

4.

PRINCIPIOS QUE ILUMINAN NUESTRA HOSPITALIDAD

Aceptando la llamada de la Iglesia a ser cada vez más conscientes de la misión evangelizadora de todo grupo y obra eclesial, la Orden al proyectar la nueva Hospitalidad se siente comprometida a desarrollar claramente su identidad, a la luz de lo que denominamos la “Cultura de la Orden”. En esta cultura hospitalaria estamos comprometidos todos, Hermanos y Colaboradores, encarnando en el actuar los principios que iluminan nuestra hospitalidad. A continuación, desarrollamos cada uno de dichos principios.

4.1 Dignidad de la Persona humana

4.1.1. *El respeto a la persona humana*

La creación del hombre y de la mujer a imagen de Dios (Gen 1,27) les otorga una dignidad indiscutible. De todos los seres vivos el ser humano es el único semejante a Dios, llamado a la comunicación con Él, que puede oír y responder a Dios. La dignidad de todo ser humano ante Dios es el fundamento de su dignidad ante los hombres y ante sí mismo. Es la razón última de la igualdad y fraternidad fundamental de todos los hombres, independientemente de su etnia, pueblo, sexo, origen, formación y clase social. Es la razón por la que un ser humano no puede utilizar a otro ser humano como una cosa; al contrario tiene que tratarlo como ser autónomo y responsable de sí mismo y demostrarle respeto.

De la dignidad del ser humano ante Dios se sigue también el derecho y el deber de la autoestima y del amor a sí mismo. Por consiguiente, debemos considerarnos un valor para nosotros mismos y asumir responsablemente el cuidado de nuestra salud. De la dignidad de todo el ser humano ante Dios se sigue también que debemos amar al prójimo como a nosotros mismos y que la vida del ser humano es sagrada e inviolable principalmente porque en el rostro de todo ser humano hay un destello de la gloria de Dios (Gen 9,6).

4.1.2. *La universalidad del respeto*

El respeto de la dignidad de la persona humana creada a imagen de Dios exige que cada uno, sin excepción de nadie, debe considerar al prójimo como “otro yo”, cuidando en primer lugar de su vida y de los medios necesarios para que pueda vivirla dignamente¹. Exige afirmar la dignidad de todo ser humano cualesquiera que sean las anomalías que padezca, las limitaciones que tenga o la marginación social a que se vea reducido.

El respeto de la dignidad de la persona humana creada a imagen de Dios está presente en la filosofía y en la creciente conciencia internacional de la amplia gama de los derechos humanos.

En tanto que personas, todos los hombres son iguales y merecen igual consideración y respeto. La dignidad es inherente al ser humano por ser sujeto de derechos y deberes².

¹ Cf. CONCILIO VATICANO II. Constitución Pastoral *Gaudium et Spes* (GS), n. 27.

² El concepto de dignidad humana y los derechos de la persona aparecen íntimamente unidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948); en el Pacto Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966); en el Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos (1966); y en el *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina*, más conocido como el “Convenio de Oviedo” (1997). Si bien en estas Declaraciones no

4.1.3. Acogida de los enfermos y necesitados

Dado que el valor y la dignidad humana quedan más fácilmente cuestionados y oscurecidos en el dolor, la discapacidad o la muerte, la Orden Hospitalaria, al atender al enfermo como tal y a los necesitados, ofrece un testimonio de lo que significa y vale el ser humano y anuncia a todos los hombres la maravillosa herencia de fe y esperanza que ha recibido del Evangelio.

Las actitudes de Jesús en favor de los más débiles y de los marginados de la sociedad son para la Orden Hospitalaria, según el ejemplo de San Juan de Dios, una llamada a comprometerse en la defensa y promoción de sus derechos fundamentales, fundada en el respeto de la dignidad humana.

Teniendo en cuenta la variedad de formas a través de las cuales la Orden hoy, expresa el carisma, nos parece que existen algunos campos que en la perspectiva de la nueva Hospitalidad, son signos evangélicos especialmente significativos:

- Las personas “sin techo”: como expresión de la dimensión de gratuidad, casi negada en nuestra sociedad de la eficiencia y la productividad.
- Los enfermos en fase terminal: acogidos y acompañados en los “hospices” o centros de cuidados paliativos, como lugares que señalan el valor de la vida en el momento de la muerte.
- Los enfermos de SIDA: para luchar contra miedos y prejuicios irracionales.
- Los tóxicodependientes: amar al hombre que no se sabe amar.
- Los emigrantes: acoger a Jesús extranjero como genuina expresión de la Hospitalidad.
- Los ancianos: para afirmar el valor de la vida en su globalidad.
- Las personas en condiciones de enfermedad y limitaciones crónicas: como expresión del valor y dignidad de la persona humana.

Todos los lugares donde exista pobreza, enfermedad, sufrimiento son privilegiados para que nosotros, Hermanos y Colaboradores que formamos la Familia de San Juan de Dios, ejercitemos y vivamos el Evangelio de la misericordia³.

4.2. Respeto de la vida humana

4.2.1. La vida como bien fundamental de la persona

La vida es un bien fundamental de la persona y condición previa para el disfrute de los demás bienes. Respecto a ella toda persona ha de verse reconocida con un derecho igual al de todos los hombres.

El deber de realizarse, propio de todo hombre –percibimos la existencia como don, pero también como tarea a cumplir– presupone conservar el bien radical de la vida, como condición indispensable para poder cumplir el deber de conservar la misión recibida con el ser.

queda claro en qué consiste y en qué se funda la dignidad humana, todas la reconocen como inherente a todo ser humano y reconocen también los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana como fundamento de la libertad, la justicia y la paz en el mundo.

³ Cf. LXIII CAPÍTULO GENERAL, *La Nueva Evangelización y la Hospitalidad en los umbrales del Tercer Milenio* Bogotá, 1994, # 5.6.1.

La vida humana que para el creyente es don de Dios, debe ser respetada desde su comienzo hasta su fin natural. Siendo el derecho a la vida inviolable, constituye el fundamento más sólido del derecho a la salud, así como de los demás derechos personales.

4.2.2. *Protección de las personas discapacitadas*

En todo individuo discapacitado física o mentalmente hemos de ver un miembro de la comunidad humana, un ser que sufre y que, más que cualquier otro, necesita nuestro apoyo y nuestros signos de respeto que le ayuden a creer en su valor de persona. Esto es más importante en nuestros días por el hecho de que nuestra sociedad se muestra cada vez más intolerante con los impedidos por deficiencia, incapacidad o minusvalía⁴.

La Orden Hospitalaria ha de distinguirse por la disponibilidad y el servicio para lograr en la medida de lo posible, la realización práctica y efectiva de los principios de participación, inclusión y personalización. El *principio de participación* se opone a la tendencia de aislar, segregar o descuidar a los discapacitados. El *principio de inclusión* implica el esfuerzo de rehabilitación de las personas impedidas creando el ambiente más normal posible. El *principio de personalización* subraya que en la atención a los discapacitados ocupa el primer lugar la dignidad, bienestar y desarrollo de la persona en todas sus dimensiones debiéndose proteger y promover sus facultades físicas, psíquicas, espirituales y morales⁵.

4.2.3. *Promover la vida en las situaciones de pobreza*

En la nueva evangelización la Orden Hospitalaria ha de hacer visible el Evangelio de la vida, potenciando todos los esfuerzos que se hagan en la eliminación de estructuras injustas, deshumanizadoras y creando posibilidades de vida digna allí donde exista pobreza, enfermedad, marginación o desamparo.

En virtud del seguimiento de Cristo según el carisma de San Juan de Dios, el apoyo y la promoción de la vida humana deben realizarse mediante el servicio de la caridad que se manifiesta en el testimonio personal e institucional, en las diversas formas de voluntariado, en la animación social y en el compromiso político.

El servicio de promoción de la vida ha de prestarse en el desarrollo de actividades en el campo de la prevención, el tratamiento de la invalidez y de la rehabilitación de las personas que ya están impedidas. En este sentido nunca será bastante lo que se haga para ayudar a los discapacitados a participar plenamente en la vida y en el desarrollo de la sociedad a la que pertenecen y a crear el ambiente social que los acepte plenamente como miembros de la comunidad con especiales necesidades que han de ser satisfechas.

