos humanos. El cordón umbilical y los progenitores hematopoyéticos obtenidos a su través no se consideran productos de desecho y están sometidos asimismo al citado Real Decreto 411/1996.

b) La hemodonación, sangre y plasma humanos, bancos de sangre y productos sanitarios, que se regulan por el Real Decreto 1945/1985, de 9 de octubre (RCL 1985, 2549 y ApNDL 7050); Real Decreto 478/1993, de 2 de abril (RCL 1993, 1418); el Real Decreto 1854/1993 de 22 de octubre (RCL 1993, 3122), y demás disposiciones especiales en la materia.

c) Los embriones y fetos humanos, sus células, tejidos y órganos, que se regulan por lo establecido en la Ley 42/1988, de 28 de diciembre (RCL 1988, 2619), sobre donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos, y demás disposiciones especiales en la materia.

d) Los gametos, que se regulan por lo dispuesto en la Ley 35/1988, de 22 de noviembre (RCL 1988, 2332), sobre técnicas de reproducción asistida y demás disposiciones especiales en la materia.

e) La mera obtención de sustancias, órganos o tejidos humanos con la finalidad exclusiva de realizar estudios y análisis clínicos u otros fines diagnósticos o terapéuticos.

f) El pelo, las uñas, la placenta y otros productos humanos de desecho.

g) La realización de autopsias clínicas, conforme a lo establecido en la Ley 29/1980, de 21 de junio (RCL 1980, 1442 y ApNDL 1331), por la que se regulan las autopsias clínicas, y en el Real Decreto 2230/1982, de 18 de junio (RCL 1982, 2362 y ApNDL 1333), que la desarrolla.

h) La donación/consentimiento de una persona para que su cadáver pueda ser utilizado para estudio, enseñanza o investigación.

Disposición final segunda

Gasto público

La constitución de la Organización Nacional de Trasplantes, como órgano directivo, con rango de Subdirección General, y la aprobación de su relación de puestos de trabajo, que deberá efectuarse de forma conjunta por los Ministerios de Economía y Hacienda y de Administraciones Públicas, en el seno de la Comisión Ejecutiva de la Comisión Interministerial de Retribuciones, no llevará aparejada incremento de gasto público.

Disposición final tercera

Actualizaciones de los protocolos de diagnóstico y certificación de la muerte para la extracción de órganos en donantes fallecidos

El Ministerio de Sanidad y Consumo actualizará los protocolos de diagnóstico y certificación de la muerte para

la extracción de órganos de donantes fallecidos recogidos en el Anexo I del presente Real Decreto, según el avance de los conocimientos científico-técnicos en la materia, previo dictamen de la Comisión Permanente de Trasplantes del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Estas actualizaciones serán objeto de promulgación y publicación en el «Boletín Oficial del Estado.»

Disposición final cuarta

Entrada en vigor

El presente Real Decreto entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el «Boletín Oficial del Estado.»

ANEXO I

PROTOCOLOS DE DIAGNÓSTICO Y CERTIFICACIÓN DE LA MUERTE PARA LA EXTRACCIÓN DE ÓRGANOS DE DONANTES FALLECIDOS

1. Diagnóstico y certificación de muerte

El diagnóstico y certificación de muerte de una persona se basará en la confirmación del cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias (muerte por parada cardiorrespiratoria) o de las funciones encefálicas (muerte encefálica), conforme establece el artículo 10 del presente Real Decreto.

2. Criterios diagnósticos de muerte encefálica

1. Condiciones diagnósticas: Coma de etiología conocida y de carácter irreversible. Debe haber evidencia clínica o por neuroimagen de lesión destructiva en el sistema nervioso central compatible con la situación de muerte encefálica.

2. Exploración clínica neurológica:

1.º El diagnóstico de muerte encefálica exige siempre la realización de una exploración neurológica que debe ser sistemática, completa y extremadamente rigurosa.

2.º Inmediatamente antes de iniciar la exploración clínica neurológica hay que comprobar si el paciente presenta:

- a)* Estabilidad hemodinámica.
- b)* Oxigenación y ventilación adecuadas.
- c)* Temperatura corporal > 32 °C.
- d)* Ausencia de alteraciones metabólicas, sustancias o fármacos depresores del sistema nervioso central, que pudieran ser causantes del coma.
- e)* Ausencia de bloqueantes neuromusculares.

3.º Los tres hallazgos fundamentales en la exploración neurológica son los siguientes:

a) Coma arreactivo, sin ningún tipo de respuestas motoras o vegetativas al estímulo algésico producido en el territorio de los nervios craneales; no deben existir posturas de descerebración ni de decorticación.

b) Ausencia de reflejos troncoencefálicos (reflejos fotomotor, corneal, oculoencefálicos, oculoestibulares, nauseoso y tusígeno) y de la respuesta cardíaca a la infusión intravenosa de 0,04 mg/kg de sulfato de atropina (test de atropina).

c) Apnea, desmostrada mediante el «test de apnea», comprobando que no existen movimientos respiratorios torácicos ni abdominales durante el tiempo de desconexión del respirador suficiente para que la PCO₂ en sangre arterial sea superior a 60 mm de Hg.

4.º La presencia de actividad motora de origen espinal espontánea o inducida, no invalida el diagnóstico de la muerte encefálica.

5.º Condiciones que dificultan el diagnóstico clínico de muerte encefálica.

Determinadas situaciones clínicas pueden dificultar o complicar el diagnóstico clínico de muerte encefálica, al impedir que la exploración neurológica sea realizada de una forma completa o con la necesaria seguridad. Tales condiciones son:

a) Pacientes con graves destrozos de macizo craneofacial o cualquier otra circunstancia que impida la exploración de los reflejos troncoencefálicos.

b) Intolerancia al test de la apnea.

c) Hipotermia (temperatura central inferior a 32 °C).

d) Intoxicación o tratamiento previo con dosis elevadas de fármacos o sustancias depresoras del sistema nervioso central.

e) Niños menores de un año de edad.

3. Período de observación: El período de observación debe valorarse individualmente, teniendo en cuenta el tipo de gravedad de la lesión causante, así como las pruebas instrumentales realizadas.

Siempre que el diagnóstico sea únicamente clínico, se recomienda repetir la exploración neurológica según los siguientes períodos:

a) A las seis horas: en los casos de lesión destructiva conocida.

b) A las veinticuatro horas: en los casos de encefalopatía anóxica.

c) Si se sospecha o existe intoxicación por fármacos, o sustancias depresoras del sistema nervioso central, el período de observación debe prolongarse, a criterio médico, de acuerdo a la vida media de los fármacos o sustancias presentes y a las condiciones biológicas generales del paciente.

Los períodos de observación reseñados pueden acortarse a criterio médico, de acuerdo con las pruebas instrumentales de soporte diagnóstico realizadas (ver apartado 4).

4. Pruebas instrumentales de soporte diagnóstico: Desde un punto de vista científico no son obligatorias, excluyendo las siguientes situaciones:

1. Las referidas en el apartado 2.5.º.

2. Ausencia de lesión destructiva cerebral demostrable por evidencia clínica o por neuroimagen.

3. Cuando la lesión causal sea primariamente infratentorial.

Sin embargo, con el fin de complementar el diagnóstico y acortar el período de observación, sería recomendable la realización de alguna prueba instrumental.

En el caso particular de que la etiología causante del coma sea de localización infratentorial, la prueba instrumental a realizar debe demostrar la existencia de lesión irreversible de los hemisferios cerebrales (electroencefalograma o prueba de flujo sanguíneo cerebral).

1.º El número y tipo de test diagnósticos instrumentales a utilizar debe valorarse de forma individual, atendiendo a las características particulares de cada caso y a las aportaciones diagnósticas de las técnicas empleadas. Las pruebas diagnósticas son de dos tipos:

a) Pruebas que evalúan la función neuronal:

1.ª Electroencefalografía.

2.ª Potenciales evocados.

b) Pruebas que evalúan el flujo sanguíneo cerebral:

1.ª Arteriografía cerebral de los 4 vasos.

2.ª Angiografía cerebral por sustracción digital (arterial o venosa).

3.ª Angiogammagrafía cerebral con radiofármacos capaces de atravesar la barrera hematoencefálica intacta.

4.ª Sonografía dopple transcraneal.

En un futuro, podrán añadirse aquellas pruebas instrumentales de soporte diagnóstico que acrediten absoluta garantía diagnóstica.

2.º Diagnóstico de muerte encefálica no complicado.

Ante un coma de causa conocida, y una vez excluida la existencia de situaciones que pudieran dificultar el diagnóstico clínico (apartado 2.5.º), un paciente que presente una exploración clínica de muerte encefálica y una prueba instrumental de soporte diagnóstico concluyente puede ser diagnosticado de muerte encefálica, sin ser preciso esperar el período de observación a que hace referencia el apartado 3.

3.º Diagnóstico de muerte encefálica en situaciones especiales.

En aquellas condiciones clínicas en las que existen circunstancias que dificultan o complican el diagnóstico clínico (apartado 2.5.º), cuando no haya lesión destructiva cerebral demostrable por evidencia clínica o por neuroimagen y cuando exista una lesión causal que sea primariamente infratentorial, además de la exploración neurológica deberá realizarse, al menos, una prueba instrumental de soporte diagnóstico confirmatoria.

4.º Recién nacidos, lactantes y niños:

a) El diagnóstico clínico de muerte encefálica en recién nacidos, lactantes y niños se basa en los mismos criterios que en los adultos, aunque con algunas peculiaridades. La exploración neurológica en neonatos y lactantes pequeños debe incluir los reflejos de succión y búsqueda. En neonatos, especialmente los pretérmino, la exploración clínica debe repetirse varias veces, ya que algunos reflejos del tronco pueden no haberse desarrollado o ser de incipiente aparición, lo que hace a estos reflejos muy vulnerables.

b) El período de observación varía con la edad y con las pruebas instrumentales realizadas:

1.º Neonatos pretérmino: aunque no existen recomendaciones internacionalmente aceptadas, se deben realizar dos exploraciones clínicas y dos electroencefalogramas separados por al menos cuarenta y ocho horas. Este período de observación puede reducirse si se realiza una prueba diagnóstica que muestre ausencia de flujo sanguíneo cerebral.

2.º Recién nacidos a término hasta dos meses: dos exploraciones clínicas y dos electroencefalogramas separados por al menos cuarenta y ocho horas. Este período de observación puede reducirse si se realiza una prueba diagnóstica que muestre ausencia de flujo sanguíneo cerebral.

3.º Desde dos meses a un año: dos exploraciones clínicas y dos electroencefalogramas separados por al menos veinticuatro horas. La segunda exploración clínica y electroencefalograma pueden omitirse si se demuestra por medio de una prueba diagnóstica la ausencia de flujo sanguíneo cerebral.

4.º Entre uno y dos años: dos exploraciones clínicas separadas por doce horas (en presencia de lesión destructiva) o veinticuatro horas (cuando la causa del coma es encefalopatía anóxica isquémica). Estos períodos de observación pueden reducirse si disponemos de una prueba diagnóstica adicional.

3. Diagnóstico de muerte por parada cardiorrespiratoria

1. Diagnóstico:

1.º El diagnóstico de muerte por criterios cardiorrespiratorios se basará en la constatación de forma inequívoca de ausencia de latido cardíaco, demostrado por la ausencia de pulso central o por trazado electrocardiográfico, y de ausencia de respiración espontánea, ambas cosas durante un período no inferior a cinco minutos.

2.º La irreversibilidad del cese de las funciones cardiorrespiratorias se deberá constatar tras el adecuado período de aplicación de maniobras de reanimación cardiopulmonar avanzada. Este período, así como las maniobras a aplicar, se ajustará dependiendo de la edad y circunstancias que provocaron la parada cardiorrespiratoria. En todo momento deberán seguirse los pasos es-

pecificados en los protocolos de reanimación cardiopulmonar avanzada que periódicamente publican las sociedades científicas competentes.

3.º En los casos de temperatura corporal inferior a 32 grados se deberá recalentar el cuerpo antes de poder establecer la irreversibilidad de la parada y por lo tanto el diagnóstico de muerte.

2. Maniobras de mantenimiento de viabilidad y preservación.

El equipo encargado del procedimiento de preservación o extracción sólo iniciará sus actuaciones cuando el equipo médico responsable del proceso de reanimación cardiopulmonar haya dejado constancia escrita de la muerte, especificando la hora del fallecimiento.

En los casos que sea necesaria autorización judicial según lo especificado en el artículo 10 del presente Real Decreto, se procederá como sigue:

a) Se podrán reanudar las maniobras de mantenimiento de flujo sanguíneo a los órganos y se realizará la oportuna comunicación al juzgado de instrucción sobre la existencia de un potencial donante.

b) Tras la respuesta positiva del juzgado o bien transcurridos quince minutos sin respuesta negativa del mismo, se podrá proceder a la extracción de una muestra de sangre de 20 cc y si fuera posible de 20 cc de orina y 20 cc de jugos gástricos (según el protocolo adjunto de cadena de custodia), que quedarán a disposición del Juzgado de instrucción. Posteriormente se procederá a iniciar las maniobras de preservación.

c) Una vez obtenida la correspondiente autorización judicial, según lo establecido en el artículo 10 de este Real Decreto, se podrá proceder a la extracción de órganos.

Cadena de custodia

Nombre y número de historia clínica del donante

Juzgado número Ciudad Número de expediente judicial

Identificación del equipo de trasplante:

Coordinador de trasplante don

Cirujano doctor/a don/doña

Cirujano doctor/a don/doña

DUE

DUE

Toma de muestras realizadas:

Sangre: Lugar de extracción Volumen

Orina: Si/no Volumen Motivo de la ausencia de extracción

Contenido gástrico: Sí/no Volumen

Motivo de la ausencia de extracción

Cadena de custodia:

Toma de muestras: Día Hora

Muestras envasadas y etiquetadas por
(Coordinador de Trasplantes)
 Tipo, sello y número de precinto: Número
(Lacre/ñinta)
 Clínica de historia clínica
 Condiciones de almacenaje:
(Refrigeración/congelación)
 Recepción en juzgado: Día Hora
 Transporte efectuado por don
(Persona nombrada por el coordinador)
 Recepcionado en el juzgado por don
 Firma Coordinador Firma Juzgado Firma delegada por el Coordinador

ANEXO II

REQUISITOS ESPECÍFICOS DE LOS CENTROS DE TRASPLANTES DE ÓRGANOS

1. Los requisitos específicos de los centros de trasplante de órganos serán los siguientes:

a) Para la realización de trasplantes renales: disponer de una unidad de nefrología, y de urología y/o de cirugía general y digestiva y/o cirugía vascular con personal suficiente y con demostrada experiencia para garantizar la correcta realización de estos trasplantes y el adecuado seguimiento, diagnóstico y tratamiento de las eventuales complicaciones de estos pacientes.

b) Para la realización de trasplantes cardíacos: disponer de una unidad de cardiología y cirugía cardíaca con personal suficiente y con demostrada experiencia en cirugía cardíaca que precise circulación extracorpórea y la disponibilidad de una unidad de hemodinámica con la experiencia necesaria en técnicas de cardiología invasiva para garantizar la correcta realización de estos trasplantes y el adecuado seguimiento y tratamiento de las eventuales complicaciones de estos pacientes.

c) Para la realización de trasplantes pulmonares: disponer de una unidad de neumología y cirugía torácica con personal suficiente y demostrada experiencia en ci-

rugía pulmonar y la disponibilidad de realización de pruebas de función respiratoria necesarias para garantizar la correcta realización de estos trasplantes y el adecuado seguimiento diagnóstico y tratamiento de las eventuales complicaciones de estos pacientes.

d) Para la realización de trasplantes de corazón-pulmón: los centros deberán cumplir los requisitos especificados para la realización de trasplantes, cardíacos y pulmonares.

e) Para la realización de trasplantes hepáticos: disponer de una unidad de gastroenterología-hepatología y cirugía general y digestiva con personal suficiente y demostrada experiencia en cirugía hepatobiliar para garantizar la correcta realización de estos trasplantes y el adecuado seguimiento, diagnóstico y tratamiento de las eventuales complicaciones de estos pacientes.

f) Para la realización de trasplantes pancreáticos: disponer de una unidad de endocrinología y de cirugía general y digestiva o de urología con personal suficiente y con demostrada experiencia en cirugía hepatobilio-pancreática para garantizar la correcta realización de estos trasplantes y el adecuado seguimiento, diagnóstico y tratamiento de las eventuales complicaciones de estos pacientes.

g) Para la realización de trasplantes intestinales: disponer de una unidad de gastroenterología y de cirugía general y digestiva con personal suficiente y demostrada experiencia en cirugía intestinal para garantizar la correcta realización de estos trasplantes y el adecuado seguimiento, diagnóstico y tratamiento de las eventuales complicaciones de estos pacientes.

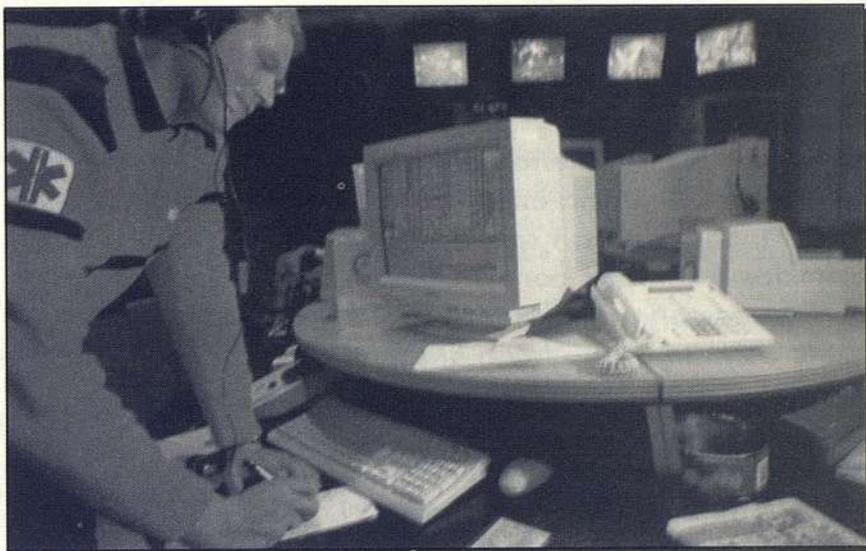
2. Para la realización de cualquier otro trasplante múltiple de órganos sólidos será imprescindible estar autorizado como centro de trasplante de cada órgano a trasplantar.

3. Para el caso de trasplantes infantiles será necesario disponer de una autorización específica del centro, en la que se tendrá en cuenta la disponibilidad de medios adecuados y del personal facultativo con la experiencia suficiente para ello.

Nueva ley de protección de datos personales

NÚRIA TERRIBAS I SALA

Abogado, especialista
en bioderecho
Directora del
Institut Borja de Bioètica



El pasado día 14 de enero de 2000 entró en vigor la nueva Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal —LOPD— que viene a derogar la conocida LORTAD (5/1992), que si bien llevaba escasamente 8 años de vigencia su implantación no ha sido correcta por el rechazo entre los colectivos sociales a los que estaba destinada. A este rechazo se une el hecho de la obligatoriedad para el legislador de cumplir con la normativa comunitaria que a través de la Directiva 95/46/CE establecía determinados contenidos que la antigua LOTARD no recogía, como por ejemplo el llamado «derecho de oposición», y que en la nueva Ley se traduce en la exigencia del consentimiento «inequívoco» del titular de los datos para su tratamiento. A su vez establece la creación de un censo promocional —censo de personas interesadas en recibir publicidad que será actualizado trimestralmente— al que tendrán acceso todas las personas, empresas o instituciones que se dediquen a recopilar direcciones,

repartir documentos, hacer publicidad, vender a distancia, etc.