⁴ La OMS indica como deficiencia la pérdida o la anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Una incapacidad es la disminución o la falta de la capacidad de llevar a cabo una actividad de la manera o con el rendimiento que se consideran normales. Una minusvalía es una desventaja que tiene un individuo determinado, producida por una deficiencia o una incapacidad, o que limita o impide el desempeño de una actividad normal para ese individuo – teniendo en cuenta la edad, el sexo y los factores culturales y sociales (A. Anderson, "Simplemente otro ser humano", *Salud Mundial*, 34, enero 1981: 6).

⁵ En diciembre de 2006, la ONU promulgó la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad. En su estructura se identifican numerosos derechos específicos que, en su globalidad, hacen referencia a los siguientes principios inspiradores: respeto por la dignidad inherente; autonomía e independencia; la no discriminación; la plena participación e inclusión en la sociedad; la aceptación y respeto por la diferencia como parte de la diversidad humana; la igualdad de oportunidades; la accesibilidad; la igualdad entre el hombre y la mujer; el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y su derecho a preservar su identidad (Art. 3).

4.2.4. *Obligación y límites en conservar la propia vida*

La vida es un bien fundamental de la persona y la condición previa para el disfrute de los demás bienes pero no es un bien absoluto. Ésta puede ser sacrificada en favor de otros o de ideales nobles que dan sentido a la vida misma. La vida, la salud, toda actividad temporal se halla subordinada a los fines espirituales.

Negamos el dominio absoluto y radical del hombre sobre la vida: no podemos realizar actos que presuponen un dominio total e independiente como sería destruirla. Paralelamente podemos afirmar el dominio útil sobre la propia vida, conservarla pero no a cualquier precio. La vida es sagrada, ciertamente, pero también es importante la calidad de esta vida, es decir, la posibilidad de vivir humanamente con sentido. No existe el deber de conservar la vida en condiciones particularmente penosas que requieran medios desproporcionados o fútiles.

4.2.5. *Deber de no atentar contra la vida de otros*

La vida humana es sagrada, porque desde su inicio es fruto de la acción creadora de Dios y permanece siempre en una especial relación con el Creador, su único fin. Dios es Señor de la vida desde su comienzo hasta su término; nadie en ninguna circunstancia puede atribuirse el derecho de matar de modo directo a un ser humano⁶. Partiendo de que en el carisma hospitalario tiene acogida toda persona, la Orden está en contra de la pena de muerte en toda situación.

4.2.6. *Deberes en orden a los recursos de la biosfera*

La protección de la integridad de la creación está latente en el creciente interés por el medio ambiente. El equilibrio ecológico y un uso sostenible y equitativo de los recursos mundiales son elementos importantes de justicia para con todas las comunidades de nuestra actual “aldea global”; y son también materia de justicia para con las futuras generaciones que heredarán lo que nosotros les dejemos. La explotación desaprensiva de los recursos naturales y del medio ambiente degrada la calidad de vida, destruye culturas y hunde a los pobres en la miseria⁷. Necesitamos promover actitudes estratégicas que creen relaciones responsables con el medio ambiente que compartimos y del que no somos más que administradores.

Siendo nuestras estructuras lugares de consumo de los materiales más variados, podemos dar signos concretos y significativos de atención al ambiente instituyendo comités para tal fin, privilegiando la utilización de material biodegradable y reciclable y sensibilizándonos todos, Hermanos y Colaboradores como agentes de salud, a través de cursos o seminarios⁸.

4.3. *Promoción de la salud y lucha contra el dolor y el sufrimiento*

4.3.1. *Deber de la educación sanitaria*

Entre las actividades que promueven la salud de la población hay que destacar la información al público y los programas de educación que promuevan estilos de vida sanos como una correcta alimentación, la actividad física, una adecuada inmunización en especial en la niñez y disminuyan los riesgos para la salud que se puedan evitar, incluyendo el uso del tabaco, alcohol y otras drogas,

⁶ Cf. JUAN PABLO II, *Evangelium Vitae (EV)*, 5.23.

⁷ Cf. PABLO VI, *Octogesima Adveniens* 21; JUAN PABLO II, *EV* 27, 42.

⁸ *La Nueva Evangelización y la Hospitalidad... Ob. Cit*, 5.6.3, Situaciones concretas.

así como la actividad sexual que aumenta el riesgo de contagio de SIDA y de las enfermedades de transmisión sexual.

En muchos países, la educación de la salud constituye uno de los medios para disminuir la morbilidad y mortalidad infantil, por medio de la alimentación de pecho y la información a los padres sobre los riesgos del agua contaminada y de una nutrición adecuada⁹.

Todos cuantos trabajamos en el campo de la sanidad tenemos el deber ético de velar por los mejores intereses de los pacientes en todo momento, e integrar dicha responsabilidad a una preocupación mayor y compromiso para promover y asegurar la salud de la población¹⁰.

4.3.2. La opción preferencial por los pobres

Nuestra misión de hacer presente a San Juan de Dios en un mundo de sufrimiento y pobreza que representa la mayor parte de la población mundial se revela particularmente importante por el hecho de que la pobreza opresiva –por causa de estructuras sociales injustas que excluyen a los pobres– genera una violencia sistemática contra la dignidad de hombres, mujeres, niños y nonatos que no puede tolerarse en el Reino querido por Dios.

“Nuestra Orden existe para evangelizar a los pobres, para acompañarlos y aliviarlos en sus sufrimientos, al estilo de San Juan de Dios. (...) Se han notado algunos esfuerzos por adecuar nuestra vida y estructuras al servicio del marginado: hospitales de día, albergues, asistencia a pacientes de SIDA, drogodependientes y terminales, promoción de zonas marginadas desde los centros ya existentes... Sin embargo, estos esfuerzos requieren una acción más coherente desde la óptica del pobre, de manera que la Orden misma, en su estilo de vida, se identifique claramente con esta opción y tenga una incidencia mayor, a través de su forma de vivir, de su servicio, de su anuncio y denuncia, en la Iglesia y en las estructuras de la sociedad”¹¹.

4.3.4 y 4.3.5 Pasan al cap. 5.2.

(4.4 Desde este punto hasta el cap. 5 el texto no se ha revisado puesto que no es de competencia de la Comisión de Bioética.

⁹ Documento de la Asociación Médica Mundial, "Proyecto de declaración sobre la promoción de la salud", 10.75/94, Agosto 1994.

¹⁰ *Ibidem*.

¹¹ *La Nueva Evangelización y la Hospitalidad...*, Ob. Cit., 3.6.3.

5.

APLICACIÓN A SITUACIONES CONCRETAS

5.1. Asistencia integral, derechos y deberes de las personas asistidas

Nuestra aportación a la sociedad será creíble, en la medida en que incorpore los progresos de la técnica y la evolución de las ciencias y la sepa enriquecer con sus logros; de ahí la importancia de que nuestra respuesta asistencial mantenga una inquietud por estar permanentemente actualizada en su vertiente técnica y profesional.

A partir de ahí, deberemos dar una asistencia que considere todas las dimensiones de la persona humana: biológica, psíquica, social y espiritual. Solamente una atención que trate todas estas dimensiones, al menos como criterio de trabajo y como objetivo a lograr, podrá considerarse como asistencia integral.

Quizá éste haya sido el campo donde las obras de la Orden han cultivado una mayor tradición; su nivel asistencial ha sido una característica que las ha destacado a lo largo de los años.

Las primeras Constituciones ya insistían en la forma de tratar a los enfermos y así se ha continuado resaltando este aspecto a lo largo de la historia.

5.1.1. La humanización de la asistencia

El concepto de “humanización” es un elemento clave de la actual asistencia “holística”, es decir integral, de la persona. De forma particular en la Orden Hospitalaria constituye un elemento que caracteriza su identidad carismática, tanto porque implícitamente ha estado presente ya desde la primera obra asistencial de San Juan de Dios, como porque fue relanzada de forma eficaz en los años '80 por el Superior General de entonces, el Hermano Pierluigi Marchesi.

Si es cierto que un hospital que no sabe evolucionar con la ciencia y la técnica puede quedarse al margen de la misma y por tanto sin capacidad de interlocución, no es menos cierto que la ciencia y la técnica comportan sus riesgos.

La constante evolución, la continua aparición de nuevos equipos y técnicas de trabajo, tienen un peligro inherente de ir dejando de lado a la persona humana, tanto al profesional como al paciente o la persona asistida; pues en muchos procesos de trabajo, de tener un papel fundamental, pasan a tener un papel secundario y según las técnicas, incluso irrelevante. Pensemos por ejemplo en todos los servicios de diagnóstico, de procesos de información, etc., donde antes el profesional era imprescindible para una acertada actuación, mientras que en estos momentos hay lugares donde su papel es secundario o inexistente.

Toda esta evolución no es neutra a la respuesta de la persona, no queda al margen de su sensibilidad aunque con frecuencia corre el riesgo de ser dejada. Cuando se trata del enfermo, sujeto pasivo de toda esta actuación profesional, con mayor razón puede darse esta evolución de aislamiento, de segregación, de despotismo tecnológico –todo por el enfermo y para el enfermo, pero sin el enfermo.

Por eso es imprescindible la incorporación de programas de humanización en los centros y en las obras. Hacemos referencia no solo a la incorporación de servicios, sino también a la planificación de programas efectivos de humanización.

Hay que lograr que todos los profesionales que hacen posible el servicio asistencial se sientan llamados a atender al enfermo o a la persona asistida y a su familia. En esto consistirá la humanización de las obras de San Juan de Dios: en lograr que todos los profesionales trabajen por el enfermo, para el enfermo y con el enfermo, aplicando los mejores medios técnicos al servicio de la persona atendida.

En este ámbito, en los últimos años está adquiriendo una atención cada vez mayor un movimiento concreto, que es el de la *medicina narrativa* o NBM (*Narrative Based Medicine*). El movimiento no se contrapone sino que se integra con las evidencias científicas de la *Evidence Based Medicine*, conjugando los resultados de tipo puramente científico con el enfoque humano y personalizado al paciente, que tiene en cuenta todos sus componentes existenciales. El relato del paciente sobre su enfermedad y las circunstancias personales y familiares en las que ésta se manifiesta resulta así determinante para encontrar el enfoque clínico más adecuado. Además, en una dimensión de reciprocidad narrativa, el enfoque clínico no se basará únicamente en prescripciones de carácter “tradicionalmente” médico-terapéutico, sino que considerará todos los componentes biográficos en los que se coloca la vivencia de la enfermedad. De esta manera, la competencia científica cada vez mayor tendrá que conjugarse con una “competencia humana” cada vez mayor, conjugando el *high tech* con el *high touch*, en plena sintonía con lo que la Orden Hospitalaria afirma desde los años '70 sobre la humanización de la asistencia.

La atención a las necesidades de la persona (incluyendo las que se refieren al espíritu y a la trascendencia) es un elemento clave en todo servicio sanitario y social.

El hombre es un ser relacional; en la medida que entramos en contacto con los demás nos vamos consolidando como personas. Cuando logramos que ese contacto se convierta en encuentro, estamos realizando la plenitud de nuestra dimensión relacional.

De ahí la importancia del encuentro, del escuchar, del aceptar, del acoger, de saber canalizar los aspectos positivos y negativos que están presentes en toda persona que vive y se siente necesitado de los demás.

La enfermedad, cualquiera sea su manifestación externa, es una expresión de la limitación, de la debilidad del hombre y en esa circunstancia especial es cuando las personas hacemos una demanda explícita o implícita de apoyo. Toda persona, en la limitación y en el dolor, busca alguien con quien compartir su estado, en quien descargar el peso que lleva sobre sí. De ahí la necesidad de que todos los que formamos la Orden Hospitalaria, Hermanos y Colaboradores, adquiramos y crezcamos en las cualidades siguientes:

5.1.1.1. Apertura. A las nuevas aportaciones de la sociedad, a los nuevos criterios de actuación, a las nuevas inquietudes del hombre, a otras culturas, a otros mundos. Abierta es la persona que sabe acoger lo que la sociedad y el mundo le van ofreciendo y sabe discernir lo que considera positivo de esa oferta para hacerlo suyo. Abierta es la Institución que también sabe colocarse de idéntica manera; si bien en este caso se exigirá diálogo entre las personas, para saber discernir de forma conjunta lo que es positivo para todos.

5.1.1.2. *Acogida*. Recibir al que llega con un aliento de afecto y de esperanza, que le permita confiar en la persona y en la Institución que se hacen cargo de él. El primer contacto es muy importante, puede abrir o cerrar las puertas. En su situación de necesidad, para el enfermo o la persona asistida, ese primer contacto adquiere aún mayor importancia. En la dificultad, sentirse aceptado y acogido es el elemento esencial para vivir un estado de seguridad y confianza en las personas que cuidan de uno. Habrá que velar en particular para que la burocracia y el trámite administrativo no se conviertan en un obstáculo para la acogida del enfermo.

5.1.1.3. *Capacidad de escucha y de diálogo*. Dejar que la persona exprese su situación, sus inquietudes, sus temores, sus miedos y que pueda sentir en nosotros un eco de confianza y serenidad; tanto en los momentos de alegría, como en las situaciones más difíciles.

Que el enfermo o la persona asistida capte que sus manifestaciones no caen en saco roto, que son acogidas, consideradas, tenidas en cuenta. Está diciendo lo único que se siente capaz de decir en ese momento; incluso, es muy probable, que nos esté revelando su interior.

Se darán situaciones en las que lo que el enfermo o la persona asistida pide o quiere no sea lo más conveniente para él. Desde nuestra reflexión deberemos ser capaces de hacernos entender y de hacerle comprender al enfermo o a la persona asistida nuestra actuación; inclusive en aquellos casos en los que llegue a discrepar de nuestros criterios de actuación.

5.1.1.4. *Actitud de servicio*. Siempre a disposición del enfermo, de la persona asistida y de sus familiares, siempre dispuestos a aportarle nuestra técnica, nuestra ciencia y nuestra persona, al servicio de su bien integral.

A veces no podemos o no debemos hacer lo que el enfermo y el asistido quiere o pide, pero de la actitud con que hagamos las cosas, él podrá descubrir si estamos buscando su bien o nuestra comodidad.

5.1.1.5. *Sencillez*. Es decir la humildad del que sabe que está dando una ayuda al que lo necesita y que se propone como objetivo fundamental evitar una situación de dependencia.

Tener la sencillez del que camina intentando encontrar la verdad, el bien para todos, incluso en estructuras tan complejas como son las de los hospitales.

5.1.2. *Derechos de las personas asistidas*

Los derechos de las personas asistidas se inscriben dentro del amplio marco de los derechos fundamentales del hombre. Desde el punto de vista de los derechos humanos, el derecho a la salud está ubicado entre los llamados de segunda generación, es decir, los derechos de tipo económico y social. Con el desarrollo de la conciencia en torno a este tema, en los años sesenta se fue ampliando el interés por los derechos de los enfermos y de las personas asistidas. Teniendo en cuenta que como personas, los asistidos son sujetos con los mismos derechos universales, pero en éstos se deben considerar algunas particularidades debido a su situación, que requiere una mayor sensibilidad y solidaridad. En este sentido se han formulado declaraciones nacionales, regionales y locales.

La Orden asume los derechos reconocidos o proclamados, y –desde la perspectiva de una asistencia integral– resalta los siguientes:

5.1.2.1. *Confidencialidad*. La confidencialidad comprende tres valores íntimamente relacionados en la relación asistencial: la intimidad, el secreto y la confianza. El respeto a las personas exige el respeto a la intimidad del paciente o de la persona asistida¹, es decir, aquella esfera particular en que uno mismo se despliega ante sí, se reconoce, afirma y vincula a la propia identidad. El respeto a la intimidad de cada uno posibilita la convivencia social en la pluralidad de individuos. El velo del secreto tutela el mutuo respeto y abre camino a la confianza, vía de acceso a lo más íntimo del otro.

Respeto mutuo y confianza abren la puerta al derecho de comunicar los propios secretos con la garantía de que no serán desvelados. En esto consiste la obligación del secreto profesional en el que se da por supuesto y permanece implícito el compromiso de no divulgar lo conocido en el ejercicio de la profesión.