En el ámbito de los datos de salud de las personas, la nueva Ley establece novedades importantes puesto que califica los datos sobre salud como especialmente protegidos por sensibles, exigiendo un mayor cuidado y diligencia en su tratamiento (art. 7). Sólo podrán ser recabados, tratados o cedidos por razones de interés general, cuando así lo disponga una ley o el afectado lo consienta expresamente, salvo que resulte necesario para la prevención, diagnóstico médico o gestión de servicios sanitarios, realizado por profesional sanitario autorizado sujeto al secreto profesional o por otra persona sujeta a una obligación equivalente al secreto (art. 7.6). En este punto concreto la ley recoge el contenido de la Directiva comunitaria.

Así mismo establece con carácter general, los centros sanitarios podrán proceder al tratamiento de datos sanitarios de personas que acuden a solicitar sus servicios, siempre y cuando respeten la legislación sanitaria tanto estatal como autonómica y los requisitos de seguridad en cuanto a personas responsables, locales, equipos, sistemas y programas (arts. 8 y 9). Finalmente, decir que prevé el desarrollo reglamentario de los requisitos que deberán reunir las personas y ficheros que intervengan en el tratamiento de los datos especialmente protegidos (art. 19) y establece sanciones de multa de 100.000 a 100 millones de pesetas

por infracciones de la ley, según la gravedad de los hechos.

Ofrece a los lectores el contenido íntegro de esta Ley que consideramos de interés tanto a nivel de ciudadanos afectados como por lo que se refiere a su trascendencia en el ámbito sanitario.

LEY DE PROTECCIÓN DE DATOS

LEY ORGÁNICA 15/1999, DE 13 DE DICIEMBRE DE PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

PUBLICADA EN EL BOLETÍN OFICIAL
DEL ESTADO NÚM. 298
DE 14 DE DICIEMBRE DE 1999

JUAN CARLOS I

REY DE ESPAÑA

A todos los que la presente vieren y entendieren.

Sabed: Que las Cortes Generales han aprobado y Yo vengo en sancionar la siguiente Ley Orgánica.

TÍTULO PRIMERO

DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1 ■ Objeto

1. La presente Ley Orgánica tiene por objeto garantizar y proteger en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, y especialmente de su honor e intimidad personal y familiar.

Artículo 2 ■ Ámbito de aplicación

1. La presente Ley Orgánica será de aplicación a los datos de carácter personal registrados en soporte físico, que los haga susceptibles de tratamiento, y a toda modalidad de uso posterior de estos datos por los sectores público y privado.

Se regirá por la presente Ley Orgánica todo tratamiento de datos de carácter personal:

a) Cuando el tratamiento sea efectuado en territorio español en el marco de las actividades de un establecimiento del responsable del tratamiento.

b) Cuando el responsable del tratamiento no establecido en territorio español, le sea de aplicación la legislación española en aplicación de normas de Derecho Internacional público.

c) Cuando el responsable del tratamiento no esté establecido en territorio de la Unión Europea y utilice el tratamiento de datos medios situados en territorio español, salvo que tales medios se utilicen únicamente con fines de tránsito.

2. El régimen de protección de los datos de carácter personal que se establece en la presente Ley Orgánica no será de aplicación:

a) A los ficheros mantenidos por personas físicas en el ejercicio de actividades exclusivamente personales o domésticas.

b) A los ficheros sometidos a la normativa sobre protección de materias clasificadas.

c) A los ficheros establecidos para la investigación del terrorismo y de formas graves de delincuencia organizada. No obstante, en estos supuestos el responsable del fichero comunicará previamente la existencia del mismo, sus características generales y su finalidad a la Agencia de Protección de Datos.

3. Se registrarán por sus disposiciones específicas, y por lo especialmente previsto, en su caso, por esta Ley Orgánica los siguientes tratamientos de datos personales:

a) Los ficheros regulados por la legislación de régimen electoral.

b) Los que sirvan a fines exclusivamente estadísticos, y estén amparados por la legislación estatal o autonómica sobre la función estadística pública.

c) Los que tengan por objeto el almacenamiento de los datos contenidos en los informes personales de calificación a que se refiere la legislación del régimen del personal de las Fuerzas Armadas.

d) Los derivados del Registro Civil y del Registro Central de penados y rebeldes.

e) Los procedentes de imágenes y sonidos obtenidos mediante la utilización de videocámaras por las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad, de conformidad con la legislación sobre la materia.

Artículo 3 ■ Definiciones

A los efectos de la presente Ley Orgánica se entenderá por:

a) Datos de carácter personal: cualquier información concerniente a personas físicas identificadas o identificables.

b) Fichero: todo conjunto organizado de datos de carácter personal, cualquiera que fuere la forma o modalidad de su creación, almacenamiento, organización y acceso.

c) Tratamiento de datos: operaciones y procedimientos técnicos de carácter automatizado o no, que permitan

la recogida, grabación, conservación, elaboración, modificación, bloqueo y cancelación, así como las cesiones de datos que resulten de comunicaciones, consultas, interconexiones y transferencias.

d) Responsable del fichero o tratamiento: persona física o jurídica, de naturaleza pública o privada, u órgano administrativo, que decida sobre la finalidad, contenido y uso del tratamiento.

e) Afectado o interesado: persona física titular de los datos que sean objeto del tratamiento a que se refiere el apartado *c)* del presente artículo.

f) Procedimiento de disociación: todo tratamiento de datos personales de modo que la información que se obtenga no pueda asociarse a persona identificada o identificable.

g) Encargado del tratamiento: la persona física o jurídica, autoridad pública, servicio o cualquier otro organismo que, sólo o conjuntamente con otros, trate datos personales por cuenta del responsable del tratamiento.

h) Consentimiento del interesado: toda manifestación de voluntad, libre, inequívoca, específica e informada, mediante la que el interesado consienta el tratamiento de datos personales que le conciernen.

i) Cesión o comunicación de datos: toda revelación de datos realizada a una persona distinta del interesado.

j) Fuentes accesibles al público: aquellos ficheros cuya consulta puede ser realizada, por cualquier persona, no impedida por una norma limitativa o sin más exigencia que, en su caso, el abono de una contraprestación. Tiene la consideración de fuentes de acceso público, exclusivamente, el censo promocional, los repertorios telefónicos en los términos previstos por su normativa específica y las listas de personas pertenecientes a grupos de profesionales que contengan únicamente los datos de nombre, título, profesión, actividad, grado académico, dirección e indicación de su pertenencia al grupo. Asimismo, tienen el carácter de fuentes de acceso público los diarios y boletines oficiales y los medios de comunicación.

TÍTULO II

PRINCIPIOS DE LA PROTECCIÓN DE DATOS

Artículo 4 ■ Calidad de los datos

1. Los datos de carácter personal sólo se podrán recoger para su tratamiento, así como someterlos a dicho tratamiento, cuando sean adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con el ámbito y las finalidades determinadas, explícitas y legítimas para las que se hayan obtenido.

2. Los datos de carácter personal objeto de tratamiento no podrán usarse para finalidades incompatibles con aquellas para las que los datos hubieran sido recogidos.

No se considerará incompatible el tratamiento posterior de éstos con fines históricos, estadísticos o científicos.

3. Los datos de carácter personal serán exactos y puestos al día de forma que respondan con veracidad a la situación actual del afectado.

4. Si los datos de carácter personal registrados resultaran ser inexactos, en todo o en parte, o incompletos, serán cancelados y sustituidos de oficio por los correspondientes datos rectificadas o completados, sin perjuicio de las facultades que a los afectados reconoce el artículo 16.

5. Los datos de carácter personal serán cancelados cuando hayan dejado de ser necesarios o pertinentes para la finalidad para la cual hubieran sido recabados o registrados.

No serán conservados en forma que permita la identificación del interesado durante un período superior al necesario para los fines en base a los cuales hubieran sido recabados o registrados.

Reglamentariamente se determinará el procedimiento por el que, por excepción, atendidos los valores históricos, estadísticos o científicos de acuerdo con la legislación específica, se decida el mantenimiento íntegro de determinados datos.

6. Los datos de carácter personal serán almacenados de forma que permitan el ejercicio del derecho de acceso, salvo que sean legalmente cancelados.

7. Se prohíbe la recogida de datos por medios fraudulentos, desleales o ilícitos.

Artículo 5 ■ Derecho de información en la recogida de datos

1. Los interesados a los que se soliciten datos personales deberán ser previamente informados de modo expreso, preciso e inequívoco:

a) De la existencia de un fichero o tratamiento de datos de carácter personal, de la finalidad de la recogida de éstos y de los destinatarios de la información.

b) Del carácter obligatorio o facultativo de su respuesta a las preguntas que les sean planteadas.

c) De las consecuencias de la obtención de los datos o de la negativa de suministrarlos.

d) De la posibilidad de ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición.

e) De la identidad y dirección del responsable del tratamiento o, en su caso, de su representante.

Cuando el responsable del tratamiento no esté establecido en el territorio de la Unión Europea y utilice el tratamiento de datos medios situados en territorio español, deberá designar, salvo que tales medios se utilicen con fines de trámite, un representante en España, sin perjuicio de las acciones que pudieran emprenderse contra el propio responsable del tratamiento.

2. Cuando se utilicen cuestionarios u otros impresos para la recogida, figurarán en los mismos, en forma claramente legible, las advertencias a que se refiere el apartado anterior.

3. No será necesaria la información a que se refieren las letras b), c) y d) del apartado 1 si el contenido de ella se deduce claramente de la naturaleza de los datos personales que se solicitan o de las circunstancias en que se recaban.

4. Cuando los datos de carácter personal no hayan sido recabados del interesado, éste deberá ser informado de forma expresa, precisa e inequívoca, por el responsable del fichero o su representante, dentro de los tres meses siguientes al momento del registro de los datos, salvo que hubiera sido informado con anterioridad, del contenido del tratamiento, de la procedencia de los datos, así como de lo previsto en las letras a), d) y e) del apartado 1 del presente artículo.

5. No será de aplicación lo dispuesto en el apartado anterior, cuando expresamente una ley lo prevea, cuando el tratamiento tenga fines históricos, estadísticos o científicos, o cuando la información al interesado resulte imposible o exija esfuerzos desproporcionados, a criterio de la Agencia de Protección de Datos o del organismo autonómico equivalente, en consideración al número de interesados, a la antigüedad de los datos y a las posibles medidas compensatorias.

Asimismo, tampoco regirá lo dispuesto en el apartado anterior cuando los datos procedan de fuentes accesibles al público y se destinen a la actividad de publicidad o prospección comercial, en cuyo caso, en cada comunicación que se dirija al interesado se le informará del origen de los datos y de la identidad del responsable del tratamiento así como de los derechos que le asisten.

Artículo 6 ■ Consentimiento del afectado

1. El tratamiento de los datos de carácter personal requerirá el consentimiento inequívoco del afectado, salvo que la ley disponga otra cosa.

2. No será preciso el consentimiento cuando los datos de carácter personal se recojan para el ejercicio de las funciones propias de las Administraciones públicas en el ámbito de sus competencias; cuando se refieran a las partes de un contrato o precontrato de una relación comercial, laboral o administrativa y sean necesarios para su mantenimiento o cumplimiento; cuando el tratamiento de los datos tenga por finalidad proteger un interés vital del interesado en los términos del artículo 7, apartado 6, de la presente Ley, o cuando los datos figuren en fuentes accesibles al público y su tratamiento sea necesario para la satisfacción del interés legítimo perseguido por el responsable del fichero o por el tercero a quien se comuniquen los datos, siempre que no se vulneren los derechos y libertades fundamentales del interesado.

3. El consentimiento a que se refiere el artículo podrá ser revocado cuando exista causa justificada para ello y no se le atribuyan efectos retroactivos.

4. En los casos en los que no sea necesario el consentimiento del afectado para el tratamiento de los datos de carácter personal, y siempre que una ley no disponga lo contrario, éste podrá oponerse a su tratamiento cuando existan motivos fundados y legítimos relativos a una concreta situación personal. En tal supuesto, el responsable del fichero excluirá del tratamiento los datos relativos al afectado.

Artículo 7 ■ Datos especialmente protegidos

1. De acuerdo con lo establecido en el apartado 2 del artículo 16 de la Constitución, nadie podrá ser obligado a declarar sobre su ideología, religión o creencias.

Cuando en relación con estos datos se proceda a recabar el consentimiento a que se refiere el apartado siguiente, se advertirá al interesado acerca de su derecho a no prestarlo.

2. Sólo con el consentimiento expreso y por escrito del afectado podrán ser objeto de tratamiento los datos de carácter personal que revelen la ideología, afiliación sindical, religión y creencias. Se exceptúan los ficheros mantenidos por los partidos políticos, sindicatos, iglesias, confesiones o comunidades religiosas y asociaciones, fundaciones y otras entidades sin ánimo de lucro, cuya finalidad sea política, filosófica, religiosa o sindical, en cuanto a los datos relativos a sus asociados o miembros, sin perjuicio de que la cesión de dichos datos precisará siempre el previo consentimiento del afectado.

3. Los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud y a la vida sexual sólo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una ley o el afectado consienta expresamente.

4. Quedan prohibidos los ficheros creados con la finalidad exclusiva de almacenar datos de carácter personal que revelen la ideología, afiliación sindical, religión, creencias, origen racial o étnico, o vida sexual.

5. Los datos de carácter personal relativos a la comisión de infracciones penales o administrativas sólo podrán ser incluidos en ficheros de las Administraciones públicas competentes en los supuestos previstos en las respectivas normas reguladoras.

6. No obstante lo dispuesto en los apartados anteriores, podrán ser objeto de tratamiento los datos de carácter personal a que se refieren los apartados 2 y 3 de este artículo, cuando dicho tratamiento resulte necesario para la prevención o para el diagnóstico médicos, la prestación de asistencia sanitaria o tratamientos médicos o la gestión de servicios sanitarios, siempre que dicho tratamiento de datos se realice por un profesional sanitario sujeto al secreto profesional o por otra persona sujeta asimismo a una obligación equivalente de secreto.

También podrán ser objeto de tratamiento los datos a que se refiere el párrafo anterior cuando el tratamiento sea necesario para salvaguardar el interés vital del afectado o de otra persona, en el supuesto de que el afectado esté física o jurídicamente incapacitado para dar su consentimiento.

Artículo 8 ■ Datos relativos a la salud

Sin perjuicio de lo que se dispone en el artículo 11 respecto a la cesión, las instituciones y los centros sanitarios públicos y privados y los profesionales correspondientes podrán proceder al tratamiento de los datos de carácter personal relativos a la salud de las personas que a ellos acudan o hayan de ser tratados en los mismos, de acuerdo con lo dispuesto en la legislación estatal o autonómica sobre sanidad.

Artículo 9 ■ Seguridad de los datos

1. El responsable del fichero, y, en su caso, el encargado del tratamiento deberán adoptar las medidas de índole técnica y organizativas necesarias que garanticen la seguridad de los datos de carácter personal y eviten su alteración, pérdida, tratamiento o acceso no autorizado, habida cuenta del estado de la tecnología, la naturaleza de los datos almacenados y los riesgos a que están expuestos, ya provengan de la acción humana o del medio físico o natural.

2. No se registrarán datos de carácter personal en ficheros que no reúnan las condiciones que se determinen por vía reglamentaria con respecto a su integridad y seguridad y a las de los centros de tratamiento, locales, equipos, sistemas y programas.

3. Reglamentariamente se establecerán los requisitos y condiciones que deban reunir los ficheros y las personas que intervengan en el tratamiento de los datos a que se refiere el artículo 7 de esta Ley.

Artículo 10 ■ Deber de secreto

El responsable del fichero y quienes intervengan en cualquier fase del tratamiento de los datos de carácter personal están obligados al secreto profesional respecto de los mismos y al deber de guardarlos, obligaciones que subsistirán aun después de finalizar sus relaciones con el titular del fichero o, en su caso, con el responsable del mismo.

Artículo 11 ■ Comunicación de datos

1. Los datos de carácter personal objeto del tratamiento sólo podrán ser comunicados a un tercero para el cumplimiento de fines directamente relacionados con las funciones legítimas del cedente y del cesionario con el previo consentimiento del interesado.

2. El consentimiento exigido en el apartado anterior no será preciso:

a) Cuando la cesión esté autorizada en una Ley.

b) Cuando se trate de datos recogidos de fuentes accesibles al público.

c) Cuando el tratamiento responda a la libre y legítima aceptación de una relación jurídica cuyo desarrollo, cumplimiento y control implique necesariamente la conexión de dicho tratamiento con ficheros de terceros. En este caso la comunicación sólo será legítima en cuanto se limite a la finalidad que la justifique.

d) Cuando la comunicación que deba efectuarse tenga por destinatario al Defensor del Pueblo, el Ministerio Fiscal o los Jueces o Tribunales o el Tribunal de Cuentas, en el ejercicio de las funciones que tiene atribuidas. Tampoco será preciso el consentimiento cuando la comunicación tenga como destinatario a instituciones autonómicas con funciones análogas al Defensor del Pueblo o al Tribunal de Cuentas.

e) Cuando la cesión se produzca entre Administraciones públicas y tenga por objeto el tratamiento posterior de los datos con fines históricos, estadísticos o científicos.

f) Cuando la cesión de datos de carácter personal relativos a la salud sea necesaria para solucionar una urgencia que requiera acceder a un fichero o para realizar los estudios epidemiológicos en los términos establecidos en la legislación sobre sanidad estatal o autonómica.

3. Será nulo el consentimiento para la comunicación de los datos de carácter personal a un tercero, cuando la información que se facilite al interesado no le permita conocer la finalidad a que destinarán los datos cuya comunicación se autoriza o el tipo de actividad de aquel a quien se pretenden comunicar.

4. El consentimiento para la comunicación de los datos de carácter personal tiene también un carácter revocable.

5. Aquel a quien se comuniquen los datos de carácter personal se obliga, por el solo hecho de la comunicación, a la observancia de las disposiciones de la presente Ley.

6. Si la comunicación se efectúa previo procedimiento de disociación, no será aplicable lo establecido en los apartados anteriores.

Artículo 12 ■ Acceso a los datos por cuenta de terceros

1. No se considerará comunicación de datos el acceso de un tercero a los datos cuando dicho acceso sea necesario para la prestación de un servicio al responsable del tratamiento.

2. La realización de tratamientos por cuenta de terceros deberá estar regulada en un contrato que deberá constar por escrito o en alguna otra forma que permita acreditar su celebración y contenido, estableciéndose expresamente

que el encargado del tratamiento únicamente tratará los datos conforme a las instrucciones del responsable del tratamiento, que no los aplicará o utilizará con fin distinto al que figure en dicho contrato, ni los comunicará, ni siquiera para su conservación, a otras personas.

En el contrato se estipularán, asimismo, las medidas de seguridad a que se refiere el artículo 9 de esta Ley que el encargado del tratamiento está obligado a implementar.

3. Una vez cumplida la prestación contractual, los datos de carácter personal deberán ser destruidos o devueltos al responsable del tratamiento, al igual que cualquier soporte o documentos en que conste algún dato de carácter personal objeto del tratamiento.

4. En el caso de que el encargado del tratamiento destine los datos a otra finalidad, los comunique o los utilice incumpliendo las estipulaciones del contrato, será considerado también responsable del tratamiento, respondiendo de las infracciones en que hubiera incurrido personalmente.