La obligación del secreto, coexiste con el deber de desvelarlo cuando no hay otra manera de evitar el daño injusto de otra persona y/o de la sociedad, por ejemplo para evitar el contagio u otro mal que amenace a la colectividad.

La progresiva especialización y tecnificación de la Medicina multiplican los casos en que ésta se ejerce en equipo. Tiene entonces lugar el secreto compartido, el cual exige especial cuidado por parte de todos, para que no resulte perjudicado el respeto debido a la intimidad del enfermo.

El personal que trabaja en hospitales o residencias sociosanitarias debe sensibilizarse para percibir los diversos modos en los que los derechos de confidencialidad e intimidad son violados. Sirvan de ejemplos: las conversaciones sobre pacientes o personas asistidas en lugares públicos; el fácil acceso a las historias clínicas por personas no autorizadas. Especial atención merecen todas aquellas listas de pacientes con diagnósticos y/o tratamientos, producidas por los modernos sistemas informáticos.

Para facilitar el respeto a la intimidad de los pacientes o de las personas asistidas, los centros deberán disponer, en la medida de lo posible, de una estructura fija o móvil como son habitaciones individuales, espacios reservados, cortinas o mamparas, etc. que permita el aislamiento del enfermo de acuerdo con sus necesidades. Hay que tener en cuenta también la edad y gravedad de los que comparten la misma habitación.

El enfermo o la persona asistida podrá solicitar estar solo, o con la persona que él desee, cuando sea explorado o visitado por su médico, o cuando reciba atenciones de enfermería. Tendrá que considerar, sin embargo, que cualquier hospital y sobre todo si es de tipo docente o universitario, es un lugar de formación y que su colaboración es imprescindible en este aspecto.

5.1.2.2. *Veracidad*. El derecho del enfermo o de la persona asistida a conocer la verdad corre paralelo con el ya reseñado del mismo al secreto. Ambos derechos se complementan y prestan el más firme apoyo a la necesaria confianza en el médico, pero ambos pueden entrar en conflicto con el motivo primordial de la relación médico-enfermo: la consecución de la salud.

En principio debe considerarse prioritario el derecho a conocer la verdad sobre el estado de su salud por parte del enfermo o de la persona asistida, pero no a costa de lo que a él le conviene como persona. Algunas veces hay motivos de verdadero amor para callar: le haríamos un daño inútil.

¹ Algunos prefieren el término *privacidad*, que constituye un conjunto más amplio, más global, de aspectos de la personalidad que de ser considerados de forma aislada puede que no tengan un significado intrínseco, pero que vinculados coherentemente entre sí reflejan un retrato de la personalidad del individuo que éste tiene derecho a custodiar de forma reservada.

Influyen en lo que conviene decir: la entereza del paciente o del asistido y su fortaleza de ánimo, sus convicciones personales y el equilibrio psíquico, así como el tipo de relación que existe entre tal médico y tal enfermo. No cabe descuidar tampoco las circunstancias económicas y familiares, o sociales, que rodearán al paciente después de la consulta médica. Pero adquieren especial relieve el diagnóstico y el pronóstico.

El conocimiento cierto de una muerte inevitable y próxima debe ser comunicado al enfermo, para que éste pueda realizarse en el último acto de su vida. Este deber presupone la capacidad del sujeto para asumir y representar bien su papel en ese momento decisivo. Dejarle alguna esperanza (“un pedazo de cielo abierto”, la denominan algunos) suele ayudar, no olvidando que, ayudándole a enfrentar la realidad sin falsedades, podemos abrir el paso a otro tipo de esperanza, que le permite asumir la verdad con mayor aliento, y realizarse así plenamente como persona humana. Tiene esto lugar también en el caso de personas que no creen en la vida futura, pero que supieron dar algún sentido a su vida y a la relación con los demás.

El *titular del derecho* a conocer la verdad es el propio enfermo o la persona asistida, siempre que sea adulto y dueño de sí. Cuando no es capaz de asumir la propia responsabilidad por no haber alcanzado la madurez necesaria, o por cualquier otra causa, la información requerida debe comunicársele a quien deba o pueda tomar decisiones en su nombre, a modo de fiduciario, interesado como el que más en el bien del paciente o del asistido. Si éste fuese capaz, sólo se le debe decir a los familiares y allegados aquello que él desearía comunicarles, según nuestro criterio razonable.

5.1.2.3. *Autonomía*. La valoración y el respeto de la autonomía, sobre todo en el ámbito sanitario, es una conquista de la modernidad. Hasta hace pocos decenios, en efecto, existía un gran paternalismo en la relación entre el médico y el paciente o la persona asistida, por lo cual, en general, siempre decidía el médico y el paciente o el asistido se confiaba a él, consciente de no tener ni los conocimientos ni las competencias necesarias para poder elegir de la mejor manera posible. Por otra parte, estaba totalmente convencido de que el médico siempre actuaría por su bien.

El “paciente post-moderno” ya no piensa de la misma forma. Es consciente de sus derechos, entre los cuales está el derecho a la vida y el derecho a la tutela de la salud, siendo estos prioritarios. Además es consciente de que es el único titular de estos derechos cuya defensa no puede delegar a otros, por lo menos mientras tenga uso de razón.

Este cambio de perspectiva ha sustituido el paternalismo del pasado por un *contractualismo* exasperado, que hace que la relación entre el médico y el paciente sea entendida como un simple “contrato” en el que ambos deben respetar todas las cláusulas. Es evidente que la superación de estas posturas deberá llevar a una auténtica *alianza terapéutica* en la que el médico coopera con el paciente, para realizar su mayor bien, respetando las elecciones de cada uno. Para que todo esto se pueda llevar a cabo de la mejor forma posible es fundamental entender lo que es la autonomía del paciente.

Según la interpretación clásica, la elección se puede considerar autónoma si se respetan tres condiciones. La primera es la *intencionalidad*. Tiene que tratarse pues de una elección totalmente “voluntaria” y no sólo vagamente deseada. En segundo lugar tiene que existir un *conocimiento* de lo que se decide. Naturalmente todo esto hace que entre en juego el problema de la verdad al enfermo o al asistido de la que se habló en el punto anterior y al que de nuevo nos referimos. Y, por último, la elección se debe expresar *sin control externo*. Esto significa que no debe haber ninguna forma de coerción (ni siquiera la que podría derivar de la influencia que ejerce el médico sobre el paciente o

la que nace del miedo a una posible interrupción del tratamiento por su parte) ni tampoco de manipulación (como por ejemplo el hecho de alterar o distorsionar la verdad aunque se haga por el supuesto bien del paciente o de la persona asistida). A menudo se incluye entre estos criterios la ausencia de “persuasión”, aunque de una forma más prudente creemos que un intento de persuasión equilibrado y respetuoso se debería considerar como algo debido si se hace por el bien del paciente o del asistido.

Es evidente que estos criterios que conciernen la autonomía del paciente o de la persona asistida se realizan concretamente en el *consentimiento* al acto médico tanto si es diagnóstico como si es terapéutico. Para conseguir una uniformidad a la hora de obtener el consentimiento sería oportuno que las diferentes Casas o las Provincias elaboraran protocolos apropiados para utilizarlo en la práctica clínica de los diferentes Centros. Es fundamental que todos los profesionales sanitarios entiendan que la demanda de consentimiento no es un procedimiento legal para salvaguardar al médico, sino un derecho del paciente o de la persona asistida y, como tal, conlleva un deber ético específico por parte de los mismos profesionales.

Debemos también reflexionar sobre los límites de la autonomía. Aunque ésta constituya el primer principio de la bioética, en el que se basan una buena parte de los problemas bioéticos contemporáneos, no puede considerarse como un principio absoluto, ni superior a todos los demás. Existen límites objetivos a la autonomía de las decisiones, como los que se refieren, ante todo, a la propia vida, que no se puede considerar como objeto inmediato e incondicionado de una decisión del paciente o de la persona asistida. La consecuencia de ello sería la legitimación de cualquier tipo de suicidio. Más bien debemos considerar que, en la relación con el enfermo o la persona asistida, el valor supremo que hay que respetar no es su autonomía, sino su bien, que, seguramente, también incluye su autonomía.

Además, entre los límites de la autonomía también debemos incluir los de tipo religioso y cultural. En el primer ámbito, de hecho, pueden estar incluidos comportamientos considerados ilícitos sólo por la religión de la persona, mientras que en el contexto de otras culturas, la autonomía no siempre es un valor de tipo individual, puesto que reviste una dimensión colectiva. El individuo se considera parte del grupo y es éste último el pleno poseedor de su poder decisorio.

5.1.2.4. Libertad de conciencia. El derecho a la libertad de conciencia, descrito en el artículo 18 de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, forma parte de la mayoría de las Constituciones de los Estados modernos y es exigido por la autocomprensión de su existencia como don y como proyecto que se tiene que realizar. Todo hombre, por tanto, tiene derecho al respeto de su pensamiento, de sus opciones filosóficas, ideológicas, políticas y culturales, con la condición que no perjudiquen los derechos humanos fundamentales. Ello adquiere una importancia particular en la actualidad, frente al multiculturalismo y a la multiplicidad de opciones éticas de la sociedad contemporánea.

Este ámbito se refiere en especial a la dimensión religiosa de la existencia. En este caso hay que recordar que la *Declaración Dignitatis Humanae* del Concilio Vaticano II empieza precisamente afirmando que “la persona tiene derecho a la libertad religiosa”.

La realización de esta libertad, evidentemente, está condicionada por el principio general de la responsabilidad personal y social, es decir, por el hecho de que cada hombre o grupo social tiene la obligación de tener en cuenta los derechos de los demás y los deberes para con los demás y todo ello por el bien común. Estos límites se concretan en la necesidad de una reglamentación jurídica que salvaguarde concretamente esta libertad religiosa y que la defienda de un proselitismo injusto.

Cada persona y todas las iglesias tienen el derecho de manifestar su fe. El derecho a la libertad religiosa incluye el derecho a dar este testimonio respetando siempre la justicia y la dignidad de la conciencia de los demás. Sin embargo, el “proselitismo” es la corrupción de este testimonio, puesto que está formado por una conducta abusiva e impertinente que atenta contra la libertad religiosa del prójimo. Según el Consejo Mundial de las Iglesias y según el Secretariado para la unidad de los cristianos, las principales actitudes reprobables son:

- cualquier clase de presión física, moral o social que desemboque en la enajenación o en la privación del discernimiento personal, de la libre voluntad y de la plena autonomía y responsabilidad del individuo;
- cualquier beneficio material o temporal, ofrecido abiertamente o de forma indirecta a cambio de la aceptación de la fe por parte de quien es testigo de ésta;
- cualquier beneficio que provenga del estado de necesidad en el que se podría encontrar quien recibe el testimonio o de su condición de debilidad social o falta de instrucción en vistas de convertirlo al propio credo;
- cualquier cosa que pueda suscitar sospechas sobre la buena fe de la persona;
- cualquier alusión que denote falta de justicia o de caridad para con los creyentes de otras comunidades cristianas o de otras religiones no cristianas, con el fin de conseguir adeptos; los ataques ofensivos que hieren los sentimientos de otros cristianos o los miembros de otras religiones.

5.1.3. *Deberes de las personas asistidas*

Frente a los derechos del enfermo y de las demás personas asistidas, si bien están menos elaborados desde la reflexión bioética y la práctica, están los *deberes* de estas personas.

5.1.3.1. *Respeto a la institución y sus principios.* Los Centros de la Orden Hospitalaria son estructuras confesionales católicas. Precisamente por ello su misión, que es una expresión de la misión universal de la Iglesia, se dirige a todos, sin ninguna discriminación ética, ideológica o religiosa. Sin embargo, al mismo tiempo, también las personas que no comparten la fe católica o los principios inspiradores de la actividad asistencial inspirada por la misma, tienen el deber de respetar el espíritu que anima dichas estructuras. Por tanto, deberán abstenerse de comportamientos que puedan estar en evidente conflicto con lo que profesa la Institución. Esto obviamente no excluye ni las eventuales reivindicaciones en el caso de injusticias o negligencias sufridas (que son tales prescindiendo de la confesión religiosa), ni el justo respeto por la pertenencia religiosa de la persona, como ya se ha afirmado a propósito de los derechos del enfermo y de las demás personas asistidas.

5.1.3.2. *Respeto a los profesionales sanitarios.* El personal sanitario que, en sus diversos niveles, asiste al enfermo, tiene derecho a ser respetado en su profesionalidad, en su dignidad, en su decoro, en su trabajo, sobre todo cuando éste es particularmente gravoso en razón del peso que implica. Por tanto, éste tiene el deber de respetarlo, consciente de que en todo caso se está dedicando al cuidado de su persona, que necesita asistencia. Si, a veces, ésta podrá no parecer óptima (salvo en los casos de objetiva *malpractice* o negligencia médica) la comprensión que el enfermo o la persona asistida exige para sí mismo tendrá que ejercerla también para con el personal. Es cierto que se trata de una relación asimétrica, pero también el personal está constituido por personas con su bagaje de fragilidad, cansancio, problemas familiares, económicos, laborales, ansiedades, preocupaciones, o incomodidad, que podrían repercutir en una relación que siempre debería ser cordial y empática. En dicho sentido, precisamente la estima y la comprensión por parte del enfermo o de la persona asistida podrán ayudarle a vivir su trabajo de manera más humanizadora.

5.1.3.3. *Respeto a los pacientes y a las personas asistidas.* El enfermo o la persona asistida no utiliza para él solo la estructura sanitaria y, por tanto, tendrá que tener en cuenta a los demás enfermos o

demás personas asistidas que la comparten con él. Con dicho fin tendrá que evitar molestarles en los momentos en que descansan y, en especial, durante las horas nocturnas, compatiblemente con las exigencias de la terapia. Tendrá que evitar el ruido y la invasión durante las visitas de sus familiares, el volumen alto del televisor y cualquier otro comportamiento que pueda causar molestia a las demás personas hospitalizadas. Si bien estas indicaciones tienen un carácter “negativo”, no se deben subestimar las que tienen carácter positivo. La presencia de más enfermos o personas asistidas siempre constituye un gran recurso psicológico y, por tanto, también terapéutico. Ayudarse mutuamente durante el tiempo de la enfermedad y establecer buenas relaciones, sobre todo en las hospitalizaciones largas, puede ser una ayuda eficaz para hacer más aceptable una estancia que, por otra parte, siempre es una fuente de incomodidad.

5.1.3.4. Respeto al enfoque clínico. La relación terapéutica entre el profesional sanitario y el paciente o la persona asistida se sirve de una serie de instrumentos clínicos de distintos tipos: entrevista anamnésica, exámenes de laboratorio, diagnóstico por imágenes, etc. Al hacerlo, el paciente o la persona asistida debe colaborar plenamente con quien cuida de él, practicando comportamientos diligentes, y, por tanto: llevando siempre consigo la documentación clínica anterior, cuidando su conservación (sin romperla, mancharla, etc.); no ocultándola para ver si el médico consigue orientarse aun sin ella; no poniendo en el mismo plano la relación con el médico y la relación con Internet, donde puede que se haya documentado; realizando diligentemente las prescripciones terapéuticas.

5.1.3.5. Respeto a las estructuras. El enfermo o la persona asistida justamente pretende que la estructura hospitalaria en la que se encuentra sea “hospitalaria”, que los locales estén limpios y sean acogedores, que los servicios sean funcionales, que haya espacios para los familiares, etc. Precisamente por ello tendrá que ser el primero en mantener de esta forma dichos locales. La dimensión de una estructura “pública” no es la de no pertenecer a nadie, sino la de ser de todos. Como tal no sólo tendrá que cuidar de la misma todo lo que pueda, como lo haría con su propio hogar, sino incluso más, dado que se trata de espacios comunes, de los que tendrán que servirse también otras personas. No solamente, sino que en dicho respeto tendrá que implicar a los demás enfermos o personas asistidas que comparten con él la estancia en el hospital, estimulándoles a hacer lo mismo, casi “entregándoles” la estructura en las mismas condiciones óptimas en las que la ha encontrado. Dicha atención no sólo se refiere al buen uso del amueblado, a mantener limpios (en lo que a su parte se refiere) los locales, a no estropear o manchar las paredes, al cuidado de las zonas verdes públicas (de estar presentes), a evitar la negligencia ante comportamientos que puedan causar daños (incendios, inundaciones, etc.).