TÍTULO III

DERECHOS DE LAS PERSONAS

Artículo 13 ■ Impugnación de valoraciones

1. Los ciudadanos tienen derecho a no verse sometidos a una decisión con efectos jurídicos, sobre ellos o lo que les afecte de manera significativa, que se base únicamente en un tratamiento de datos destinados a evaluar determinados aspectos de su personalidad.

2. El afectado podrá impugnar los actos administrativos o decisiones privadas que impliquen una valoración de su comportamiento, cuyo único fundamento sea un tratamiento de datos de carácter personal que ofrezca una definición de sus características o personalidad.

3. En este caso, el afectado tendrá derecho a obtener información del responsable del fichero sobre los criterios de valoración y el programa utilizados en el tratamiento que sirvió para adoptar la decisión en que consistió el acto.

4. La valoración sobre el comportamiento de los ciudadanos, basada en un tratamiento de datos, únicamente podrá tener valor probatorio a petición del afectado.

Artículo 14 ■ Derecho de consulta al Registro General de Protección de Datos

Cualquier persona podrá conocer, recabando a tal fin la información oportuna del Registro General de Protección de Datos, la existencia de tratamientos de datos de carácter personal, sus finalidades y la identidad del responsable del tratamiento. El Registro General será de consulta pública y gratuita.

Artículo 15 ■ Derecho de acceso

1. El interesado tendrá derecho a solicitar y obtener gratuitamente información de sus datos de carácter personal sometidos a tratamiento, el origen de dichos datos, así como las comunicaciones realizadas o que se prevén hacer de los mismos.

2. La información podrá obtenerse mediante la mera consulta de los datos por medio de su visualización, o la indicación de los datos que son objeto de tratamiento mediante escrito, copia, telecopia o fotocopia, certificada o no, en forma legible e inteligible, sin utilizar claves o códigos que requieran el uso de dispositivos mecánicos específicos.

3. El derecho de acceso a que se refiere este artículo sólo podrá ser ejercitado a intervalos no inferiores a doce meses, salvo que el interesado acredite un interés legítimo al efecto, en cuyo caso podrán ejercitarlo antes.

Artículo 16 ■ Derecho de rectificación y cancelación

1. El responsable del tratamiento tendrá la obligación de hacer efectivo el derecho de rectificación o cancelación del interesado en el plazo de diez días.

2. Serán rectificadas o canceladas, en su caso, los datos de carácter personal cuyo tratamiento no se ajuste a lo dispuesto en la presente Ley y, en particular, cuando tales datos resulten inexactos o incompletos.

3. La cancelación dará lugar al bloqueo de los datos, conservándose únicamente a disposición de las Administraciones públicas, Jueces y Tribunales, para la atención de las posibles responsabilidades nacidas del tratamiento, durante el plazo de prescripción de éstas. Cumplido el citado plazo deberá procederse a la supresión.

4. Si los datos rectificadas o cancelados hubieran sido comunicados previamente, el responsable del tratamiento deberá notificar la rectificación o cancelación efectuada a quien se hayan comunicado, en el caso de que se mantenga el tratamiento por este último, que deberá también proceder a la cancelación.

5. Los datos de carácter personal deberán ser conservados durante los plazos previstos en las disposiciones aplicables o, en su caso, en las relaciones contractuales entre la persona o entidad responsable del tratamiento y el interesado.

Artículo 17 ■ Procedimiento de oposición, acceso, rectificación o cancelación

1. Los procedimientos para ejercitar el derecho de oposición, acceso, así como los de rectificación y cancelación serán establecidos reglamentariamente.

2. No se exigirá contraprestación alguna por el ejercicio de los derechos de oposición, acceso, rectificación o cancelación.

Artículo 18 ■ Tutela de los derechos

1. Las actuaciones contrarias a lo dispuesto en la presente Ley pueden ser objeto de reclamación por los interesados ante la Agencia de Protección de Datos, en la forma que reglamentariamente se determine.

2. El interesado al que se deniegue, total o parcialmente, el ejercicio de los derechos de oposición, acceso, rectificación o cancelación, podrá ponerlo en conocimiento de la Agencia de Protección de Datos o, en su caso, del organismo competente de cada Comunidad Autónoma, que deberá asegurarse de la procedencia o improcedencia de la denegación.

3. El plazo máximo en que debe dictarse la resolución expresa de tutela de derechos será de seis meses.

4. Contra las resoluciones de la Agencia de Protección de Datos procederá recurso contencioso-administrativo.

Artículo 19 ■ Derecho a indemnización

1. Los interesados que, como consecuencia del incumplimiento de lo dispuesto en la presente Ley por el responsable o el encargado del tratamiento, sufran daño o lesión en sus bienes o derechos tendrán derecho a ser indemnizados.

2. Cuando se trate de ficheros de titularidad pública, la responsabilidad se exigirá de acuerdo con la legislación reguladora del régimen de responsabilidad de las Administraciones públicas.

3. En el caso de los ficheros de titularidad privada, la acción se ejercerá ante los órganos de la jurisdicción ordinaria.

TÍTULO IV

DISPOSICIONES SECTORIALES

CAPÍTULO I

FICHEROS DE TITULARIDAD PÚBLICA

Artículo 20 ■ Creación, modificación o supresión

1. La creación, modificación o supresión de los ficheros de las Administraciones públicas sólo podrán hacerse

por medio de disposición general publicada en el «Boletín Oficial del Estado» o Diario oficial correspondiente.

2. Las disposiciones de creación o de modificación de ficheros deberán indicar:

a) La finalidad del fichero y los usos previstos para el mismo.

b) Las personas o colectivos sobre los que se pretenda obtener datos de carácter personal o que resulten obligados a suministrarlos.

c) El procedimiento de recogida de los datos de carácter personal.

d) La estructura básica del fichero y la descripción de los tipos de datos de carácter personal incluidos en el mismo.

e) Las cesiones de datos de carácter personal y, en su caso, las transferencias de datos que se prevean a países terceros.

f) Los órganos de las Administraciones responsables del fichero.

g) Los servicios o unidades ante los que pudiesen ejercitarse los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición.

h) Las medidas de seguridad con indicación del nivel básico, medio o alto exigible.

3. En las disposiciones que se dicten para la supresión de los ficheros, se establecerá el destino de los mismos o, en su caso, las previsiones que se adopten para su destrucción.

Artículo 21 ■ Comunicación de datos entre Administraciones públicas

1. Los datos de carácter personal recogidos o elaborados por las Administraciones públicas para el desempeño de sus atribuciones no serán comunicados a otras Administraciones públicas para el ejercicio de competencias diferentes o de competencias que versen sobre materias distintas, salvo cuando la comunicación hubiere sido prevista por las disposiciones de creación del fichero o por disposición de superior rango que regule su uso, o cuando la comunicación tenga por objeto el tratamiento posterior de los datos con fines históricos, estadísticos o científicos.

2. Podrán, en todo caso, ser objeto de comunicación los datos de carácter personal que una Administración pública obtenga o elabore con destino a otra.

3. No obstante lo establecido en el artículo 11.2.b), la comunicación de datos recogidos de fuentes accesibles al público no podrá efectuarse a ficheros de titularidad privada, sino con el consentimiento del interesado o cuando una ley prevea otra cosa.

4. En los supuestos previstos en los apartados 1 y 2 del presente artículo no será necesario el consentimiento del afectado a que se refiere el artículo 11 de la presente Ley.

Artículo 22 ■ Ficheros de la Fuerzas y Cuerpos de Seguridad

1. Los ficheros creados por las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad que contengan datos de carácter personal que, por haberse recogido para fines administrativos, deban ser objeto de registro permanente, estarán sujetos al régimen general de la presente Ley.

2. La recogida y tratamiento para fines policiales de datos de carácter personal por las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad sin consentimiento de las personas afectadas están limitados a aquellos supuestos y categorías de datos que resulten necesarios para la prevención de un peligro real para la seguridad pública o para la represión de infracciones penales, debiendo ser almacenados en ficheros específicos establecidos al efecto, que deberán clasificarse por categorías en función de su grado de fiabilidad.

3. La recogida y tratamiento por las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad de los datos, a que hacen referencia los apartados 2 y 3 del artículo 7, podrán realizarse exclusivamente en los supuestos en que sea absolutamente necesario para los fines de una investigación concreta, sin perjuicio del control de legalidad de la actuación administrativa o de la obligación de resolver las pretensiones formuladas en su caso por los interesados que corresponden a los órganos jurisdiccionales.

4. Los datos personales registrados con fines policiales se cancelarán cuando no sean necesarios para las averiguaciones que motivaron su almacenamiento.

A estos efectos, se considerará especialmente la edad del afectado y el carácter de los datos almacenados, la necesidad de mantener los datos hasta la conclusión de una investigación o procedimiento concreto, la resolución judicial firme, en especial la absolutoria, el indulto, la rehabilitación y la prescripción de responsabilidad.

Artículo 23 ■ Excepciones de los derechos de acceso, rectificación y cancelación

1. Los responsables de los ficheros que contengan los datos a que se refieren los apartados 2, 3 y 4 del artículo anterior podrán denegar el acceso, la rectificación o cancelación en función de los peligros que pudieran derivarse para la defensa del Estado o la seguridad pública, la protección de los derechos y libertades de terceros o las necesidades de las investigaciones que se estén realizando.

2. Los responsables de los ficheros de la Hacienda Pública podrán, igualmente, denegar el ejercicio de los derechos a que se refiere el apartado anterior cuando el mismo obstaculice las actuaciones administrativas tendientes a asegurar el cumplimiento de las obligaciones tributarias y, en todo caso, cuando el afectado esté siendo objeto de actuaciones inspectoras.

3. El afectado al que se deniegue, total o parcialmente, el ejercicio de los derechos mencionados en los apar-

tados anteriores podrá ponerlo en conocimiento del Director de la Agencia de Protección de Datos o del organismo competente de cada Comunidad Autónoma en el caso de ficheros mantenidos por Cuerpos de Policía propios de éstas, o por las Administraciones tributarias autonómicas, quienes deberán asegurarse de la procedencia o improcedencia de la denegación.

Artículo 24 ■ Otras excepciones a los derechos de los afectados

1. Lo dispuesto en los apartados 1 y 2 del artículo 5 no será aplicable a la recogida de datos cuando la información al afectado impida o dificulte gravemente el cumplimiento de las funciones de control y verificación de las Administraciones públicas o cuando afecte a la Defensa Nacional, a la seguridad pública o a la persecución de infracciones penales o administrativas.

2. Lo dispuesto en el artículo 15 y en el apartado 1 del artículo 16 no será de aplicación si, ponderados los intereses en presencia, resultase que los derechos de dichos preceptos conceden al afectado hubieran de ceder ante razones de interés público o ante intereses de terceros más dignos de protección. Si el órgano administrativo responsable del fichero invocase lo dispuesto en este apartado, dictará resolución motivada e instruirá al afectado del derecho que le asiste a poner la negativa en conocimiento del Director de la Agencia de Protección de Datos o, en su caso, del órgano equivalente de las Comunidades Autónomas.

CAPÍTULO II

FICHEROS DE TITULARIDAD PRIVADA

Artículo 25 ■ Creación

Podrán crearse ficheros de titularidad privada que contengan datos de carácter personal cuando resulte necesario para el logro de la actividad u objeto legítimos de la persona, empresa o entidad titular y se respeten las garantías que esta Ley establece para la protección de las personas.

Artículo 26 ■ Notificación e inscripción registral

1. Toda persona o entidad que proceda a la creación de ficheros de datos de carácter personal lo notificará previamente a la Agencia de Protección de Datos.

2. Por vía reglamentaria se procederá a la regulación detallada de los distintos extremos que debe contener la notificación, entre los cuales figurarán necesariamente el responsable del fichero, la finalidad del mismo, su ubicación, el tipo de datos de carácter personal que contiene, las medidas de seguridad, con indicación del nivel básico,

medio o alto exigible y las cesiones de datos de carácter personal que se prevean realizar y, en su caso, las transferencias de datos que se prevean a países terceros.

3. Deberán comunicarse a la Agencia de Protección de Datos los cambios que se produzcan en la finalidad del fichero automatizado, en su responsable y en la dirección de su ubicación.

4. El Registro General de Protección de Datos inscribirá el fichero si la notificación se ajusta a los requisitos exigibles.

En caso contrario podrá pedir que se completen los datos que falten o se proceda a su subsanación.

5. Transcurrido un mes desde la presentación de la solicitud de inscripción sin que la Agencia de Protección de Datos hubiera resuelto sobre la misma, se entenderá inscrito el fichero automatizado a todos los efectos.

Artículo 27 ■ Comunicación de la cesión de datos

1. El responsable del fichero, en el momento en que se efectúe la primera cesión de datos, deberá informar de ello a los afectados, indicando, asimismo, la finalidad del fichero, la naturaleza de los datos que han sido cedidos y el nombre y dirección del cesionario.

2. La obligación establecida en el apartado anterior no existirá en el supuesto previsto los apartados 2, letras c), d), e) y 6 del artículo 11, ni cuando la cesión venga impuesta por ley.

Artículo 28 ■ Datos incluidos en las fuentes de acceso público

1. Los datos personales que figuren en el censo promocional, o las listas de personas pertenecientes a grupos de profesionales a que se refiere el artículo 3, j) de esta Ley deberán limitarse a los que sean estrictamente necesarios para cumplir la finalidad a que se destina cada listado. La inclusión de datos adicionales por las entidades responsables del mantenimiento de dichas fuentes requerirá el consentimiento del interesado, que podrá ser revocado en cualquier momento.

2. Los interesados tendrán derecho a que la entidad responsable del mantenimiento de los listados de los Colegios profesionales indique gratuitamente que sus datos personales no pueden utilizarse para fines de publicidad o prospección comercial.

Los interesados tendrán derecho a exigir gratuitamente la exclusión de la totalidad de sus datos personales que consten en el censo promocional por las entidades encargadas del mantenimiento de dichas fuentes.

La atención a la solicitud de exclusión de la información innecesaria o de inclusión de la objeción al uso de los datos para fines de publicidad o venta a distancia deberá realizarse en el plazo de diez días respecto de las in-

formaciones que se realicen mediante consulta o comunicación telemática y en la siguiente edición del listado o cualquiera que sea el soporte en que se edite.

3. Las fuentes de acceso público que se editen en forma de libro o algún otro soporte físico, perderán el carácter de fuente accesible con la nueva edición que se publique.

En el caso de que se obtenga telemáticamente una copia de la lista en formato electrónico, ésta perderá el carácter de fuente de acceso público en el plazo de un año, contando desde el momento de su obtención.

4. Los datos que figuren en las guías de servicios de telecomunicaciones disponibles al público se registrarán por su normativa específica.

Artículo 29 ■ Prestación de servicios de información sobre solvencia patrimonial y crédito

1. Quienes se dediquen a la prestación de servicios de información sobre la solvencia patrimonial y el crédito sólo podrán tratar datos de carácter personal obtenidos de los registros y las fuentes accesibles al público establecidos al efecto o procedentes de informaciones facilitadas por el interesado o con su consentimiento.

2. Podrán tratarse también datos de carácter personal relativos al cumplimiento e incumplimiento de obligaciones dinerarias facilitados por el acreedor o por quien actúe por su cuenta o interés. En estos casos se notificará a los interesados respecto de los que hayan registrado datos de carácter personal en ficheros, en el plazo de treinta días desde dicho registro, una referencia de los que hubiesen sido incluidos y se les informará de su derecho a recabar información de la totalidad de ellos, en los términos establecidos por la presente Ley.

3. En los supuestos a que se refieren los dos apartados anteriores, cuando el interesado lo solicite, el responsable del tratamiento le comunicará los datos, así como las evaluaciones y apreciaciones que sobre el mismo hayan sido comunicadas durante los últimos seis meses y el nombre y dirección de la persona o entidad a quien se hayan revelado los datos.

4. Sólo se podrán registrar y ceder los datos de carácter personal que sean determinantes para enjuiciar la solvencia económica de los interesados que no se refieran, cuando sean adversos, a más de seis años, siempre que respondan con veracidad a la situación actual de aquéllos.

Artículo 30 ■ Tratamientos con fines de publicidad y de prospección comercial

1. Quienes se dediquen a la recopilación de direcciones, reparto de documentos, publicidad, venta a distancia, prospección comercial y otras actividades análogas,

utilizarán nombres y direcciones u otros datos de carácter personal cuando los mismos figuren en fuentes accesibles al público o cuando hayan sido facilitados por los propios interesados u obtenidos con su consentimiento.

2. Cuando los datos procedan de fuentes accesibles al público de conformidad con lo establecido en el párrafo segundo del artículo 5.5 de esta Ley, en cada comunicación que se dirija al interesado se informará del origen de los datos y de la identidad del responsable del tratamiento, así como de los derechos que le asisten.

3. En el ejercicio del derecho de acceso los interesados tendrán derecho a conocer el origen de sus datos de carácter personal, así como del resto de información a que se refiere el artículo 15.

4. Los interesados tendrán derecho a oponerse, previa petición y sin gastos, al tratamiento de los datos que les conciernan, en cuyo caso serán dados de baja del tratamiento, cancelándose las informaciones que sobre ellos figuren en aquél, a su simple solicitud.

Artículo 31 ■ Censo promocional

1. Quienes pretendan realizar permanente o esporádicamente la actividad de recopilación de direcciones, reparto de documentos, publicidad, venta a distancia, prospección comercial u otras actividades análogas, podrán solicitar del Instituto Nacional de Estadística o de los órganos equivalentes de las Comunidades Autónomas una copia del censo promocional, formado con los datos de nombre, apellidos y domicilio que constan en el censo electoral.

2. El uso de cada lista de censo promocional tendrá un plazo de vigencia de un año. Transcurrido el plazo citado, la lista perderá su carácter de fuente de acceso público.

3. Los procedimientos mediante los que los interesados podrán solicitar no aparecer en el censo promocional se regularán reglamentariamente. Entre estos procedimientos, que serán gratuitos para los interesados, se incluirá el documento de empadronamiento. Trimestralmente se editará una lista actualizada del censo promocional, excluyendo los nombres y domicilios de los que así lo hayan solicitado.

4. Se podrá exigir una contraprestación por la facilitación de la citada lista en soporte informático.

Artículo 32 ■ Códigos tipo

1. Mediante acuerdos sectoriales, convenios administrativos o decisiones de empresa, los responsables de tratamiento de titularidad pública y privada, así como las organizaciones en que se agrupen, podrán formular códigos tipo que establezcan las condiciones de organización, régimen de funcionamiento, procedimientos aplicables, normas de seguridad del entorno, programas o equipos, obligaciones de los implicados en el tratamien-

to y uso de la información personal, así como las garantías, en su ámbito, para el ejercicio de los derechos de las personas con pleno respeto a los principios y disposiciones de la presente Ley y sus normas de desarrollo.

2. Los citados códigos podrán contener o no reglas operacionales detalladas de cada sistema particular y estándares técnicos de aplicación.

En el supuesto de que tales reglas o estándares no se incorporen directamente al código, las instrucciones u órdenes que los establecieran deberán respetar los principios fijados de aquél.

3. Los códigos tipo tendrán el carácter de códigos deontológicos o de buena práctica profesional, debiendo ser depositados o inscritos en el Registro General de Protección de Datos y, cuando corresponda, en los creados a estos efectos por las Comunidades Autónomas, de acuerdo con el artículo 41. El Registro General de Protección de Datos podrá denegar la inscripción cuando considere que no se ajusta a las disposiciones legales y reglamentarias sobre la materia, debiendo, en este caso, el Director de la Agencia de Protección de Datos requerir a los solicitantes para que efectúen las correcciones oportunas.