5.1.4. Derechos del niño y del adolescente

En el ámbito de los derechos del enfermo o de la persona asistida, asumen una relevancia particular los derechos específicos del menor de edad (*del niño y del adolescente*). Entre éstos, recordamos los siguientes: el derecho a recibir las informaciones sanitarias; el derecho a la autodeterminación sobre el propio estado de salud (con los límites y en las formas que se explican mejor a continuación, a propósito del consentimiento); el derecho a la confidencialidad de los datos clínicos; el derecho a la libertad religiosa y a la integridad física. Para el niño hospitalizado, además, es fundamental el derecho a la presencia y al acompañamiento de sus familiares y a la continuidad educativa en el ámbito escolar. En el ámbito de dichos derechos, nos limitamos a destacar algunas de las principales problemáticas emergentes.

5.1.4.1. Consentimiento y asentimiento del niño y del adolescente. En la mayoría de los países, el consentimiento o el rechazo de las acciones diagnósticas y terapéuticas corresponde a quien ejerce la patria potestad, es decir a los padres, o, en su ausencia, al tutor del niño y del adolescente. Sin

embargo, ello no significa que el niño y el adolescente no tengan ninguna capacidad decisoria o no deban ser interpelados en cuanto a las intervenciones sanitarias que les atañen. En el plano jurídico y médico legal, en los países en los que la patria potestad corresponda a los padres aun en el caso de menores emancipados, el suyo será sólo un *asentimiento* que no excluye el consentimiento de los padres, pero en el plano ético subsiste el deber en cualquier caso de tomar en consideración sus preferencias, sus deseos y su voluntad. Obviamente todo ello deberá ser proporcional a sus capacidades de comprensión respecto al asunto de que se trate, y además, a su edad. Según lo que afirma el Convenio de Oviedo, “La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez”². Dicha solicitud de asentimiento es particularmente importante en el caso de la experimentación farmacológica. Es posible realizar dicha experimentación con el menor, con tal de que de dicha experimentación se pueda prever por lo menos un beneficio potencial para el mismo y una aceptable asunción de los eventuales daños.

5.1.4.2. Neonatos de peso sumamente bajo. En los Centros de la Orden más avanzados en el plano científico, un problema que se planteará con frecuencia cada vez mayor se refiere a las intervenciones de reanimación en neonatos de edad gestacional y de peso sumamente bajo en el momento del nacimiento (< 24 semanas y 500 gr.), que hasta hace poco tiempo se clasificaban como “abortos”. El problema se refiere sobre todo a los resultados de la intervención, que si bien a menudo permite la supervivencia de neonatos de pocos cientos de gramos, al mismo tiempo deja resultados invalidantes y permanentes. Según los criterios generales inherentes a la proporcionalidad de los tratamientos, éticamente es un deber hacer lo que resulte “proporcionado” a la situación del caso, evitando cualquier encarnizamiento terapéutico.

5.1.4.3. Conflicto de intereses. En la asistencia al niño y al adolescente siempre debemos tomar en consideración la realización de su *best interest* (mejor interés). De hecho, existen muchas situaciones conflictivas, desde las que se refieren a la asistencia cotidiana y ordinaria hasta las más delicadas y clínicamente complejas, que pueden poner en conflicto el interés de los padres respecto al del niño y del adolescente. Por ejemplo, una terapia más dolorosa pero más rápida y “cómoda” para los familiares, intervenciones de tipo estético-correctivo que se realizan únicamente para satisfacer una necesidad narcisista de los padres, el uso de sedantes clínicamente no necesarios, hasta formas de abstención o, por lo contrario, de intensificación terapéutica no justificadas en el plano médico.

5.1.4.4. Experimentación. También en este ámbito siempre ha de prevalecer el interés del niño y del adolescente. Efectivamente, en el ámbito pediátrico hay que tener en cuenta una diferencia respecto a la experimentación con adultos. Esta puede no concernir directamente, en el curso de la experimentación, a la persona que se somete a la misma, mientras que en los niños y adolescentes ésta siempre debe incluir un posible beneficio para los mismos. Además, en los estudios aleatorios que prevén el alistamiento de sujetos sanos, en la eventualidad que se alistén libremente a niños y adolescentes, éstos no tendrán que someterse a tratamientos peligrosos o invasivos. En cualquier caso, aunque el niño y el adolescente en términos estrictamente jurídicos no pueden dar un consentimiento válido, que siempre está reservado a quien tiene su tutela, dentro de los límites y las formas permitidas por sus capacidades, pueden y deben formular su *asentimiento*. Sin éste, aun con el consentimiento de los padres, no se debe realizar la experimentación.

5.1.4.5. Futilidad. Particularmente delicados en el niño y en el adolescente son los problemas relativos a la futilidad o al encarnizamiento terapéutico. Si es criticable en el adulto, lo es aún más en el niño y el adolescente, que es sometido a un tratamiento inútil del que no derivarán resultados positivos. Aunque desde la evaluación afectiva de los padres esto se haga a beneficio del niño, no

² Consejo de Europa, *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina*, Oviedo 1997. o.c., 6.2

siempre persigue realmente su interés, sino que sirve sólo para satisfacer a los padres en su ilusión de haber hecho todo lo posible por la vida o la salud de su hijo.

5.1.3.6. *Adolescencia.* En la actualidad, el adolescente no sólo ha adquirido un papel social profundamente distinto respecto al pasado, sino que es precisamente el grupo que corre los mayores riesgos en cuanto a algunos eventos, como las adicciones, las enfermedades de transmisión sexual, los embarazos no deseados, las patologías alimentarias, etc. Por otra parte, a pesar de que todavía esté sometido a la potestad de sus padres (con variables legislativas en los distintos países, dependiendo de su edad), con determinadas condiciones son posibles algunas acciones, como la donación de un órgano o la interrupción del embarazo. Por otra parte, la particular psicológica de esta edad, sus problemas psicológicos, su necesidad de autonomía, las crisis religiosas, el malestar familiar, etc., imponen a todas las personas que por diferentes razones tienen que relacionarse con personas que están en esta edad de la vida una especial sensibilidad y competencia humana, además de un conocimiento profundo del mundo juvenil, de sus preguntas y de sus criticidades. Por tanto, habrá que informar al adolescente de forma clara y comprensible sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos a los que se le podrá someter, además de reconocer y respetar su eventual rechazo a la terapia propuesta.

5.2 Problemas específicos de nuestra acción asistencial

5.2.1. Sexualidad y procreación

5.2.1.1. *Procreación responsable.* La procreación humana es el camino mediante el cual Dios coopera con el hombre que libremente se convierte en instrumento de su acto creativo mediante la generación, de ahí nace el gran valor del engendrar humano que, por eso, es confiado a la procreación responsable por parte de la pareja³. Esta responsabilidad procreadora hace que la pareja esté atenta al doble significado, unitivo y procreador de la sexualidad conyugal. En la realización de esta tarea tan importante, la pareja se orientará a la luz de la palabra de Dios y de las enseñanzas de la Iglesia adquiridas de forma responsable y según la propia conciencia única y personal.

En los Centros de la Orden se deberán fomentar todas aquellas estructuras que, según las formas y modalidades propias de las situaciones sanitarias y culturales de los diferentes países, puedan fomentar una responsabilidad procreadora, incluso mediante un adecuado *counselling*.

Estos criterios marcarán también los servicios profesionales de los agentes sanitarios tanto a nivel de ambulatorios como en las intervenciones en régimen de hospitalización.

5.2.1.2. *Interrupción voluntaria del embarazo.* La vida humana es un valor universalmente reconocido aunque sea percibido con diferentes sensibilidades históricas y culturales. El respeto y la tutela de la vida humana es el fundamento de todas las profesiones y organizaciones sanitarias.

La tutela de la vida se lleva a cabo desde el principio hasta la extinción natural independientemente de las modalidades y circunstancias de la fecundación, de su estado de salud antes y después del nacimiento, de sus expresiones relacionales, de su aceptación social. Es más, cualquier situación de malestar existencial, siguiendo el ejemplo de San Juan de Dios, constituye un motivo de compromiso, individual y comunitario, para la salvaguarda del don que Dios confía al cuidado del hombre.

³ Juan Pablo II, *Evangelium Vitae* (EV), 44.

Al considerar la vida humana como algo inviolable se establece un principio ético que se debe respetar independientemente de las complejas cuestiones teológicas sobre el momento de la “animación” (es decir, de la infusión del alma sobrenatural, tanto si tiene lugar en el momento de la concepción o bien en una fase siguiente). Según las equilibradas y prudentes posturas de la *Donum Vitae* y de *Evangelium Vitae*, el ser humano debe ser respetado “como una persona” desde el momento de su concepción, dado que posee, desde dicho estadio, la dignidad propia de la persona⁴.

En cualquier caso, es necesario que la reprobación del aborto voluntario no conlleve el desprecio hacia quienes lo practican. Al contrario, con caridad cristiana nuestras obras deberían convertirse en Centros de acogida de la vida y de “reconstrucción” de una existencia que a menudo está profundamente marcada por el hecho de haber practicado una interrupción del embarazo. La condena del error no debe transformarse en condena de quien lo comete sino que debe transformar, a través del amor, a la persona que se equivoca en una persona consciente de su error pero que confía en el perdón de Dios.

La ilicitud de practicar la interrupción voluntaria del embarazo no excluye el hecho de que se puedan realizar intervenciones mediante fármacos u operaciones quirúrgicas para salvaguardar la salud de la madre y que puedan conllevar incluso la muerte del feto, siempre que la misma no sea directamente querida, no se consiga mediante la intervención misma, y que esta última sea inaplazable⁵.

5.2.1.3. *Objeción de conciencia.* La inviolabilidad de la vida humana excluye que en las obras de la Orden Hospitalaria se pueda practicar no sólo el aborto voluntario, sino otras intervenciones que, de hecho, supriman la vida. El personal que trabaja en ellas, por tanto, tiene el deber de la objeción de conciencia. Dicha objeción consiste en el rechazo a cumplir una prescripción de la ley cuyos efectos se consideran contrarios a nuestras convicciones ideológicas, morales o religiosas. Como tal, en el ámbito sanitario se puede aplicar no sólo a la interrupción del embarazo sino también a algunas prácticas de procreación asistida, a la eutanasia y a algunas intervenciones que suspenden las terapias vitales. La verdadera y propia objeción de conciencia está garantizada por las distintas legislaciones que regulan su ámbito y modalidades de aplicación. Sin embargo, sencillamente como “cláusula de conciencia” puede aplicarse a todas las situaciones en las que el sanitario considere que no puede cumplir, según su conciencia, con las disposiciones de la ley. En este caso se asume plenamente la responsabilidad, incluso de carácter jurídico. La objeción de conciencia de por sí siempre es individual. Algunos acuerdos de carácter local y recientemente, en el año 2010, una resolución del Consejo de Europa, prevén la posibilidad de una objeción de conciencia “institucional” que exima a la institución sanitaria y no solo a los profesionales a nivel individual, de practicar actos que sean contrarios a la identidad específica de dicha Institución⁶.

⁴ Congregación para la Doctrina de la Fe, *Dignitatis Personae* (2009) 5.

⁵ Pontificio Consejo para la Pastoral de la Salud, *Carta de los Agentes Sanitarios*, Ciudad del Vaticano, 1995, #142.

⁶ Cf. Benedicto XVI. Discurso a los Farmacéuticos Católicos en el 25º Congreso Internacional, 29/10/2007.

El siguiente es el texto de la resolución n. 1763/2010 del Consejo de Europa “ninguna persona, hospital o institución será coaccionada, considerada civilmente responsable o discriminada debido a su rechazo a realizar, autorizar, participar o asistir en la práctica de un aborto o eutanasia”.

En diciembre de 2011, la Comisión General de Bioética de la Orden publicó el documento *La objeción de conciencia* (que se encuentra en la página web de la Orden), donde, además de ilustrar los principios generales, se analizan detalladamente los temas relativos a la denominada “cláusula” o “afirmación de la conciencia”, la objeción de los farmacéuticos, la prescripción de la “píldora del día después”, la cooperación al mal, etc.

5.2.1.4. *Diagnóstico prenatal.* El diagnóstico prenatal constituye en la actualidad uno de los métodos de investigación más sofisticados y claramente destinados en el futuro a adquirir un espacio operativo y un perfeccionamiento metodológico cada vez mayores. Se puede realizar con métodos no invasivos, como la ecografía morfológica o la ecocardiografía; con métodos invasivos (amniocentesis, villocentesis) y con análisis bioquímicos (tritest o triple prueba, etc.). Muy a menudo con la combinación de algunos de éstos.

Sin embargo, en su aplicación inmediata, la amniocentesis no está inmune del peligro de un planteamiento de principio equivocado, que la considera con la finalidad de la interrupción abortiva del embarazo. Plantear el problema en estos términos reductivos significa traicionar de raíz el espíritu de servicio al hombre que la investigación científica encarna en grado tan elevado. Las principales expectativas se dirigen más bien a la perspectiva de las “terapias intrauterinas”, que ya comienzan a vislumbrarse y cuya premisa indispensable es el diagnóstico prenatal. Por tanto, se tendrá que prestar una atención especial para que los procedimientos de diagnóstico prenatal no tengan como finalidad exclusiva la interrupción del embarazo en el caso de que revelen malformaciones fetales. Es más, el positivo compromiso por la vida y la acogida del más débil y necesitado, como en el caso de un sujeto malformado, exigen por fidelidad al carisma de San Juan de Dios, una acogida más concreta y efectiva. Esto es aún más necesario puesto que la cultura dominante y las políticas de muchos Estados tienden a negar la vida al sujeto que sea de alguna manera “imperfecto”. La posibilidad de que en las obras de la Orden se realicen dichos diagnósticos exige que, al mismo tiempo, sean las mismas obras quienes instituyan Centros de *counselling* cualificados para las parejas y las familias que se encuentran en una situación de dificultad causada por el nacimiento de un hijo con malformaciones. En los últimos tiempos, además, el diagnóstico prenatal también se ha utilizado, sobre todo en algunos países, para la eliminación de fetos de sexo femenino, aunque no presentaran ninguna patología.

5.2.1.5. *Interceptivos y contragestativos.* Se trata de dos tipos de fármacos que tienen por efecto impedir la implantación del embrión o provocar su despego en las fases iniciales de la implantación.

RU 486 es la sigla con la que se denominó un fármaco que en fases precoces del embarazo tiene la capacidad de producir el despego del embrión ya implantado en las paredes del útero. En el plano de la valoración moral, por tanto, el juicio no es diferente respecto al que se ha formulado en cuanto a la interrupción voluntaria del embarazo. Además, podría llevar a una cierta banalización del acto abortivo que adquiere la tipología de un verdadero “aborto en píldora” y a una nueva soledad, dado que, a menudo, el aborto en sí puede tener lugar fuera del entorno hospitalario.

Con el término de *intercepción* se indican globalmente todos los métodos que pretenden impedir la implantación del embrión tras una relación sexual “no protegida”. Para ser eficaces deben ser utilizados antes de que hayan transcurrido las 72 horas desde la relación sexual. La forma más común de intercepción está constituida por la denominada “píldora del día después”. Sin embargo, según los estudios más recientes resulta que no es seguro que la acción sea efectivamente de tipo interceptivo, ya que podría ser contraceptiva a todos los efectos.

5.2.1.6. *Reproducción asistida.* Son muchas las parejas estériles que recurren a las técnicas de reproducción asistida como recurso eficaz para superar un problema que no depende de su voluntad.

No puede en modo alguno ningún Centro de la Orden ofrecer este servicio sin estar altamente cualificado y reconocido. En tal caso consideramos éticamente aceptable la ayuda a las parejas por medio de las técnicas de reproducción asistida, que permiten un éxito procreativo a su intimidad sexual⁷, utilizando gametos de la pareja, con el respeto a la vida del embrión.