TÍTULO V

MOVIMIENTO INTERNACIONAL DE DATOS

Artículo 33 ■ Norma general

1. No podrán realizarse transferencias temporales ni definitivas de datos de carácter personal que hayan sido objeto de tratamiento o hayan sido recogidos para someterlos a dicho tratamiento con destino a países que no proporcionen un nivel de protección equiparable al que presta la presente Ley, salvo que, además de haberse observado lo dispuesto en ésta, se obtenga autorización previa del Director de la Agencia de Protección de Datos, que sólo podrá otorgarla si se obtienen garantías adecuadas.

2. El carácter adecuado del nivel de protección que ofrece el país de destino se evaluará por la Agencia de Protección de Datos atendiendo a todas las circunstancias que concurran en la transferencia o categoría de transferencia de datos. En particular, se tomará en consideración la naturaleza de los datos, la finalidad y la duración del tratamiento o de los tratamientos previstos, el país de origen y el país de destino final, las normas de derecho, generales o sectoriales, vigentes en el país tercero de que se trate, el contenido de los informes de la Comisión de la Unión Europea, así como las normas profesionales y las medidas de seguridad en vigor en dichos países.

Artículo 34 ■ Excepciones

Lo dispuesto en el artículo anterior no será de aplicación:

a) Cuando la transferencia internacional de datos de carácter personal resulte de la aplicación de tratados o convenios en los que sea parte España.

b) Cuando la transferencia se haga a efectos de prestar o solicitar auxilio judicial internacional.

c) Cuando la transferencia sea necesaria para la prevención o para el diagnóstico médicos, la prestación de asistencia sanitaria o tratamiento médicos o la gestión de servicios sanitarios.

d) Cuando se refiera a transferencias dinerarias conforme a su legislación específica.

e) Cuando el afectado haya dado su consentimiento inequívoco a la transferencia prevista.

f) Cuando la transferencia sea necesaria para la ejecución de un contrato entre el afectado y el responsable del fichero o para la adopción de medidas precontractuales adoptadas a petición del afectado.

g) Cuando la transferencia sea necesaria para la celebración o ejecución de un contrato celebrado o por celebrar, en interés del afectado, por el responsable del fichero y un tercero.

h) Cuando la transferencia sea necesaria o legalmente exigida para la salvaguarda de un interés público. Tendrá esta consideración la transferencia solicitada por una Administración fiscal o aduanera para el cumplimiento de sus competencias.

i) Cuando la transferencia sea precisa para el reconocimiento, ejercicio o defensa de un derecho en un proceso judicial.

j) Cuando la transferencia se efectúe, a petición de persona con interés legítimo, desde un Registro público y aquella sea acorde con la finalidad del mismo.

k) Cuando la transferencia tenga como destino un Estado miembro de la Unión Europea, o un Estado respecto del cual la Comisión de las Comunidades Europeas, en el ejercicio de sus competencias, haya declarado que garantiza un nivel de protección adecuado.

TÍTULO VI

AGENCIA DE PROTECCIÓN DE DATOS

Artículo 35 ■ Naturaleza y régimen jurídico

1. La Agencia de Protección de Datos es un ente de derecho público, con personalidad jurídica propia y plena capacidad pública y privada, que actúa con plena independencia de las Administraciones públicas en el ejercicio de sus funciones. Se regirá por lo dispuesto en la presente Ley y en un Estatuto propio, que será aprobado por el Gobierno.

2. En el ejercicio de sus funciones públicas, y en defecto de lo que disponga la presente Ley y sus disposiciones de desarrollo, la Agencia de Protección de Datos actuará de conformidad con la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común. En sus adquisiciones patrimoniales y contratación estará sujeta al derecho privado.

3. Los puestos de trabajo de los órganos y servicios que integren la Agencia de la Protección de Datos serán desempeñados por funcionarios de las Administraciones públicas y por personal contratado al efecto, según la naturaleza de las funciones asignadas a cada puesto de trabajo. Este personal está obligado a guardar secreto de los datos de carácter personal de que conozca en el desarrollo de su función.

4. La Agencia de Protección de Datos contará, para el cumplimiento de sus fines, con los siguientes bienes y medios económicos:

- a) Las asignaciones que se establezcan anualmente con cargo a los Presupuestos Generales del Estado.
- b) Los bienes y valores que constituyan su patrimonio, así como los productos y rentas del mismo.
- c) Cualesquiera otros que legalmente puedan serle atribuidos.

5. La Agencia de Protección de Datos elaborará y aprobará con carácter anual el correspondiente anteproyecto de presupuesto y lo remitirá al Gobierno para que sea integrado, con la debida independencia, en los Presupuestos Generales del Estado.

Artículo 36 ■ El Director

1. El Director de la Agencia de Protección de Datos dirige la Agencia y ostenta su representación. Será nombrado, de entre quienes componen el Consejo Consultivo, mediante Real Decreto, por un período de cuatro años.

2. Ejercerá sus funciones con plena independencia y objetividad y no estará sujeto a instrucción alguna en el desempeño de aquéllas.

En todo caso, el Director deberá oír al Consejo Consultivo en aquellas propuestas que éste le realice en el ejercicio de sus funciones.

3. El Director de la Agencia de Protección de Datos sólo cesará antes de la expiración del período a que se refiere el apartado 1, a petición propia o por separación acordada por el Gobierno, previa instrucción de expediente, en el que necesariamente serán oídos los restantes miembros del Consejo Consultivo, por incumplimiento grave de sus obligaciones, incapacidad sobrevinida para el ejercicio de su función, incompatibilidad o condena por delito doloso.

4. El Director de la Agencia de Protección de Datos tendrá la consideración de alto cargo y quedará en la si-

tuación de servicios especiales si con anterioridad estuviera desempeñando una función pública. En el supuesto de que sea nombrado para el cargo algún miembro de la carrera judicial o fiscal, pasará asimismo a la situación administrativa de servicios especiales.

Artículo 37 ■ Funciones

Son funciones de la Agencia de Protección de Datos:

a) Velar por el cumplimiento de la legislación sobre protección de datos y controlar su aplicación, en especial en lo relativo a los derechos de información, acceso, rectificación, oposición y cancelación de datos.

b) Emitir las autorizaciones previstas en la Ley o en sus disposiciones reglamentarias.

c) Dictar, en su caso, y sin perjuicio de las competencias de otros órganos, las instrucciones precisas para adecuar los tratamientos a los principios de la presente Ley.

d) Atender las peticiones y reclamaciones formuladas por las personas afectadas.

e) Proporcionar información a las personas acerca de sus derechos en materia de tratamiento de los datos de carácter personal.

f) Requerir a los responsables y los encargados de los tratamientos, previa audiencia de éstos, la adopción de las medidas necesarias para la adecuación del tratamiento de datos a las disposiciones de esta Ley y, en su caso, ordenar la cesación de los tratamientos y la cancelación de los ficheros, cuando no se ajuste a sus disposiciones.

g) Ejercer la potestad sancionadora en los términos previstos por el Título VII de la presente Ley.

h) Informar, con carácter preceptivo, los proyectos de disposiciones generales que desarrollen esta Ley.

i) Recabar de los responsables de los ficheros cuanta ayuda e información estime necesaria para el desempeño de sus funciones.

j) Velar por la publicidad de la existencia de ficheros de datos con carácter personal, a cuyo efecto publicará periódicamente una relación de dichos ficheros con la Información adicional que el Director de la Agencia determine.

k) Redactar una memoria anual y remitirla al Ministerio de Justicia.

l) Ejercer el control y adoptar las autorizaciones que procedan en relación con los movimientos internacionales de datos, así como desempeñar las funciones de cooperación internacional en materia de protección de datos personales.

m) Velar por el cumplimiento de las disposiciones que la Ley de la Función Estadística Pública establece respecto a la recogida de datos estadísticos y al secreto estadístico, así como dictar las instrucciones precisas, dictaminar sobre las condiciones de seguridad de los ficheros constituidos con fines exclusivamente estadísticos y ejercer la potestad a la que se refiere el artículo 46.

n) Cuantas otras le sean atribuidas por normas legales o reglamentarias.

Artículo 38 ■ Consejo Consultivo

El Director de la Agencia de Protección de Datos estará asesorado por un Consejo Consultivo compuesto por los siguientes miembros:

Un Diputado, propuesto por el Congreso de los Diputados.

Un Senador, propuesto por el Senado.

Un representante de la Administración Central, designado por el Gobierno.

Un representante de la Administración Local, propuesto por la Federación Española de Municipios y Provincias.

Un miembro de la Real Academia de la Historia, propuesto por la misma.

Un experto en la materia, propuesto por el Consejo Superior de Universidades.

Un representante de los usuarios y consumidores, seleccionado del modo que se prevea reglamentariamente.

Un representante de cada Comunidad Autónoma que haya creado una agencia de protección de datos en su ámbito territorial, propuesto de acuerdo con el procedimiento que establezca la respectiva Comunidad Autónoma.

Un representante del sector de ficheros privados, para cuya propuesta se seguirá el procedimiento que se regule reglamentariamente.

El funcionamiento del Consejo Consultivo se regirá por las normas reglamentarias que al efecto se establezcan.

Artículo 39 ■ El Registro General de Protección de Datos

1. El Registro General de Protección de Datos es un órgano integrado en la Agencia de Protección de Datos.

2. Serán objeto de inscripción en el Registro General de Protección de Datos:

a) Los ficheros de que sean titulares las Administraciones públicas.

b) Los ficheros de titularidad privada.

c) Las autorizaciones a que se refiere la presente Ley.

d) Los códigos tipo a que se refiere el artículo 32 de la presente Ley.

e) Los datos relativos a los ficheros que sean necesarios para el ejercicio de los derechos de información, acceso, rectificación, cancelación y oposición.

3. Por vía reglamentaria se regulará el procedimiento de inscripción de los ficheros, tanto de titularidad pública como de titularidad privada, en el Registro General de Protección de Datos, el contenido de la inscripción, su modificación, cancelación, reclamaciones y recursos contra las resoluciones correspondientes y demás extremos pertinentes.

Artículo 40 ■ Potestad de inspección

1. Las autoridades de control podrán inspeccionar los ficheros a que hace referencia la presente Ley, recabando cuantas informaciones precisen para el cumplimiento de sus cometidos.

A tal efecto, podrán solicitar la exhibición o el envío de documentos y datos y examinarlos en el lugar en que se encuentren depositados, así como inspeccionar los equipos físicos y lógicos utilizados para el tratamiento de los datos, accediendo a los locales donde se hallen instalados.

2. Los funcionarios que ejerzan la inspección a que se refiere el apartado anterior tendrán la consideración de autoridad pública en el desempeño de sus cometidos.

Estarán obligados a guardar secreto sobre las informaciones que conozcan en el ejercicio de las mencionadas funciones, incluso después de haber cesado en las mismas.

Artículo 41 ■ Órganos correspondientes de las Comunidades Autónomas

1. Las funciones de la Agencia de Protección de Datos reguladas en el artículo 37, a excepción de las mencionadas en los apartados j), k) y l), y en los apartados f) y g) en lo que se refiere a las transferencias internacionales de datos, así como los artículos 46 y 49, en relación con sus específicas competencias serán ejercidas, cuando afecten a ficheros de datos de carácter personal creados o gestionados por las Comunidades Autónomas y por la Administración Local de su ámbito territorial, por los órganos correspondientes de cada Comunidad, que tendrán la consideración de autoridades de control, a los que garantizarán plena independencia y objetividad en el ejercicio de su cometido.

2. Las Comunidades Autónomas podrán crear y mantener sus propios registros de ficheros para el ejercicio de las competencias que se les reconoce sobre los mismos.

3. El Director de la Agencia de Protección de Datos podrá convocar regularmente a los órganos correspondientes de las Comunidades Autónomas a efectos de cooperación institucional y coordinación de criterios o procedimientos de actuación. El Director de la Agencia de Protección de Datos y los órganos correspondientes de las Comunidades Autónomas podrán solicitarse mutuamente la información necesaria para el cumplimiento de sus funciones.

Artículo 42 ■ Ficheros de las Comunidades Autónomas en materia de su exclusiva competencia

1. Cuando el Director de la Agencia de Protección de Datos constate que el mantenimiento o uso de un determinado fichero de las Comunidades Autónomas contraviene algún precepto de esta Ley en materia de su exclusiva competencia podrá requerir a la Administración correspondiente que se adopten las medidas correctoras

que determine en el plazo que expresamente se fije en el requerimiento.

2. Si la Administración pública correspondiente no cumpliera el requerimiento formulado, el Director de la Agencia de Protección de Datos podrá impugnar la resolución adoptada por aquella Administración.

TÍTULO VII

INFRACCIONES Y SANCIONES

Artículo 43 ■ Responsables

1. Los responsables de los ficheros y los encargados de los tratamientos estarán sujetos al régimen sancionador establecido en la presente Ley.

2. Cuando se trate de ficheros de los que sean responsables las Administraciones públicas se estará, en cuanto al procedimiento y a las sanciones, a lo dispuesto en el artículo 46, apartado 2.

Artículo 44 ■ Tipo de infracciones

1. Las infracciones se calificarán como leves, graves o muy graves.

2. Son infracciones leves:

a) No atender, por motivos formales, la solicitud del interesado de rectificación o cancelación de los datos personales objeto de tratamiento cuando legalmente proceda.

b) No proporcionar la información que solicite la Agencia de Protección de Datos en el ejercicio de las competencias que tiene legalmente atribuidas, en relación con aspectos no sustantivos de la protección de datos.

c) No solicitar la inscripción del fichero de datos de carácter personal en el Registro General de Protección de Datos, cuando no sea constitutivo de infracción grave.

d) Proceder a la recogida de datos de carácter personal de los propios afectados sin proporcionarles la información que señala el artículo 5 de la presente Ley.

e) Incumplir el deber de secreto establecido en el artículo 10 de esta Ley, salvo que constituya infracción grave.

3. Son infracciones graves:

a) Proceder a la creación de ficheros de titularidad pública o iniciar la recogida de datos de carácter personal para los mismos, sin autorización de disposición general, publicada en el «Boletín Oficial del Estado» o Diario oficial correspondiente.

b) Proceder a la creación de ficheros de titularidad privada o iniciar la recogida de datos de carácter personal para los mismos con finalidades distintas de las que constituyen el objeto legítimo de la empresa o entidad.

c) Proceder a la recogida de datos de carácter personal sin recabar el consentimiento expreso de las personas afectadas, en los casos en que éste sea exigible.

d) Tratar los datos de carácter personal o usarlos posteriormente con conculcación de los principios y garantías establecidos en la presente Ley o con incumplimiento de los preceptos de protección que impongan las disposiciones reglamentarias de desarrollo, cuando no constituya infracción muy grave.

e) El impedimento o la obstaculización del ejercicio de los derechos de acceso y oposición y a la negativa a facilitar la información que sea solicitada.

f) Mantener datos de carácter personal inexactos o no efectuar las rectificaciones o cancelaciones de los mismos que legalmente procedan cuando resulten afectados los derechos de las personas que la presente Ley ampara.

g) La vulneración del deber de guardar secreto sobre los datos de carácter personal incorporados a ficheros que contengan datos relativos a la comisión de infracciones administrativas o penales, Hacienda Pública, servicios financieros, prestación de servicios de solvencia patrimonial y crédito, así como aquellos otros ficheros que contengan un conjunto de datos de carácter personal suficientes para obtener una evaluación de la personalidad del individuo.

h) Mantener los ficheros, locales, programas o equipos que contengan datos de carácter personal sin las debidas condiciones de seguridad que por vía reglamentaria se determinen.

i) No remitir a la Agencia de Protección de Datos las notificaciones previstas en esta Ley o en sus disposiciones de desarrollo, así como no proporcionar en plazo a la misma cuantos documentos e informaciones deba recibir o sean requeridos por aquél a tales efectos.

j) La obstrucción al ejercicio de la función inspectora.

k) No inscribir el fichero de datos de carácter personal en el Registro General de Protección de Datos, cuando haya sido requerido para ello por el Director de la Agencia de Protección de Datos.

l) Incumplir el deber de información que se establece en los artículos 5, 28 y 29 de esta Ley, cuando los datos hayan sido recabados de persona distinta del afectado.

4. Son infracciones muy graves:

a) La recogida de datos en forma engañosa y fraudulenta.

b) La comunicación o cesión de los datos de carácter personal, fuera de los casos en que estén permitidas.

c) Recabar y tratar los datos de carácter personal a los que se refiere el apartado 2 del artículo 7 cuando no medie el consentimiento expreso del afectado; recabar y tratar los datos referidos en el apartado 3 del artículo 7 cuando no lo disponga una ley o el afectado no haya consentido expresamente, o violentar la prohibición contenida en el apartado 4 del artículo 7.

d) No cesar en el uso ilegítimo de los tratamientos de datos de carácter personal cuando sea requerido para ello por el Director de la Agencia de Protección de Datos o por las personas titulares del derecho de acceso.

e) La transferencia temporal o definitiva de datos de carácter personal que hayan sido objeto de tratamiento o hayan sido recogidos para someterlos a dicho tratamiento, con destino a países que no proporcionen un nivel de protección equiparable sin autorización del Director de la Agencia de Protección de Datos.

f) Tratar los datos de carácter personal de forma ilegítima o con menosprecio de los principios y garantías que les sean de aplicación, cuando con ello se impida o se atente contra el ejercicio de los derechos fundamentales.

g) La vulneración del deber de guardar secreto sobre los datos de carácter personal a que hacen referencia los apartados 2 y 3 del artículo 7, así como los que hayan sido recabados para fines policiales sin consentimiento de las personas afectadas.

h) No atender, u obstaculizar de forma sistemática el ejercicio de los derechos de acceso, rectificación, cancelación u oposición.

i) No atender de forma sistemática el deber legal de notificación de la inclusión de datos de carácter personal en un fichero.

Artículo 45 ■ Tipo de sanciones

1. Las infracciones leves serán sancionadas con multa de 100.000 a 10.000.000 de pesetas.

2. Las infracciones graves serán sancionadas con multa de 10.000.000 a 50.000.000 de pesetas.

3. Las infracciones muy graves serán sancionadas con multa de 50.000.000 a 100.000.000 de pesetas.

4. La cuantía de las sanciones se graduará atendiendo a la naturaleza de los derechos personales afectados, al volumen de los tratamientos efectuados, a los beneficios obtenidos, al grado de intencionalidad, a la reincidencia, a los daños y perjuicios causados a las personas interesadas y a terceras personas, y a cualquier otra circunstancia que sea relevante para determinar el grado de antijuridicidad y de culpabilidad presentes en la concreta actuación infractora.

5. Si, en razón de las circunstancias concurrentes, se apreciara una cualificada disminución de la culpabilidad del imputado o de la antijuridicidad del hecho, el órgano sancionador establecerá la cuantía de la sanción aplicando la escala relativa a la clase de infracciones que preceda inmediatamente en gravedad a aquella en que se integra la considerada en el caso de que se trate.

6. En ningún caso podrá imponerse una sanción más grave que la fijada en la Ley para la clase de infracción en la que se integre la que se pretenda sancionar.

7. El Gobierno actualizará periódicamente la cuantía de las sanciones de acuerdo con las variaciones que experimenten los índices de precios.

Artículo 46 ■ Infracciones de las Administraciones públicas

1. Cuando las infracciones a que se refiere el artículo 44 fuesen cometidas en ficheros de los que sean responsables las Administraciones públicas, el Director de la Agencia de Protección de Datos dictará una resolución estableciendo las medidas que procede adoptar para que cesen o se corrijan los efectos de la infracción. Esta resolución se notificará al responsable del fichero, al órgano del que dependa jerárquicamente y a los afectados si los hubiera.

2. El Director de la Agencia podrá proponer también la iniciación de actuaciones disciplinarias, si procedieran. El procedimiento y las sanciones a aplicar serán las establecidas en la legislación sobre régimen disciplinario de las Administraciones públicas.

3. Se deberán comunicar a la Agencia las resoluciones que recaigan en relación con las medidas y actuaciones a que se refieren los apartados anteriores.

4. El Director de la Agencia comunicará al Defensor del Pueblo las actuaciones que efectúe y las resoluciones que dicte al amparo de los apartados anteriores.

Artículo 47 ■ Prescripción

1. Las infracciones muy graves prescribirán a los tres años, las graves a los dos años y las leves al año.

2. El plazo de prescripción comenzará a contarse desde el día en que la infracción se hubiera cometido.

3. Interrumpirá la prescripción la iniciación, con conocimiento del interesado, del procedimiento sancionador, reanudándose el plazo de prescripción si el expediente sancionador estuviere paralizado durante más de seis meses por causas no imputables al presunto infractor.

4. Las sanciones impuestas por faltas muy graves prescribirán a los tres años, las impuestas por faltas graves a los dos años y las impuestas por faltas leves al año.

5. El plazo de prescripción de las sanciones comenzará a contarse desde el día siguiente a aquel en que adquiera firmeza la resolución por la que se impone la sanción.

6. La prescripción se interrumpirá por la iniciación, con conocimiento del interesado, del procedimiento de ejecución, volviendo a transcurrir el plazo si el mismo está paralizado durante más de seis meses por causa no imputable al infractor.

Artículo 48 ■ Procedimiento sancionador

1. Por vía reglamentaria se establecerá el procedimiento a seguir para la determinación de las infracciones

y la imposición de las sanciones a que hace referencia el presente Título.

2. Las resoluciones de la Agencia de Protección de Datos u órgano correspondiente de la Comunidad Autónoma agotan la vía administrativa.

Artículo 49 ■ Potestad de inmovilización de ficheros

En los supuestos, constitutivos de infracción muy grave, de utilización o cesión ilícita de los datos de carácter personal en que se impida gravemente o se atente de igual modo contra el ejercicio de los derechos de los ciudadanos y el libre desarrollo de la personalidad que la Constitución y las leyes garantizan, el Director de la Agencia de Protección de Datos podrá, además de ejercer la potestad sancionadora, requerir a los responsables de ficheros de datos de carácter personal, tanto de titularidad pública como privada, la cesación en el utilización o cesión ilícita de los datos. Si el requerimiento fuera desatendido, la Agencia de Protección de Datos podrá, mediante resolución motivada, inmovilizar tales ficheros a los solos efectos de restaurar los derechos de las personas afectadas.

DISPOSICIONES ADICIONALES

Primera ■ Ficheros preexistentes

Los ficheros y tratamientos automatizados inscritos o no en el Registro General de Protección de Datos deberán adecuarse a la presente Ley Orgánica dentro del plazo de tres años, a contar desde su entrada en vigor. En dicho plazo, los ficheros de titularidad privada deberán ser comunicados a la Agencia de Protección de Datos y las Administraciones públicas, responsables de ficheros de titularidad pública, deberán aprobar la pertinente disposición de regulación del fichero o adaptar la existente.

En el supuesto de ficheros y tratamientos no automatizados, su adecuación a la presente Ley Orgánica, y la obligación prevista en el párrafo anterior deberán cumplimentarse en el plazo de doce años a contar desde el 24 de octubre de 1995, sin perjuicio del ejercicio de los derechos de acceso, rectificación y cancelación por parte de los afectados.

Segunda ■ Ficheros y Registro de Población de las Administraciones públicas

1. La Administración General del Estado y las Administraciones de las Comunidades Autónomas podrán solicitar al Instituto Nacional de Estadística, sin consentimiento del interesado, una copia actualizada del fichero formado con los datos del nombre, apellidos, domicilio, sexo y fecha de nacimiento que constan en los padrones

municipales de habitantes y en el censo electoral correspondientes a los territorios donde ejerzan sus competencias, para la creación de ficheros o registros de población.

2. Los ficheros o registros de población tendrán como finalidad la comunicación de los distintos órganos de cada Administración pública con los interesados residentes en los respectivos territorios, respecto a las relaciones jurídico administrativas derivadas de las competencias respectivas de las Administraciones públicas.

Tercera ■ Tratamiento de los expedientes de las derogadas Leyes de Vagos y Maleantes y de Peligrosidad y Rehabilitación Social

Los expedientes específicamente instruidos al amparo de las derogadas Leyes de Vagos y Maleantes, y de Peligrosidad y Rehabilitación Social, que contengan datos de cualquier índole susceptibles de afectar a la seguridad, al honor, a la intimidad o a la imagen de las personas, no podrán ser consultados sin que medie consentimiento expreso de los afectados, o hayan transcurrido cincuenta años desde la fecha de aquéllos.

En este último supuesto, la Administración General del Estado, salvo que haya constancia expresa del fallecimiento de los afectados, pondrá a disposición del solicitante la documentación, suprimiendo de la misma los datos aludidos en el párrafo anterior, mediante la utilización de los procedimientos técnicos pertinentes en cada caso.

Cuarta ■ Modificación del artículo 112.4 de la Ley General Tributaria.

El apartado cuarto del artículo 112 de la Ley General Tributaria pasa a tener la siguiente redacción:

«4. La cesión de aquellos datos de carácter personal, objeto de tratamiento, que se debe efectuar a la Administración tributaria conforme a lo dispuesto en el artículo 111, en los apartados anteriores de este artículo o en otra norma de rango legal, no requerirá el consentimiento del afectado. En este ámbito tampoco será de aplicación lo que respecto a las Administraciones públicas establece el apartado 1 del artículo 21 de la Ley Orgánica de Protección de Datos de carácter personal.»

Quinta ■ Competencias del Defensor del Pueblo y órganos autonómicos semejantes

Lo dispuesto en la presente Ley Orgánica se entiende sin perjuicio de las competencias del Defensor del Pueblo y de los órganos análogos de las Comunidades Autónomas.

Sexta ■ Modificación del artículo 24.3 de la Ley de Ordenación y Supervisión de los Seguros Privados

Se modifica el artículo 24.3, párrafo 2.º de la Ley 30/1995, de 8 de noviembre, de Ordenación y Supervisión de los Seguros Privados, con la siguiente redacción:

«Las entidades aseguradoras podrán establecer ficheros comunes que contengan datos de carácter personal para la liquidación de siniestros y la colaboración estadística actuarial con la finalidad de permitir la tarificación y selección de riesgos y la elaboración de estudios de técnica aseguradora. La cesión de datos a los citados ficheros no requerirá el consentimiento previo del afectado, pero sí la comunicación al mismo de la posible cesión de sus datos personales a ficheros comunes para los fines señalados con expresa indicación del responsable para que se puedan ejercitar los derechos de acceso, rectificación y cancelación previstos en la Ley.

También podrán establecerse ficheros comunes cuya finalidad sea prevenir el fraude en el seguro sin que sea necesario el consentimiento del afectado. No obstante, será necesaria en estos casos la comunicación al afectado, en la primera introducción de sus datos, de quién sea el responsable del fichero y de las formas de ejercicio de los derechos de acceso, rectificación y cancelación.

En todo caso, los datos relativos a la salud sólo podrán ser objeto de tratamiento con el consentimiento expreso del afectado.»

DISPOSICIONES TRANSITORIAS

Primera ■ Tratamientos creados por Convenios internacionales

La Agencia de Protección de Datos será el organismo competente para la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos de carácter personal respecto de los tratamientos establecidos en cualquier Convenio Internacional del que sea parte España, que atribuya a una autoridad nacional de control esta competencia, mientras no se cree una autoridad diferente para este cometido en desarrollo del Convenio.

Segunda ■ Utilización del censo promocional

Reglamentariamente se desarrollarán los procedimientos de formación del censo promocional, de oposición a aparecer en el mismo, de puesta a disposición de sus solicitantes, y de control de las listas difundidas.

El Reglamento establecerá los plazos para la puesta en operación del censo promocional.

Tercera ■ Subsistencia de normas preexistentes

Hasta tanto se lleven a efectos las previsiones de la disposición final primera de esta Ley, continuarán en vigor, con su propio rango, las normas reglamentarias existentes y, en especial, los Reales Decretos 428/1993, de 26 de marzo; 1332/1994, de 20 de junio, y 994/1999, de 11 de junio, en cuanto no se opongan a la presente Ley.

DISPOSICIÓN DEROGATORIA ÚNICA

Derogación normativa. — Queda derogada la Ley Orgánica 5/1992, de 29 de octubre, de Regulación del tratamiento automatizado de los datos de carácter personal.

DISPOSICIONES FINALES

Primera ■ Habilitación para el desarrollo reglamentario

El Gobierno aprobará, o modificará, las disposiciones reglamentarias necesarias para la aplicación y desarrollo de la presente Ley.

Segunda ■ Preceptos con carácter de Ley ordinaria

Los Títulos IV, VI excepto el último inciso del párrafo 4 del artículo 36 y VII de la presente Ley, la disposición adicional cuarta, la disposición transitoria primera y la final primera tiene el carácter de Ley ordinaria.

Tercera ■ Entrada en vigor

La presente Ley entrará en vigor en el plazo de un mes, contando desde su publicación en el «Boletín Oficial del Estado».

Por tanto,

Mando a todos los españoles, particulares y autoridades, que guarden y hagan guardar esta Ley Orgánica.

Madrid, 13 de diciembre de 1999.

JUAN CARLOS R.

El presidente del Gobierno,
JOSE MARÍA AZNAR LÓPEZ

Confidencialidad médica

*DRA. M.ª PILAR
NÚÑEZ-CUBERO*

*Ginecólogo
Master en Bioética*

La confidencialidad médica —auténtico baluarte deontológico de las profesiones sanitarias a lo largo de la historia— adquiere hoy una gran importancia cuando ha de articularse en medio de una sociedad mediática, en un contexto de trabajo interdisciplinar, de derechos de la persona humana —y por ende, del enfermo—, así como de la humanización de la asistencia sanitaria.

En el presente trabajo, la Dra. Pilar Núñez, desarrolla una reflexión en la que intenta conjugar todas esas vertientes que hacen de la confidencialidad médica un reto tan apasionante como difícil, pero imprescindible para una asistencia que pretenda ser humana y, por lo tanto, humanizadora.

Desde los viejos tiempos de Hipócrates la confidencialidad médica o «secreto profesional» quedaba protegida mediante obligación por juramento, y no se limitaba sólo a los aspectos puramente clínicos, sino a todo aquello que rodea la persona en su ámbito privado: privacidad externa o del hacer y privacidad interna o del ser, la «intimidad», y todo ello como un derecho inherente a la dignidad de la persona humana y del respeto que ésta merece. Hoy la medicina en equipo, la difusión de la información; la informatización de las historias clínicas; la profusión de los archivos, y el desarrollo de los medios de comunicación, obligan a tomar mayor conciencia individual y colectiva de la importancia de preservar el valor de la confidencialidad en la relación médico-paciente y utilizar los medios adecuados para su protección.

DIGNIDAD E IDENTIDAD DE LA PERSONA

El Art. 1 de la Declaración Universal de los derechos humanos afirma que todas las personas nacen libres e iguales en *dignidad* y derechos. La *dignidad*, pues, debe ser considerada como el patrimonio propio de toda persona humana, dignidad que se opone a toda objetivación y a toda instrumentalización de un individuo. Y si la dignidad es el elemento común a toda persona humana, la identidad marca la alteridad con los otros y define cada individuo, como siendo uno mismo, y de manera continua en el tiempo. Veamos el concepto de identidad y su alcance.

La *identidad* se podría definir como la imagen que uno tiene de sí mismo, según la cual cada individuo siente que existe como una persona diferente de otra.

Se constituye por la integración de diversos componentes somáticos, psicológicos, relacionales. En esencia:

- Del cuerpo como factor de identificación, (yo soy mi cuerpo) pero no el único.
- Del cuerpo como base de las funciones mentales que constituyen una parte importante de la imagen propia de la persona.
- Del lenguaje del cuerpo, y su aspecto exterior.
- De la expresión de la vida psycho-afectiva-sexual.
- De la vida interior y del sentido de trascendencia.
- De la salud y de la aceptación de la enfermedad.
- De los bienes que uno posee: pobreza o riqueza y sus consecuencias.
- Por no citar más que algunos de los aspectos que forman la identidad de la persona y que deben quedar garantizados por el derecho a la intimidad.

La *intimidad*, es el derecho a estar protegido en todo aquello que uno considera como parte de la propia identidad, es decir, todo lo que el individuo reconoce en sí

mismo y que le diferencia de los demás: el derecho a estar solo (the right to be left alone) y el derecho a guardar el control de la información sobre él mismo.

La identidad tiene un campo de expresión en el que se desarrolla la personalidad y donde se crea la vida privada:

La *vida privada*, es el «espacio» del individuo en el cual los otros no tienen acceso ni físicamente (con sus cuerpos), ni instrumentalmente (prismáticos, cámaras, teleobjetivos...) sin autorización del interesado. La vida privada es un término convencional definido, en parte, por conceptos socio-culturales.

Este espacio debe quedar garantizado por la *privacidad*, o derecho a ser respetado, como persona, al menos en una parcela de la vida y a controlar, personalmente, la información sobre todo lo que la concierne.

Los derechos a la intimidad y a la privacidad suscitan el deber correlativo a la *confidencialidad*, deber de no divulgar todo aquello que pertenece a la intimidad y a la privacidad de la vida de una persona. Desde siempre la confidencialidad ha tenido un gran impacto sobre las profesiones especialmente sobre las profesiones sanitarias donde se expresa por el *secreto profesional*.

Más allá de la privacidad, la persona guarda todavía el derecho a su propia imagen, la imagen que quiere dar de sí misma como individuo y a no ser considerada como un objeto.

Vivimos en una era de *cultura de la imagen* y somos sensibles a la imagen que damos de nosotros-mismos, pero también a la imagen que los otros tienen de nosotros y que puede hacer modificar nuestra propia imagen y no siempre en un sentido positivo, razón por la cual el derecho a la imagen debe también estar protegido.

LA CONFIDENCIALIDAD EN LA PRÁCTICA MÉDICA

El estado de salud de una persona constituye uno de los aspectos más íntimos de su personalidad. La persona confía a los profesionales de la salud, y concretamente al médico, aspectos y condiciones de su cuerpo que pertenecen a la intimidad y que deben quedar al abrigo de otras personas. El médico se constituye en garante de todo lo que le es confiado por el paciente. La violación del secreto constituye un atentado contra la relación médico-paciente que está a la base de todo ejercicio de la medicina.

Laín dirá que la relación médico-paciente es una relación de amistad que se compone de: *benevolencia* o querer bien; *beneficencia* o hacer el bien; *Benedicencia*, decir bien; *benefidencia* o *confianza-confidencia*; y cooperación.

El viejo juramento de Hipócrates, que puede ser considerado como el primer Código de Ética Médica, imponía durante siglos, la práctica del secreto médico, con su máxima: «todo lo que oiga y vea durante el ejercicio o

fuera del ejercicio de mi profesión y que no deba ser divulgado, lo mantendré en secreto como algo sagrado». (Hipócrates).

Sólo en 1983, el Código de Ginebra cambiaba la redacción aunque no el espíritu del texto «Guardaré el secreto de aquél que se confíe a mí, incluso después de la muerte del paciente» (Código de Ginebra, de 1983).

Los Códigos Deontológicos, tanto el de la OMC, como el de Col·legis de Metges de Catalunya, dedican su Capítulo IV al Secreto Médico y la Confidencialidad.

El nuevo código de la Organización Médica Colegial (OMC) del 10 de septiembre 1999 reza así:

CAPÍTULO IV

Artículo 14

1. *El secreto médico es inherente al ejercicio de la profesión y se establece como un derecho del paciente a salvaguardar su intimidad ante terceros.*
2. *El secreto profesional obliga a todos los médicos cualquiera que sea la modalidad de su ejercicio.*
3. *El médico guardará secreto de todo lo que el paciente le haya confiado y de lo que él haya conocido en el ejercicio de la profesión.*
4. *La muerte del paciente no exime al médico del deber de secreto.*

Artículo 15

1. *El médico tiene el deber de exigir a sus colaboradores discreción y observancia escrupulosa del secreto profesional. Ha de hacerles saber que ellos también están obligados a guardarlo.*
2. *En el ejercicio de la Medicina en equipo, cada médico es responsable de la totalidad del secreto. Los directivos de la institución tienen el deber de facilitar los medios necesarios para que esto sea posible.*

Los Art. 16 y 17 hacen referencia a las excepciones y a la protección de los datos y son comentados en estos apartados.

El Código de Deontología Médica de los Colegios de Médicos de Cataluña, dice en su Artículo cuarto.

IV DEL DERECHO A LA INTIMIDAD Y DEL SECRETO PROFESIONAL

28. *El médico tiene el deber de respetar el derecho de toda persona a su intimidad en el bien entendido que los límites de ésta tan sólo puede fijarlos el interesado. Por lo tanto, el médico, salvo expreso consentimiento del paciente o por deseo de éste, no debe permitir que personas extrañas al acto médico lo presencien, sin un motivo justificado.*

29. *El médico no debe permitir la exhibición de actos médicos que hayan sido Fotografiados o filmados, salvo en el caso en que se considere conveniente a fines educativos o de divulgación científica. Pero si con la presentación de estos documentos, o de la historia médica, se pudiera identificar a la persona del paciente, será ineludiblemente necesaria la previa autorización explícita de este último. A pesar de la existencia de tal autorización, el médico evitará al máximo que se pueda identificar a la persona.*

30. *El médico tiene el deber de guardar secreto todo aquello que el paciente le haya confiado, lo que haya visto, haya deducido y toda la documentación producida en su ejercicio profesional, y procurará ser tan discreto que ni directa ni indirectamente nada pueda ser descubierto.*

31. *El médico podrá revelar el secreto con discreción, exclusivamente a quien tenga que hacerlo y en los justos límites necesarios, en los siguientes casos y en ningún otro:*

- *Cuando de la revelación se presuma un muy probable bien para el paciente.*
- *Cuando certifique un nacimiento.*
- *Cuando certifique una defunción.*
- *Si con el silencio se presumiera un muy probable perjuicio para el paciente para otras personas o un peligro colectivo (declaración de enfermedades contagiosas, ciertas enfermedades mentales, estado de salud de las personas al cargo de la «res publica» etc.)*
- *Cuando se trate de enfermedades profesionales, accidentes de trabajo, u otros siniestros, si con la declaración se presupone que se evitarán otros similares.*
- *Cuando actúe como perito inspector, médico forense, juez instructor o similar.*
- *En ocasión de malos tratos a niños, ancianos, discapacitados psíquicos o actos de violación (en este caso con la aquiescencia de la víctima).*
- *Cuando el médico se vea injustamente perjudicado a causa del mantenimiento del secreto de un paciente, y éste sea autor voluntario del perjuicio, a condición, sin embargo, que de la revelación del hecho no resulten otros perjudicados.*

32. *La muerte del paciente no exime al médico del deber del silencio. No puede considerarse revelación de secreto el hecho de manifestar que un paciente no ha muerto de una determinada enfermedad siempre que ello no signifique una revelación indirecta por exclusión.*

33. *La autorización del paciente a revelar el secreto no obliga al médico a hacerlo. En cualquier*

caso, el médico siempre debe cuidar de mantener la confianza social hacia la confidencialidad médica.

34. El médico tiene el deber de exigir a sus colaboradores, sanitarios y no sanitarios la más absoluta discreción.
35. Cada uno de los médicos que participen en un equipo médico tiene el deber de preservar la confidencialidad de los datos del paciente, pero en beneficio de éste y de la buena atención médica, pueden, en los justos límites necesarios, compartir el secreto.
36. El médico jefe de un centro o servicio sanitario es responsable de establecer los controles necesarios para que no se vulnere la intimidad y confidencialidad de los pacientes que estén acogidos en él. Asimismo cuidará que las informaciones a los medios de comunicación sean adecuadas y discretas, no sólo las propias sino las de las personas que trabajen en el mismo. El referido médico jefe tiene el deber de informar a sus colaboradores, sanitarios y no sanitarios, de la importancia de la preservación de la intimidad y confidencialidad de los datos del paciente, y de poner los medios para que sea posible.
37. El médico debe tener mucho cuidado cuando los datos médicos son informatizados, ya que la confidencialidad de los datos del paciente puede ser violada de forma fácil y lejos de la relación interpersonal. En este caso, especialmente, se deben preservar los derechos del paciente:
 - A conocer y controlar los datos introducidos en el ordenador que deben ser sólo los pertinentes, necesarios y verificables.
 - A modificar o eliminar los inexactos, no demostrables o superfluos.
 - A que los datos no salgan nunca del ámbito sanitario sin el consentimiento expreso del paciente, dado después de una información clara y comprensible, salvo en el caso de que no se pueda identificar a la persona a la que se refieren.
38. El médico no puede colaborar con ningún banco de datos sanitarios, si no tiene la certidumbre de que está adecuadamente garantizada la preservación de la confidencialidad de la información que está depositada en el mismo. Debe tener, además, la absoluta garantía que el banco no está conectado a ningún otro que no tenga como finalidad exclusiva la preservación de la salud, salvo que el paciente haya dado el consentimiento.
39. Cuando el médico sea requerido por la justicia para testificar en relación a un paciente sobre

materias que conoce gracias a su profesión, debe hacer saber al juez que éticamente está obligado a guardar el secreto profesional y pedirle que le exima de testificar.

40. El Colegio de Médicos tiene el deber de preservar secreta la documentación relacionada con sus miembros cuando se trate de cuestiones deontológicas, salvo que expresamente acuerde la Junta de Gobierno su publicación, previa consulta a la Comisión de Deontología o que ésta lo recomiende.

EXCEPCIONES AL SECRETO PROFESIONAL

En algunas ocasiones y en función de «la menor transgresión», todos los códigos han reconocido a los profesionales el poder comunicar alguna información de su ámbito.

1. Por imperativo legal (Art. 16.1.^a del Código de la OMC): el médico puede ser requerido para intervenir como denunciante (Ley de Enjuiciamiento criminal Art. 262-263); como testimonio (Art. 410); y como perito (Art. 464) y podría ampararse en el secreto profesional para no intervenir siempre y cuando el proceso se siga por el procedimiento civil, pero no si se sigue el penal) (Art. 417).
2. En las enfermedades de declaración obligatoria (Art. 16, 1b) (por peligro a terceros).
3. En los Certificados de nacimiento y defunción (Art. 16, 1c).
4. Si con su silencio diera lugar a un perjuicio al propio paciente o a otras personas; o a un peligro colectivo. (Art. 16, 1d).
5. Cuando se vea injustamente perjudicado a causa del mantenimiento del secreto del paciente y éste permite tal situación (Art. 16, 1e) es decir si el paciente le autoriza, y a condición de que no salgan otros perjudicados.
6. Cuando comparezca como denunciado ante el Colegio o sea llamado a testimoniar en materia disciplinaria (Art. 16, 1f).
7. Cuando el paciente lo autorice. Sin embargo, esta autorización no debe perjudicar la discreción del médico, que procurará siempre mantener la confianza social hacia su confidencialidad (Art. 16, 1g). La autorización del paciente no da «per se» derecho al médico y éste deberá velar para que con esta revelación no se pierda la confianza en la relación médico-paciente.

Siempre vigilando que la excepción no se convierta en la regla lo que constituiría la vulneración del valor que se quiere proteger.

LA CONFIDENCIALIDAD MÉDICA AL FINAL DEL MILENIO

Hoy la medicina ha incorporado a la práctica médica nuevos elementos, ha creado situaciones nuevas a veces en pugna o conflicto con los derechos humanos y el respeto debido a la dignidad humana y que constituyen realmente una amenaza a la confidencialidad o desafíos para el secreto profesional. Así:

- Las nuevas biotecnologías aplicadas a la práctica médica:
 - a) Al diagnóstico y tratamiento.
 - b) Al depistaje generalizado de ciertas enfermedades (Medicina Preventiva).
 - c) Al diagnóstico de enfermedades genéticas (Medicina Predictiva).
- El trabajo «en equipo» obliga a reflexionar sobre la tutela de los derechos de los pacientes de una manera particular, de tal manera que quede garantizado el «derecho a la intimidad» mediante el *secreto compartido*, limitado a los profesionales estrictamente implicados, los llamados «confidentes necesarios» que queden personalmente obligados a la guarda del secreto.
- El desarrollo de la Informática con el almacenamiento «stockage» de datos de los pacientes fácilmente abordables por terceras personas por falta de códigos secretos seguros (la carta de salud magnética, personalizada).
- La utilización de los datos en proyectos de investigación.
- Los medios de comunicación a la búsqueda de cualquier tipo de información.

La revelación de estos resultados puede incitar a la ridiculización, a la discriminación social, profesional y laboral o al deterioro de la imagen moral de las personas implicadas.

Pero además el concepto de secreto profesional se ha ido modificando con la evolución de los tiempos modernos (tiempos de la información y de la comunicación) y ha pasado de ser un concepto «sagrado» a un concepto legal de tutela de la intimidad y de la privacidad.

La relación médico-paciente, ha cambiado hoy más que nunca con las nuevas ideas filosóficas y del paternalismo beneficiante del médico se pasa al reconocimiento del paciente como agente moral autónomo y responsable y como tal debe ser incorporado a la toma de decisiones médicas en todo aquello que les afecta.

Y en este medio nace la Bioética, como diálogo inter-

disciplinar, que aplicada a la toma de decisiones médicas, se define como una medicina de calidad centrada en el paciente, que ayude al médico al ejercicio de la excelencia profesional.

Múltiples han sido las Leyes, Códigos, Convenciones, Recomendaciones y Decretos, nacionales e internacionales, que han dado normas al respecto, para garantizar el deber de la confidencialidad así: ...el derecho a la protección de la salud en el marco del derecho al respeto de la vida privada (Art. 8 de la Convención Europea de los Derechos Humanos); ...impedir la divulgación de informaciones confidenciales (Art. 10); ...respeto a la vida privada y a las informaciones relativas a la salud (Art. 10.1 de la Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina).

En España, la «Ley Orgánica de Protección Civil del Honor, la Intimidación y la Propia Imagen» (5 mayo de 1982) declara que no se puede facilitar ninguna información sino es con el consentimiento del paciente o de su representante legal, y esta información hace referencia no sólo a lo que el paciente sabe sobre su estado de salud, sino también a todos los otros datos que el médico puede reconocer en función de su trabajo y que el enfermo ignora, por ejemplo, los resultados de análisis y otras pruebas complementarias, quedan también bajo el secreto profesional.

Igualmente, la «Ley General de Sanidad» (abril 1986) afirma el Derecho del paciente a la confidencialidad de toda la información relativa a su estado de salud, y sus jornadas de hospitalización en las instituciones sanitarias públicas o privadas.

CONFIDENCIALIDAD MÉDICA E INFORMATIZACIÓN

La informática constituye un medio auxiliar de extrema utilidad en el campo de la práctica médica, pero representa también, como toda pantalla abierta, un reto a la confidencialidad.

La mesa de la Unión Europea de Médicos Generalistas, «omnipractien» (UEMO) estableció unas normas sobre el sistema de seguridad de los sistemas de informatización utilizados en la práctica médica, en estos términos:

- Estos sistemas no comprometerán el derecho del paciente a la intimidad.
- El paciente tiene derecho a controlar y conocer sus datos, debiendo ser informatizados sólo los datos estrictamente necesarios. Se debe establecer una separación entre la documentación clínica y la administrativa para evitar confusiones y los datos no podrán ser utilizados fuera del ámbito sanitario sin el consentimiento expreso del paciente, después de que éste haya recibido una información cuidadosa y adecuada.

- Se pueden utilizar los datos para estudios epidemiológicos y también pueden servir como base para la evaluación de diagnósticos e intervenciones quirúrgicas.

La Ley Orgánica 5/1992 (29 octubre) sobre la regulación del Tratamiento Automatizado de los Datos Personales (LORTAD), enfatiza el deber de confidencialidad que afecta tanto a la institución en sí misma, como a los profesionales que de forma directa o indirecta pueden acceder a los datos. Y señala los principios a seguir sobre el tratamiento automatizado de los datos.

- Sólo pueden emplearse para la finalidad para la que han sido recogidos.
- Los datos de carácter personal (raza, salud, vida sexual) solo podrán ser automatizados cuando por razones de interés general lo disponga una ley o el afectado consienta expresamente.
- Los datos relativos a la salud de las personas sólo podrán ser automatizados en las instituciones sanitarias de acuerdo con las regulaciones contempladas en la Ley General de Sanidad (n.º 14/1986), la Ley del Medicamento (n.º 25/90), y el resto de las Leyes sanitarias.
- Los datos sólo pueden ser cedidos para el cumplimiento de las funciones del que los cede y del cesionario con el previo consentimiento del afectado.

En Cataluña existe una «Comisión de Asesoramiento del Tratamiento de la Información Confidencial» (CA-TIC) creada mediante una Orden del Departament de Sanitat i Seguretat Social, de 13 de febrero de 1992 (anejos 1 y 2) con las siguientes funciones:

- *Proponer medidas para la protección de la confidencialidad de los datos registrados y contenidos en los bancos de datos de la Administración sanitaria de la Generalitat.*
- *Velar por que las transmisiones de datos que sean posibles de realizar redunden siempre en beneficio de los ciudadanos y/o entidades públicas y/o privadas registradas para el control de una determinada enfermedad o afección y con finalidades de investigación y estudio.*
- *Proponer medidas de control de la calidad del uso y el tratamiento de los datos confidenciales.*
- *Conocer las solicitudes de comunicación de datos individualizables que se dirijan a la Administración, efectuadas por ciudadanos y/o entidades públicas y/o privadas, e informar sobre ellas.*
- *Informar y asesorar, por iniciativa propia, al conseller de «Sanitat i Seguretat» sobre aquellos problemas o necesidades que requieran un estudio o actuación por parte de los órganos competentes del Departament o de otras instituciones públicas citadas en el artículo 1.1 de esta Orden.*
- *Velar por la protección de la dignidad humana y promover acciones en defensa de los derechos funda-*

mentales de la persona, en relación con el uso y el tratamiento de los datos confidenciales.

- *Incorporar todas aquellas otras funciones que, legalmente o reglamentariamente, le sean atribuidas.*

El Hospital General de Manresa, a iniciativa de su Comité de Ética, ha implantado un documento sobre la Confidencialidad que deben firmar todos sus empleados con el contrato, cualquiera que sea el servicio de afectación. También el Hospital «Parc Tauli» de Sabadell, ha elaborado un documento sobre la Confidencialidad.

La Organización Médica Colegial (OMC) ha introducido el artículo 17 sobre este tema dentro del capítulo 4 de su nuevo Código deontológico y lo expresa así:

- *Los sistemas de informatización médica no comprometerán el derecho del paciente a la intimidad.*
- *Los sistemas de informatización utilizados en las instituciones sanitarias mantendrán una estricta separación entre la documentación clínica y la documentación administrativa.*
- *Los bancos de datos sanitarios extraídos de historias clínicas estarán bajo la responsabilidad de un médico.*
- *Los bancos de datos médicos no pueden ser conectados a una red informática no médica.*
- *El médico podrá cooperar en estudios de auditoría (epidemiológica, económica, de gestión...) con la condición expresa de que la información en ellos utilizada no permita identificar ni directa, ni indirectamente, a ningún paciente en particular.*

CONFIDENCIALIDAD EN LOS REGISTROS DE GAMETOS, TEJIDOS, ÓRGANOS...

La Ley 35/88 Art. 5.5; sobre las Técnicas de Reproducción asistida marca la obligación al anonimato y que los datos figuren «en clave» en el Registro nacional de donantes. Reconoce que los niños tienen derecho a pedir información sobre los donantes (no la identidad), como también las receptoras de gametos, excepto si hubiera peligro para la vida del niño o hubiera una demanda por la vía penal, en cuyo caso sólo se haría una revelación restrictiva de la identidad.

Esta Ley se ha desarrollado en el Real Decreto 412 y 413/1996 sobre regulación de la Reproducción médicamente asistida y en la Orden Ministerial de 1996 sobre los Registros de donantes de gametos y embriones. Está contemplada en parte en la Ley 30/79 que regula los trasplantes y donaciones y en la Ley 42/88 sobre la Donación y Utilización de embriones, fetos y tejidos y posteriormente en el Real Decreto 411/1996 sobre las «Actividades relacionadas con la utilización de tejidos humanos».

CONFIDENCIALIDAD Y REGISTROS EN GENERAL

El tratamiento de cualquier tipo de registro que no tenga una reglamentación específica quedaría bajo la reglamentación de la LORTAD, ya comentada y puede decirse, en general, que la utilización de estos registros debe seguir las condiciones éticas de toda investigación: que sea necesaria; respete la dignidad de la persona humana (la intimidad); que el balance beneficio/riesgos sea positivo; que la persona haya dado su consentimiento y que no se dé una discriminación de los sujetos.

CONFIDENCIALIDAD MÉDICA E INVESTIGACIÓN

La utilización de datos en proyectos de investigación queda reglamentada en la recomendación nR (97) 5, del 13.02.97 del Comité de Ministros del Consejo de Europa, sobre Protección de Datos Médicos, la cual marca las normas sobre el anonimato y confidencialidad en relación con la Investigación:

- Los datos médicos deben ser anónimos y si la modalidad de investigación no puede ser anónima, se deberá proceder con el consentimiento informado para uno o más fines de investigación.
- Cuando se trate de personas no competentes, el representante legal daría el consentimiento y sólo si el proyecto está en relación con la enfermedad del afectado.
- En los proyectos de investigación médica de interés público importante la revelación de los datos puede ser autorizada por los órganos designados por la ley nacional.
- Se pueden dar a conocer los datos siempre que el titular no se oponga expresamente a la revelación, que no se pueda contactar con el titular y que el interés del proyecto de investigación justifique la autorización.
- En aquellos casos de investigación previstos por la Ley por razones de salud pública.

La misma recomendación afirma que debe permitirse a los profesionales sanitarios habilitados para investigación el uso de datos médicos, en la medida en que el sujeto afectado haya sido informado y no se haya opuesto.

Y que se utilicen los datos personales de forma que no permitan identificar a los titulares, salvo que éstos hayan dado su consentimiento a la publicación y ésta sea permitida por la ley nacional.

Y acaba recordando que esta investigación debe de ser siempre para mejorar la salud.

Un ejemplo de lo que puede ser la violación de la confidencialidad sobre el uso de los registros, lo tenemos en la famosa venta de los archivos médicos a la empresa «DeCode Genetics» en Islandia y que hizo reaccionar a

la opinión pública mundial y últimamente, el caso de los registros entre la OMC y Banesto.

CONFIDENCIALIDAD Y GENÉTICA

Una atención especial requiere la confidencialidad en el campo de la genética.

Las patologías derivadas de las alteraciones génicas no son meramente una enfermedad individual, sino una de ámbito familiar e incluso social.

Se requiere el consentimiento informado del primer miembro de la familia conocedor del trastorno genético para poder facilitar la información a otros parientes con riesgo de sufrir o «portar» la alteración. Muchos no querrán conocer el riesgo de padecer una enfermedad en el tiempo. Otros no desearán saberse portadores y con riesgo de transmitir la patología o alteración a su descendencia.

La mutación de un gen no es un peligro público suficientemente serio que justifique unas medidas coercitivas como en el caso de las enfermedades infectocontagiosas. El médico no queda liberado para poder revelar la información, aunque el derecho al respeto de la confidencialidad de uno pueda tener implicaciones nefastas para otros miembros de la familia.

Puede darse el conflicto de intereses entre el derecho de uno de los padres a silenciar el trastorno y el derecho del otro a conocer que puede tener un hijo con riesgo de una enfermedad hereditaria; o como la información a los hijos sobre la situación de portador y transmisor de uno de los padres o de los dos.

Por otro lado, muchas anomalías y enfermedades de origen genético, no tienen tratamiento alguno en la actualidad y el hecho de «no saber» puede ser más beneficioso para el interesado que la información al respecto. El médico podría haciendo uso del privilegio terapéutico, retener los resultados. La confidencialidad debe entenderse tanto sobre el derecho a la información, como sobre el derecho a no saber: «the right (not) to know».

Mención aparte requiere la utilización de los tests genéticos en forma de screening o cribado, técnica muy en boga hoy día y que ha merecido el título de «screeningitis» por la Universidad de Cardiff (Shickle y Chadwick). No se dispone todavía de una técnica con la suficiente *Sensibilidad* (Sinónimo: Tasa de verdaderos positivos) que referida a una prueba diagnóstica, es la proporción de personas verdaderamente enfermas que han sido catalogadas como tales mediante dicha prueba; y *Especificidad* que referida a una prueba diagnóstica, es la proporción de personas verdaderamente no enfermas que son catalogadas como tales por medio de la prueba (Joan Ramon Laporte: Principios básicos de investigación clínica, Ed. Ergon. Zeneca Farma, Madrid, 1993). Esta falta de sensibilidad y especificidad hace de dudosa aceptabilidad el hacer un cribado de masas ya que no aporta todavía datos concluyentes y además el coste es grande no

sólo económico, sino de desgaste psicológico a causa de la ansiedad, el pánico o la depresión ante el riesgo de sufrir una enfermedad genética, y puede dejar estigmatizadas a las personas con consecuencias serias para la vida futura: sociales (seguros), laborales (empleo), y vida social, si la confidencialidad no quedara estrictamente garantizada.

CONFIDENCIALIDAD MÉDICA Y «MASS MEDIA»

Los medios de comunicación social son una fuente incalculable de información como primer contacto con las realidades reveladas pero representan también hoy día un reto a la confidencialidad.

La misión de los «mass media» es la de mantener al público bien informado como respuesta al derecho a la información que tiene la sociedad en general y los ciudadanos en particular. Deben gozar del derecho a la libertad de expresión para poder transmitir una visión de las distintas ideologías que caracterizan una sociedad plural, sin influencias partidistas o ideológicas, manteniendo la objetividad y el respeto a otras tendencias. Pero además han de presentar las noticias de una manera atractiva e interesante, bien documentadas, sin que este objetivo otorgue el derecho a informar sobre cualquier noticia y tomar toda clase de imágenes.

El derecho a estar solo (the right to be left alone) y el derecho a estar informado, son dos derechos a conciliar sin violar la intimidad de las personas.

La Asociación Médica Mundial (AMA) ha establecido una serie de normas sobre la información que el personal sanitario y concretamente el médico como responsable del diagnóstico y tratamiento del paciente, puede facilitar a la prensa, información que debe hacerse en términos generales. (AMA, 1992 Code of Medical Ethics).

El primer deber de un periodista al llegar al lugar de un accidente, sobre todo si llega antes que la ayuda médica, es el de ayudar a la persona, antes que tomar fotografías, aun con el riesgo de perder el premio de fotografía «Pullitzer» (así lo escribe Bruce Roberts, en «Media Ethics», Ed. Longman, New York & London, 1984). Kevin Carter, es un claro ejemplo de ello. Pullitzer en abril de 1994 por su foto de un niño sudanés mal alimentado y un cuervo que parecía esperar la muerte del niño para devorarlo. Meses más tarde se suicidaba, a causa de las fuertes críticas recibidas, incluso de sus amigos más cercanos, por no haber ayudado al niño.

El consentimiento del interesado es un elemento clave antes de publicar algo sobre todo aquello que le concierne. La veracidad no excluye que la información sobre una persona pueda ser una injuria para la misma. Lo que es «interesante» para el público, no coincide, muchas veces, con lo que es de interés público. Toca al interesado participar en el *QUE* y el *CUANTO* de la in-

formación a dar y después en el *COMO*, *DONDE* Y *CUANDO* y no sólo sobre los problemas de salud, sino también sobre las circunstancias que les han provocado: accidentes, estado anterior al accidente, expresiones del sufrimiento, problemas de miseria, pobreza, vivienda.

Pero si es claro que la intimidad de las personas en materia de salud debe ser protegida, como principio general, no es menos cierto que hay grupos de personas que no son personas puramente privadas, sino que, en cierto sentido, son personas públicas, así:

- En primer lugar los representantes del pueblo, elegidos por sufragio libre y de los cuales el público espera una cierta información para valorar si la representatividad acordada queda garantizada y cumplen bien la función que les ha sido confiada. Y, en efecto, la ley es en estos casos más permisiva en materia de información, pero no sin límites ya que tienen también derecho a su intimidad y un espacio de vida privada les debe estar asegurada. Algunas informaciones y fotografías en relación con el estado de salud de ciertas personalidades y jefes de estado han sobrepasado los límites de la ética de la información.
- Un segundo grupo, buscado por la prensa, está constituido por los famosos, aquellas personas que por su renombre en la vida pública, el mundo de la cultura, del arte, de la riqueza... o también, por su belleza o elegancia (la «jet set»; el «beauty people») todos aquellos que llenan las hojas del papel «couché», de la prensa rosa, la prensa del corazón. Ya nos hemos acostumbrado a ver su intimidad al descubierto, de tal manera que, a veces, son tratados de forma poco humana e incluso grosera. La cultura de la imagen que hace que la personalidad se convierta en una mercancía nos interpela cada día. (Marc Carrillo, Prof. de Derecho Constitucional, La Vanguardia 21.02.97). El contrato comercial entre ellos y la prensa, ¿le da derecho a publicar cualquier clase de información sobre ellos, incluída la salud? ¿está permitido en nombre de un contrato comercial, deteriorar su imagen moral? y no digamos si lo que se hace es poner sobre un pedestal sus valores, nada ejemplares, e incluso contravalores.
- Añadiría los habitantes de los países pobres (del Tercer y Cuarto Mundo) cuya pobreza parece privarles de todo derecho, incluso del de la vida privada. Se puede constatar como los reporteros, y los simples turistas, consumen carretes fotográficos a la búsqueda de la originalidad de la imagen más que del interés a resolver una tal situación de injusticia. Hay que conocer su cultura para saber qué puede y qué no puede ser fotografiado. No se puede tomar una foto de un sultán que agoniza. La Señora Bonino, Comisaría Europea, con sus colaboradores, fueron retenidos a Kabul (Afganistán) por los talibanes, el 29 de septiembre de 1997 (La Vanguardia) por haber tomado fotos en un hospital de mujeres, lo cual estaba terminantemente prohibido por la ley integrista.

CONCLUSIONES

Las administraciones sanitarias y centrales deben vigilar para que los servicios de informática cumplan rigurosamente las normas y establezcan medidas de seguridad para proteger los datos. Pero es cierto que la guarda y custodia de éstos es difícil de conseguir, que el mundo de la informática es más accesible de lo que pueda parecer, que hay múltiples razones e intereses para utilizar la información, y que la ley sola no basta para garantizar la confidencialidad. Para ello se requiere una formación ética de todos aquellos implicados en el manejo de los datos, por aquello de que UNA CONVICCIÓN ÉTICA vale más que mil leyes. Y siempre que es posible, en caso de conflicto o dilema ético poder recurrir a un Comité de Ética acreditado para ello.

BIBLIOGRAFÍA

1. *Freedom, Privacy and Confidentiality*. (Cap. 4 del libro «*The values of Freedom*»), Edit. Aurelio Domus Artium, 1995.
2. *Opinions on Confidentiality, Advertising, and Communications media relations*, en «*Code of Medical Ethics: Current Opinions*» American Medical Association (AMA) Chicago, 1992.
3. *El nuevo Código Penal y el ejercicio clínico de la medicina. Art. 199 y 201*. Aut. JAVIER LADRÓN DE GUEVARA y colab. Universidad Complutense de Madrid, Edit. Doyma 1997.
4. «*Privacy and Confidentiality*» en «*The President's Commission: Final report on studies*», Summing Up, Chapter 2 March 1993 (pág. 34-38).
5. *Confidencialidad, Intimidad e Informática: la protección de los datos del paciente*. Perspectiva jurídico penal, en Jornadas sobre los derechos del paciente. Insalud, Madrid 1992 (pág. 133-170).
6. *Information et Confidentialité*, Cap. 6 del libro «*Le citoyen, le médecin et le Sida*». Aut. J. F. MALHERBE Y S. ZORRILLA. Edit. Catalyses, Louvain-la Neuve 1988.
7. *Confidenzialità delle informazioni e difesa della privacy*. Cap. 3 de «*Questioni di Bioetica*». Aut. RODOTÀ. Edit. Sagittari Laterza 1993 (pág. 39-43).
8. *Confidentiality and Medical Records*, en «*Medical Ethics Today: its Practice and Philosophy*». Publicación del British Medical Journal (BMJ) Publishing Group. Latimer Trend & Company, Plymouth 2.ª ed. (pág. 36-37).
9. *Informations de Santé, recherche épidémiologique, registres épidémiologiques et bioéthique*, en «*Collection des rapports officiels. Rapport du Premier Ministre: Aux frontières de la vie: paroles d'éthique*». Aut. NOËLLE LENÖIR. Edit. La Documentation Française. París, 1991.
10. *La sante informatisée*. Aut. TIEN NGUYEN NAM. Edit. De Boeck Université. Bruxelles, 1995.
11. *Invasion of Privacy*, Cap. 5 de «*Media Ethics: Cases and Moral reasoning*», 2.ª ed. Aut. CLIFFORD G. CHRISTIANS y colab. Edit. Longman, N. York & London, 1987.
12. *The Death of Privacy and Invasion of Privacy*. Aut. JOSHUA QUITTNER en «*TIME*» del 25.08.97.
13. *La costruzione della sfera privata*. Ponencia de S. Rodotà a la reunión del Grupo BIOMED 1, Roma Nov. 1994.
14. *Genes «R» Us* en «*Future Natural: nature, science, culture*». Aut. TOM WILKIE. Edit. George Robertson, London, Routledge, 1996.
15. *La protección de la intimidad informática* en «*Poder informático y seguridad jurídica*». Aut. C. M. ROMEO CASABONA, Edit. S. S. A. G., Madrid 1988.
16. *Genetic screening*, Aut. ANGUS CLARKE, Cardiff. Ponencia al Seminario «*Ethics and Genetics*» Nimega, Nov. 1999.
17. *The Ethics of screening*. Aut. D. SHICKLE and R. CHADWICK, en «*Journal of Medical Ethics*», 1994; 20: 12-18.
18. *Ethical Issues in genetic therapy*. Aut. DIEGO GRACIA. Conferencia al Seminario «*Ethics and Genetics*» Nimega, Nov. 1999.
19. *Dictionnaire permanent Bioéthique et Biotechnologies*, Bulletin 47 (24 avril 1997).
20. *Código Deontológico de la Organización Médica Colegial*.
21. *Código Deontológico de los Colegios Médicos de Cataluña*.
22. Leyes españolas:
Ley General de Sanidad: 14/86.
Ley del Medicamento: 25/90.
Ley Orgánica de Protección Civil del Honor, la Intimidad y la Propia Imagen (5/82).
Ley Orgánica 5/92 sobre la regulación del Tratamiento Automatizado de los Datos Personales (LORTAD).
Leyes sobre Reproducción asistida y donación de tejidos: 35/88 y 42/88.
Reales Decretos: 411, 412, 413/96.
23. Recommendation N.º R(97)5 du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, relative à la protection des données médicales.
24. Décret, N.º 97-293 du 27 mars 1997. Ap. 9, sobre Sécurité: mesures de sécurité pour la protection des données à caractère personnel.
25. Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, 1948.
26. Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine 1997.

La ética de la comunicación en los directivos de instituciones sanitarias

DR. SALVADOR ROFES
CAPO

Responsable del Area de Centros
Provincia de Aragón
Hermanos de San Juan de Dios

Se ha escrito y hablado mucho sobre el tema de la ética y la comunicación. Muchos de los artículos hacen referencia a la ética de los periodistas, a lo que puede ser publicado o mostrado en imágenes o bien, si entramos en el tema de la medicina, se ha estudiado profundamente la ética de la comunicación entre el médico y el paciente o sus familiares. Pero no he encontrado muchas referencias al tema que nos ocupa y que trata de los comportamientos éticos en la comunicación de los directivos hospitalarios. Es por ello que me he decidido a reflexionar sobre el mismo.

El periodista catalán Salvador Alsius, un rostro popular en TV3, ha escrito una excelente tesis doctoral que tiene por título «Ética y periodismo». Y su prólogo lo empieza con estas palabras: «En la sociedad actual hay demanda de ética. Probablemente no hay un consenso sobre qué hay que entender con este término, pero si que hay una convicción generalizada de que sólo un rearme moral puede preservar el humanismo de alguno de los peligros con que el mundo actual lo acosa, entre los cuales no es menor el avance tecnológico.»¹ En el fondo quiere decir Alsius que hay un sentimiento latente en la sociedad de que no es cierto el «todo vale» sino que necesitamos algo que salvaguarde unos valores.

Debemos constatar, sin embargo, que cuando se habla de ética se hace siempre o casi siempre en términos de déficit.

«Esta información éticamente no debería haber salido a la luz» o «Fulano no tiene ética por haber informado sobre...». Es decir hay unas normas escritas en ninguna parte que, cuando se saltan, provocan el rechazo en una gran parte de la sociedad.

Josep María Terricabras en un reciente artículo periodístico titulado «Los hechos y la moral» decía: «La moral (ética) está en horas bajas porque la gente se rige por lo que pasa, por los hechos, por lo que hacen los otros como si por el simple hecho de pasar ya fuera bueno».²

Y tomaba como ejemplo las «stock options», los sueldos que se pagan a los futbolistas, etc. Lo mismo podríamos decir de determinados programas televisivos o el tratamiento que se da a determinadas noticias entre ellas algunas de la sanidad.

LA COMUNICACIÓN ENGLOBALADA EN LA ÉTICA DE LA GESTIÓN

Los directivos de una institución sanitaria tienen que tomar durante el tiempo que permanezcan en el cargo una serie de decisiones y mantener unas determinadas actitudes que irán estrechamente ligadas a su ética personal pero a la vez a la ética institucional dependiendo de la institución en que trabajen como más tarde analizaremos. Y en esta toma de decisiones y actitudes, englobado dentro de lo que denominamos ética de la gestión y como una parte de la misma, está la parcela de la comunicación e información.

Comunicar e informar no son sinónimos, pues mientras en la primera acción se produce un efecto «boomerang» entre receptor y emisor en la segunda no se produce. Pero como bien dice Norberto Alcover «en toda información siempre está latente un margen de comunicación porque es prácticamente imposible que el ser humano deje de reaccionar completamente a cualquier estímulo»³.

COMUNICAR ¿A QUIÉN Y CÓMO?

¿Con quién puede o debe comunicar un directivo de hospital?

Resumiendo diríamos que con:

- su equipo directivo
- su consejo de administración
- la administración
- los representantes de los trabajadores (Juntas, Comité de Empresa, etc.)
- los trabajadores
- los usuarios (pacientes, familiares de enfermos, asociaciones de enfermos...)
- los medios de comunicación

Es evidente que si un periodista o un usuario pregunta a un directivo de un centro por el número de camas del mismo le contestará sin problemas. Al contrario, se negaría a contestar si la pregunta fuera el diagnóstico de un paciente ingresado en el hospital y con el que el demandante no tuviera relación. Estas dos decisiones son tomadas sin dudar. ¿Qué ocurre sin embargo si nos preguntan por una infección de aspergillus declarada en el quirófano 9? Aquí es donde se plantean las dudas. ¿Cómo actuar éticamente? ¿Hay que dar toda, parte o ninguna información?

Analizando los receptores de nuestra información pienso que dentro de un equipo directivo la comunicación tiene que ser total y transparente. No tiene ningún sentido que un directivo intente esconder los errores de alguien o de las cosas que no funcionan en su división al gerente o a sus otros compañeros del comité directivo. Esto es un valor indispensable y fundamental en orden a la necesaria credibilidad de quien forma parte de un equipo directivo y si alguien no sigue las reglas no puede formar parte de un equipo de dirección. Lo mismo respecto al gerente con su consejo de administración.

Igualmente hay que ser transparente en las relaciones con la administración. Es la única manera de conseguir y mantener la necesaria credibilidad. Es cierto que a veces la administración bombardea con peticiones de información, algunas reiterativas, pero no nos podemos negar a suministrarla y a darla de una forma clara y sin maquiajes. Y ya no hablemos de los gerentes o directivos que pertenecen a la propia administración.

Cuando se trata de hablar con los representantes de los trabajadores sean las Juntas de facultativos o de enfermería, Comité de Empresa, etc. hay que preparar bien la información, teniendo en cuenta además que la mayoría de estas reuniones tienen un orden del día previo, y darla con claridad y honestidad.

Sin embargo, nos podemos encontrar con una circunstancia muy frecuente, que es la nula transmisión o la deformación de la información que se les ha dado a los que aquellos representan. Deberíamos hablar en este caso de la ética de la comunicación de estos representantes. ¿Por qué ocurre este fenómeno? A veces la información no se da por desidia, pero otras porque el poseerla da poder. «¡Uy si supieras lo que se dijo en la Junta...!» con lo cual dejas al que te escucha intrigado y valorando lo importante que debe ser el que está hablando que sabe cosas que yo no puedo saber... a pesar de que como representante elegido con mis votos tiene el deber de informarme. Y en otras la información se sesga o se manipula para actuar contra los intereses de la empresa.

¿Qué ocurre con la comunicación interna, la que podemos o debemos dar a los trabajadores? ¿Qué problemas éticos me presenta? En primer lugar el directivo puede preguntarse: ¿debo comunicar información a los trabajadores? Y si es que sí ¿qué debo comunicar y cómo?

A la primera pregunta respondo rotundamente que sí, que debemos comunicar e informar si queremos que el trabajador acuda al centro a algo más que a trabajar y lo que deseamos es que se implique en un proyecto. ¿Cómo queremos personas motivadas si no les explicamos con sencillez y claridad lo que deseamos que sea nuestra empresa? Me estoy refiriendo a personas motivadas y no personas satisfechas pues podemos pagar los mejores sueldos, tener las mejores condiciones laborales y tener a las personas muy satisfechas pero muy poco motivadas.

No sólo hay que explicar a donde vamos o a dónde queremos ir sino que es necesario que demos cuenta del día a día, de los logros y de los fracasos, que son de todos. Los gerentes no dudan en hacer reuniones si las cosas van mal donde normalmente aprovechan para llorar y justificar la falta de recursos, pero si el centro tiene beneficios intentan que esto no se transmita a los empleados para que la negociación del próximo convenio sea menos dura. Hay que jugar a las verdes y las maduras. Si hemos decidido dar una información hay que mantenerse en la transparencia sea para bien o para mal. Lo que los trabajadores no perdonarán es una mentira o una promesa falsa. El decir «este año no pero se lo daremos el siguiente» sabiendo que hay muy pocas posibilidades de que así sea, deslegitima a los directivos y les hace perder su credibilidad.

Lo mismo es válido para las broncas y reprimendas. Cuando sean necesarias, háganse, pero, ¿felicitamos o agradecemos cuando se hacen las cosas bien aunque partamos de la base de que las cosas se han de hacer bien?

Dentro de un equipo directivo la comunicación tiene que ser total y transparente.

Es posible que ciertas informaciones no puedan darse en determinados momentos, bien porque no sean fiables o por estrategia empresarial. Analicemos la situación, hagamos un esfuerzo para que estos casos no se produzcan y después de reflexionar éticamente no digamos nada y expliquemos las razones de nuestro silencio, pero no mintamos ni maquilemos la información.

TIPOS DE COMUNICACIÓN

Hay varias maneras de comunicar: aunque la comunicación oral parece ser la más usual y la mejor, puede resultar difícil si el grupo es asambleario o el clima no es el propicio. Si no nos vemos capaces de comunicar verbalmente escojamos otro método. Personalmente estoy satisfecho del método que empleaba cuando era gerente de hospital y que era el envío de una carta informativa cada seis meses o antes, si algún acontecimiento extraordinario lo aconsejaba, a cada trabajador a su propio domicilio en que detallaba lo que habíamos hecho, la situación actual del centro y que es lo que se preveía para el próximo semestre. Pero cada uno en su centro debe valorar el sistema que más se adapta a la cultura del centro.

Pero, permítanme que haga hincapié en un tipo de comunicación no verbal, las actitudes, las miradas, los silencios, el ser puntual, el saber estar al pie del cañón si se ha producido alguna contrariedad, que a veces pueden comportar que la visión ética que damos ante nuestros colaboradores sea tanto o más importante que la propia comunicación verbal. Los directivos no pueden estar cerrados en sus despachos, muchas veces en las últimas plantas de los centros, como si quisieran alejarse del día a día de los de la base.

Hay que moverse por el hospital, hay que conectar con la gente. Los despachos de los directivos no pueden ser «sancta sanctorum» a los que para acceder hay que pasar filtros y filtros. Por regla general cuando alguien quiere hablar con el gerente es porque tiene un problema que le acucia y no se le puede dar hora para dentro de tres semanas. Y estos despachos tampoco pueden ser el último grito de diseño si las sillas de consultas externas no se aguantan de pie. La misma ornamentación de un despacho puede dar idea del estilo de un directivo.

La actitud, la acogida, el modo de sentarse incluso hacen que una persona se sienta acogida o se ponga un bloque de hielo que no facilita la comunicación. Hay que saber respetar los sentimientos, a veces con un respetuoso silencio. ¿Han tenido la oportunidad de tener a alguien llorando en el despacho? ¿Saben lo que hacer en estos casos?

En cuanto a la comunicación individual puede ser muy complicada y hay que actuar con mucho tacto. A veces se nos plantearán dudas de qué tenemos que decir o cómo, para no herir susceptibilidades pero no por ello, si es necesario, debemos dejar de actuar con firmeza y plantear las cosas con claridad.

A veces el directivo se encuentra con el dilema ético de qué tipo de información debe dar a los usuarios. El caso más frecuente es qué hacer ante un error o una negligencia. En este apartado suscribiría, traducido a los usuarios lo que dijo el presidente del Colegio de Médicos de Barcelona, Dr. Bruguera, en las conclusiones del debate que sobre el tema Medicina Comunicación y Sociedad tuvo lugar en el Colegio de Médicos de Barcelona a finales de 1999. Expresaba el Dr. Bruguera «la necesidad de analizar con rigor la situación generada por la noticia sobre riesgos hospitalarios delimitando con claridad lo que son errores y lo que son riesgos imprevisibles y expresarlo a la opinión pública evitando que se dé la impresión que se intenta esquivar cualquier tipo de responsabilidad».⁴

Lo que no sirve es decir que sea el médico o la enfermera que se las apañe porque hay determinados momentos y determinados temas en que serán los directivos de primer nivel los que deberán afrontar la situación.

RELACIONES CON LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Pero ¿qué ocurre cuando la información que aparece en un medio de comunicación es falsa o está completamente sesgada? Habrá que valorar en cada caso si vale la pena entrar en un debate, que muchas veces puede ser estéril, y qué consecuencias éticas puede comportar el mismo. En mi época de gerente de hospital salió un gran titular en la prensa dando cuenta de una denuncia de una trabajadora contra el centro por trauma psicológico por un pinchazo de una aguja de jeringuilla supuestamente contaminada por VIH y del que al año no presentaba ningún signo de contagio. La noticia contenía una serie de argumentos que no se correspondían con la realidad. Se decidió por respeto a la propia trabajadora no hacer ninguna nota de réplica. El juez archivó la denuncia y no se volvió a hablar del asunto.

Las relaciones con los medios de comunicación es un tema complicado y del que se podrían escribir muchas páginas.

Consideremos qué tipos de información puede generar un hospital que pueda ser «apetecible» para los medios de comunicación.

Científica: No es el motivo de este artículo y aunque la responsabilidad de las comunicaciones científicas es del personal sanitario que las emite, sí que los directivos deben velar por el respeto absoluto de la intimidad de los pacientes y para que no haya fraudes en las publicaciones e informaciones. No me parece ético que en determinadas publicaciones continúen apareciendo fotos en las que se identifique al paciente ni que aparezcan informaciones de que tal o cual hospital ha hecho por primera vez en España o en el mundo «tal cosa» si no está debidamente contrastado. Muchas veces lo que se persigue con este tipo de noticias es la publicidad gratuita personal o institucional.

Grupo «riesgos hospitalarios» en el que distinguiría dos subgrupos.

Nos encontramos muchas veces con la nula transmisión o deformación de la información.

Grupo negligencias y errores: La información se acostumbra a filtrar a través de los juzgados o por parte de los abogados de los demandantes que consideran que a través de un amplio eco en la opinión pública conseguirán una predisposición judicial a favor de sus demandas.

Es muy difícil dar una pauta de actuación en estos casos, cuando el medio se dirige a la dirección del hospital solicitando su parecer y deberá considerarse en cada caso el tipo de respuesta.

Si son temas en vía judicial hay que extremar la prudencia en lo que se diga para no causar perjuicios a los demandados.

«Catástrofes»: Incluiría en este apartado las infecciones hospitalarias y los problemas de estructura. Puede haber muchos más. La capacidad de generar problemas que posee un hospital es infinita...

A veces el tratamiento de esta información dependerá de cómo nos posicionemos delante de los periodistas. Si damos la sensación de querer engañar, el tratamiento será mucho más duro que si se aprecia transparencia en la información.

Recuerdo un caso que puede servir de ejemplo. El hospital San Juan de Dios de Esplugues, en mi época de gerente, sufrió unos graves problemas de estructura que obligaron a apuntalar una serie de pilares y a unas obras complejísimas. Alertados unos periodistas solicitaron información para hacer un reportaje. Nos reunimos con ellos, incluidos los ingenieros y arquitectos responsables de la obra y se les suministró toda la información. Al

Los directivos deben comunicar e informar si quieren que el trabajador acuda al centro a algo más que a trabajar.

acabar la entrevista, el superior de la comunidad apeló a la ética de los periodistas en cuanto al titular del reportaje. Les dijo: Uds. pueden poner de titular «San Juan de Dios se hunde» o «San Juan de Dios tiene problemas y se están arreglando». Con el primero conseguirán un gran efecto mediático, pero crearán una alarma social infundada. Con el segundo dirán lo que de verdad está pasando. La información, que ocupó una página entera del periódico, fue extremadamente rigurosa y el titular fue simplemente «San Juan de Dios tiene hormigón deficiente».

Celebraciones y aniversarios: se ha de ser comedido y no caer en el autobombo del que algunas instituciones son consumadas maestras.

Mención aparte merecen los programas de radio y TV. Hay que garantizar que las imágenes de los pacientes sólo saldrán con el consentimiento escrito de los mismos y que se respetará en todo momento la intimidad de los demás. Hay que preguntar la finalidad del programa (información general, científica, noticia del telediario, etc.) y su contenido, para que no entre en contradicción con los valores de la institución.

Pero una vez dada la información otra cosa es lo que saldrá publicado y/o difundido. Lo que el periodista ha entendido, lo que ha querido resaltar o los cortes radiofónicos o televisivos que se ofrecen a la opinión pública. Es la frase famosa de «lo han sacado de contexto». Y otra cosa muy importante son los titulares, como decíamos antes, ya que a veces es lo que invita al lector a continuar o no la lectura del artículo. ¡Es tan frecuente ver titulares que no se corresponden con lo que sigue y que sólo buscan la espectacularidad! No vale la pena entrar en rectificaciones y derechos de réplica, excepto en el caso de que lo publicado atente gravemente contra nuestros valores éticos. Es tiempo perdido y los MEDIA siempre tienen la sartén por el mango.

LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y LAS NOTICIAS SOBRE SANIDAD

Los medios de comunicación dedican mucho tiempo o espacios a tratar temas sanitarios. Podemos consultar el Informe Quiral⁵ fruto de un proyecto elaborado conjun-

tamente entre la Fundación Privada Vila Casas y el Observatorio de la Comunicación Científica de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona. En él se recogen TODAS las noticias publicadas en un año que hacen referencia a salud y medicina en los cinco diarios de mayor tirada nacional. De momento se han estudiado tres ejercicios, los correspondientes a 1996-97 y 98. Para que tengan una idea del auge que van teniendo las noticias de la sanidad en la prensa escrita les diré que en el año 1997 se detectaron 5.984 registros publicados y en 1998 la cifra se elevó a 8.706.

Siempre siguiendo el citado informe, diremos que en sus conclusiones sobre la prensa estudiada y en referencia al año 1998 se observa que con relación a otros años no se aprecia un cambio tangible en la calidad de la información presentada y sí se objetiva una tendencia a la información de carácter sensacionalista.

Aunque la Viagra y el medicamentazo así como la clonación tuvieron un papel preponderante, el ranking de noticias fue encabezado por el tema «riesgos sanitarios» (infección por aspergillus, contagio de hepatitis por anestesista, errores y negligencias médicas) con lo cual las posibilidades de un gestor de tener que abordar éticamente estas informaciones aumenta progresivamente. Y no hablemos de si dirigen un hospital de ciudad pequeña, en que cualquier noticia del hospital, a veces insignificante, es titular de primera página.

LA FUERZA DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

En ocasiones una noticia periodística puede tener tal fuerza y tal presión que fuerce un cambio en la política sanitaria del país. El ejemplo más reciente lo tenemos en las listas de espera. Una carta al director firmada por un médico ha conseguido convulsionar la clase política del país y se han tomado una serie de medidas que si no hubiera sido por la campaña de los medios de comunicación no se hubieran adoptado.

Otras veces la difusión de los medios actúa como un «boomerang» contra los «propósitos sanadores» de la administración. Cuenta Pedro Orive en su libro compendio «Comunicación sanitaria»⁶ que según noticia publicada en EL PAIS el 21-04-94 el consistorio de San Fer-

Los directivos no pueden estar cerrados en sus despachos como si quisieran alejarse del día a día de los de la base.

Los directivos deben velar por el respeto absoluto de la intimidad de los pacientes.

nando de Henares aseguraba que la emisión de un programa de Tele 5 de la serie «Misterios sin resolver» había dañado su campaña de vacunación entre la población marginal.

El profesor Vladimir de Semir en el I Simposium de «Medicina y Periodismo» celebrado en el año 1994 en Barcelona hacía este llamamiento a la ética de sus colegas: «El mundo de la comunicación casi instantánea en que vivimos crea unas expectativas excesivas en la sociedad a la cual le es imposible esperar para comprobar que una aplicación tiene validez o no, o para valorar si su coste es asumible para la sociedad. La aparición del periodista que informa rápidamente de un conocimiento sin ser responsable ni de su creación ni de su aplicación puede tener efectos perversos. Esta precipitación en el mundo de la comunicación que me atrevería a catalogar de excesiva crea unos deberes éticos innegables al periodista.»⁷ Y no lo digo yo, sino un Profesor de periodismo científico.

CONCLUSIONES

Para concluir este artículo nos hemos de referir a lo que presuponen los valores de una institución en la toma de decisiones éticas. Toda institución tiene unos valores que han generado lo que se denomina la cultura o la filosofía institucional según los autores. El Prof. García de Echevarría afirma que «toda empresa es un sistema de valores que tiene dos componentes básicos. En primer lugar hay una filosofía corporativa que son los valores que definen la ética social y la ética institucional.

Este sistema de valores es interdependiente con el sistema de valores de cada uno de los individuos. Por otro lado la cultura corporativa que acumula el conjunto de individuos singulares de la propia institución que está definida por un conjunto de valores que reflejan una manera de entender la institución. La conjunción de ambos es la que permite por un lado legitimar los comportamientos con los que se generan criterios institucionales que regirán las actuaciones de esta empresa y, por otra parte, configurarán los comportamientos individuales que será la base para establecer los criterios de actuación de la empresa.»⁸.

Así pues, antes de aceptar cualquier trabajo de dirección se han de confrontar los criterios de los valores individuales con los de la empresa o institución en la que se entre, ya que si éstos son opuestos la confrontación está asegurada y, o bien se pierde la ética personal o la duración en el puesto de trabajo será mínima.

BIBLIOGRAFÍA

1. ALSIUS, SALVADOR. *Ética y periodismo*. Edit. Pòrtic. Barcelona. 1998.
2. TERRICABRAS, JOSEP MARIA. *Els fets i la moral*. Diari «AVUI». 6-08-00.
3. ALCOVER, NORBERTO. *La comunicación y medios de comunicación. Un desafío ético*. Comunicación del libro «La Comunicación». Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas. Madrid. 1992.
4. SERVEI D'INFORMACIÓ COL·LEGIAL. *Boletín del Colegio de Médicos de Barcelona*. Mayo-junio 1999.
5. *Medicina, comunicación y sociedad. Informe quiral 1998*. Fundación Privada Vila Casas. Barcelona. 1999.
6. ORIVE, PEDRO. *Comunicación Sanitaria*. Pedro Orive compilador-editor. Madrid. 1994.
7. GARCÍA ECHEVARRÍA, SANTIAGO. *Exigencias al Directivo empresarial*. Conferencias y trabajos de investigación del Instituto de Dirección y Organización de Empresas. Alcalá de Henares. 1991.
8. SERVEI D'INFORMACIÓ COL·LEGIAL. *Boletín del colegio de Médicos de Barcelona*. 1994.

Revista

Boletín de suscripción

Año 2000



Suscripción anual: cuatro números

España Ptas. 4.100

Extranjero..... \$ 38

Apellidos _____ Nombre _____
 Calle _____ Número _____ Piso _____ Puerta _____
 Código Postal _____ Población _____ Provincia o país _____
 Teléfono _____ Profesión _____

FORMA DE PAGO

(indique con una X la forma de pago que le interese)

- Por Giro Postal Por cheque nominativo adjunto n.º _____ a favor de LABOR HOSPITALARIA
- Por Caja o Banco (rellenar la orden de pago siguiente, sin omitir ningún dato de los solicitados)

Banco o Caja de Ahorros: [Grid]

Titular de la cuenta: [Grid]

ENTIDAD	OFICINA	DC	NÚMERO DE CUENTA

Ruego a ustedes se sirvan tomar nota de que, hasta nueva indicación mía, deberán adeudar en mi cuenta los recibos que a mi nombre les sean presentados por la revista LABOR HOSPITALARIA, de Barcelona.

_____, a _____ de _____ de _____
Firma

Enviar esta hoja debidamente cumplimentada a:



Hermanos de San Juan de Dios
 Dr. Antoni Pujadas, 40
 Tel. 93 630 30 90
 08830 SANT BOI DE LLOBREGAT (BARCELONA)
 E-mail: curia@ohsjd.es
 E-mail: revistas@ohsjd.es

<http://www.ohsjd.es>

VACUTRON

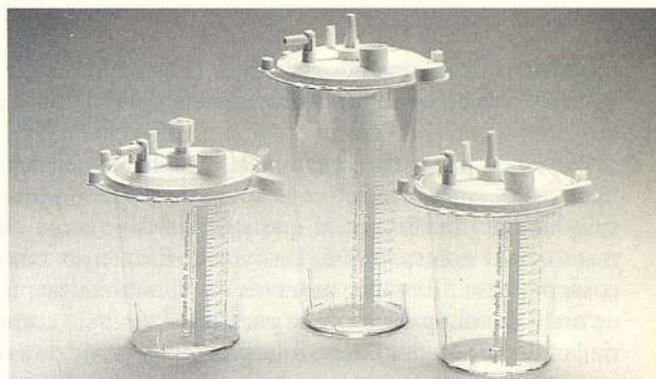
Reguladores de Vacío.



- Control exacto y preciso del vacío.
- Mínimo mantenimiento.
- Resistente a impactos.
- Vacuómetro codificado por colores.
- Funcionamiento silencioso.

HANDI-VAC

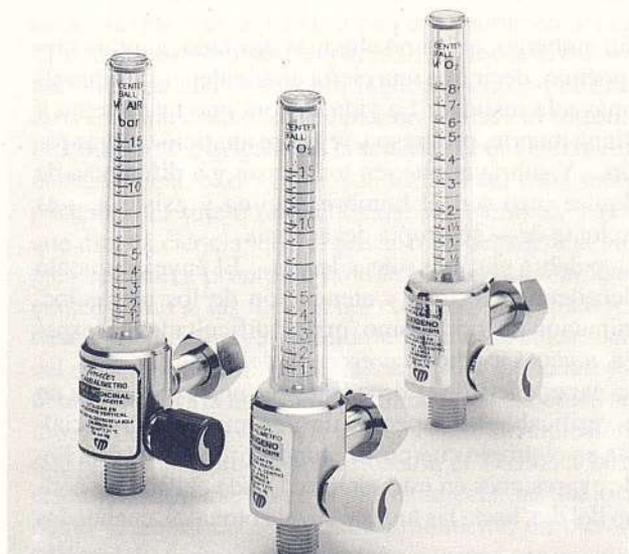
Sistema desechable para recolección de fluidos.



- Sistema desechable de cierre hermético, que impide su apertura accidental.
- Dos capacidades: 1.500 ml y 2.400 ml.
- Dos conexiones: Conexión a tubo y conexión diss.
- Válvula seguridad standard.
- Posibilidad de conexión en tándem.
- Completa gama de accesorios.

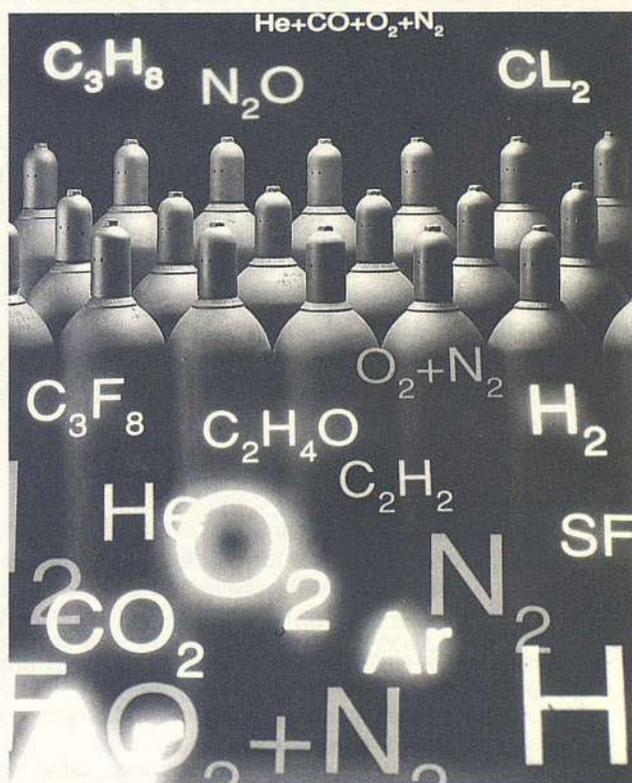
ULTRA FLO

Caudalímetros con rotamento de Oxígeno y Aire Medicinal.



- Alta precisión.
- Fácil lectura.
- Gran resistencia.
- Sencillez de manejo.

GASES PUROS Y MEDICINALES AL SERVICIO HOSPITALARIO



**CARBUEROS
METALICOS**

División Médica
Hospitalaria

Calle Aragón, 300
08009 Barcelona
Tel. (93) 290 26 00
Fax (93) 290 26 03

DR. F. M. DOMÉNECH TORNÉ



DR. J. SETOAIN QUINQUER

MEDICINA NUCLEAR

TIROIDES • PARATIROIDES Y SUPRARRENALES • GLÁNDULAS SALIVARES • ESÓFAGO • ESTÓMAGO E INTESTINO • HÍGADO Y VÍAS BILIARES • PULMÓN Y CORAZÓN (GATED-SPECT CARDÍACO CON CORRECCIÓN DE ATENUACIÓN) • VASOS SANGUÍNEOS Y LINFÁTICOS • SISTEMA MÚSCULO-ESQUELÉTICO • RIÑÓN Y SISTEMA EXCRETOR • SPECT CEREBRAL.

DENSITOMETRÍA ÓSEA Y MORFOMETRÍA

ECOGRAFÍA

ABDOMINAL • PARTES BLANDAS: CERVICAL, MAMARIA, ESCROTAL, PENEANA, MÚSCULO-TENDINOSA • GINECOLOGÍA Y OBSTETRÍCIA • ENDOCAVITARIA: TRANSRECTAL, TRANSVAGINAL Y ENDOANAL • DOPPLER COLOR VASCULAR: PERIFÉRICO, ABDOMINAL Y OBSTÉTRICO • ECOCARDIOGRAFÍA DOPPLER COLOR: TRANSTORÁCICA Y TRANSESOFÁGICA • PUNCIÓN ASPIRATIVA CON AGUJA FINA • PUNCIÓN BIOPSIA.

MAMOGRAFÍA Y TÉCNICAS INTERVENCIONISTAS

TERAPÉUTICA

METABÓLICA Y ENDOCAVITARIA.

LABORATORIO

ESTUDIOS FUNCIONALES «IN VIVO»: HEMATOLÓGICOS, GASTROINTESTINALES Y RENALES • PRUEBAS ESPECIALES «IN VITRO»: HORMONAS, MARCADORES TUMORALES Y RECEPTORES HORMONALES.

C. Londres n.º 6, D9 - Tel. 93 444 35 00 - Fax 93 444 35 05 - 08029 BARCELONA



AGELECTRIC, S.A.
AGECONTROL, S.A.
AGEPROSEG, S.A.

**Electricidad, Control e instrumentación,
Comunicaciones, Seguridad, Contraincendios,
Mantenimiento.**

C/BONSOMS 15-17

08028 BARCELONA

TEL. 333.93.66

FAX. 333.97.12