⁷ Cf. Carta de los Agentes Sanitarios, 21

Si circunstancias de política sanitaria exigieran otras intervenciones, debería arbitrarse soluciones aceptables o buscar alternativas. Los Comités de Ética y Bioética pueden ser una excelente ayuda.

5.2.1.7. Mutilación genital femenina (MGF). Se trata de un fenómeno que siempre ha existido, pero que sólo en épocas recientes se ha planteado ante la atención de la opinión pública. Se trata de varios tipos de intervención, que tienen por común denominador una mutilación de los genitales externos de la mujer. Además de los daños inmediatos (infección, hemorragia, shock alérgico, etc.), pueden comportar graves efectos secundarios después en el ámbito de la esfera de la sexualidad y de la reproducción. Sin embargo, es sobre todo a nivel psicológico que las MGF expresan toda su problemática, ya que constituyen una forma brutal e inmotivada de sometimiento de la mujer. Además de su firme condena, por tanto, se deberá prestar particular atención a la asistencia sanitaria de las mujeres que la hayan sufrido, si acudieran a los Centros de la Orden, no sólo en las regiones en las que se practican las mutilaciones, sino en otras en las que las mujeres con MGF podrían encontrarse como inmigrantes. Además, será necesario predisponer eventuales disposiciones en las zonas de mayor riesgo, para asegurar una acogida y un apoyo psicológico y humano adecuados.

5.2.1.8. Transexualidad. En algunos Centros de la Orden comienzan a plantearse problemas de tipo ético-clínicos relacionados con personas transexuales que piden distintos tipos de intervenciones médicas o quirúrgicas (de mutilación o reconstrucción) para adaptar el sexo somático al sexo psíquico. Sobre esta problemática no hay unanimidad de opiniones. En el plano del respeto de la integridad anatómica, dichas intervenciones se configuran, efectivamente, como una lesión no tiene como finalidad la terapia de una patología. Sin embargo, en una consideración más amplia del bien integral del paciente o de la persona asistida, al que se dirige toda actividad asistencial, se trata de recomponer una especie de unidad perdida, eliminando la que el paciente o la persona asistida percibe como una laceración psicosomática insanable e irreversible.

5.2.2. Donación de órganos y trasplantes

5.2.2.1. Trasplante de órganos. Las modernas posibilidades proporcionadas por los trasplantes constituyen uno de los mayores retos éticos de nuestro tiempo puesto que nos invitan a adquirir una nueva visión de la solidaridad interpersonal. La transplantología actual ofrece numerosas opciones:

Trasplante de cadáver. Es la forma más común y difundida. La donación de órganos después de la muerte debería considerarse un verdadero deber de todos los hombres y, a mayor razón, de todos los cristianos. La Orden Hospitalaria, en este sentido, se une a los esfuerzos de toda la colectividad para encarnar y difundir una “cultura de la donación”. Más allá de los aspectos legislativos que pueden hacer que el consentimiento al trasplante tras la muerte sea más o menos explícito, la importancia de la donación nunca se debe perder de vista.

En este sentido, la doble postura de la Orden, como expresión de un organismo eclesial por una parte, y por otra como una estructura sanitaria, podría contribuir a la superación de estas resistencias. En efecto no debemos transformar el justo culto de los muertos del que la piedad cristiana es muy rica, en un culto de los cadáveres. Sin embargo, subsiste un ámbito en el que podrían considerarse como ilícitos determinados trasplantes que será posible realizar en un futuro más o menos cercano (y que podrían interesar a los Centros más avanzados de la Orden), como el trasplante de cerebro, de gónadas, de rostro. Se trata de intervenciones que de cierta forma transfieren la identidad misma de la persona y no sencillamente un órgano.

Trasplante de ser viviente. Un problema diferente se plantea para los trasplantes entre seres vivientes. Siendo un gesto de grandísima y a veces heroica oblación, y por sus características extraordinarias no se puede considerar un deber ético como el de la donación post-mortem. Forma parte de esos actos extraordinarios que no son exigidos pero que revelan una admirable gran y generosidad. En las distintas legislaciones dichos trasplantes están reservados a los consanguíneos o, con ciertas excepciones, a personas que tengan vínculos especiales con el paciente (convivientes, etc.). Sólo recientemente se está avanzando la posibilidad de extender también a donadores desconocidos dicha posibilidad, que sin embargo presenta varias reservas de tipo ético.

Trasplante de animal. Hay que decir ante todo que dicho trasplante “de por sí” no constituye razón de ilicitud. Sin embargo, hay otras problemáticas específicas. La primera podría ser de tipo psicoemocional, ya que el receptor tendría que vivir con un órgano animal en su cuerpo. En segundo lugar, una reflexión de carácter más general podría referirse a la utilización del animal en este sentido. En realidad, aun reconociendo en la vida del animal una realidad digna de ser tutelada, en una jerarquía de valores la vida animal está subordinada a la vida humana y en casos de conflicto entre ambas o de necesidad existencial, un antropocentrismo sano y sereno privilegia al hombre respecto al animal.

5.2.2.2. *Comprobación de la muerte.* Para que se puedan extirpar los órganos de un cadáver se plantea, en la mayoría de los trasplantes, el delicado problema de la comprobación de la muerte, aunque dicho diagnóstico de por sí no se refiere únicamente al caso de los trasplantes. Es evidente que se puede extirpar un órgano solamente a un sujeto que esté efectivamente muerto. Precisamente por esto hoy en día existen criterios rigurosos para su comprobación, que además están codificados en la mayoría de las legislaciones. Según las que aceptan el criterio de la “muerte cerebral”, validado por la comunidad científica internacional y plenamente acogido por la Iglesia católica, un individuo está muerto cuando sobre la base de algunos parámetros clínicos y/o instrumentales ya no hay ninguna actividad, de forma irreversible, tanto en la corteza cerebral como en el tronco encefálico⁸. La muerte, en efecto, es un *proceso* y no un acontecimiento; por lo tanto, el final de la existencia terrenal no constituye *la muerte de la totalidad del organismo* (que en algunas partes sigue viviendo incluso tras la interrupción de la actividad cerebral) sino la *muerte del organismo como una totalidad*.

5.2.3. *Enfermos crónicos y en fase avanzada de la enfermedad*

5.2.3.1. *Eutanasia.* El respeto por la vida, que empieza desde su inicio, se extiende a lo largo de toda la existencia hasta su fin natural⁹. Con la palabra eutanasia entendemos la muerte que sea provocada o buscada tanto con procedimientos que deliberada y voluntariamente puedan causarla (impropiamente denominada eutanasia *activa*) como omitiendo o absteniéndose de procedimientos que puedan evitarla. Esta última se define, igualmente impropiamente, como eutanasia pasiva, palabra ambigua e impropia: o se trata de una deliberada supresión de la vida –realizada tanto cometiendo como absteniéndose– o bien se trata sólo de evitar un inútil encarnizamiento terapéutico, y en este caso no es eutanasia. Cada vez más a menudo, además, se utiliza el término *suicidio* o *muerte medicamente asistida* para indicar la eutanasia solicitada por el paciente y, en cierta medida, para que recaiga sobre él toda la responsabilidad. En realidad ello no elimina las responsabilidades del médico y su directa cooperación en el acto.

⁸ *Ibíd.*, 129.

⁹ *Cf. EV*, 57.

Por el mismo principio del doble efecto ya aplicado para el aborto voluntario, no constituye un acto de eutanasia la intervención que se proponga actuar para mejorar una condición patológica del individuo (por ejemplo para eliminar el dolor) pero que pueda también conllevar, de forma inevitable y no deseada una posible anticipación de su muerte.

El deber de garantizar a todos una muerte digna del hombre conlleva, en cualquier caso, el cuidado hasta el último instante de vida. La gran diferencia que existe entre la cura (cure) y el cuidado (care) hace que no haya enfermos in-cuidables aunque haya algunos in-curables. La alimentación parenteral, la limpieza de las heridas, la higiene corporal, las adecuadas condiciones ambientales son derechos ineludibles de los que no se puede privar a ningún enfermo hasta los últimos instantes de su existencia.

5.2.3.2. *Declaración de las Instrucciones previas o Voluntades anticipadas de tratamiento.* Están constituidas por un documento (también denominado “testamento vital” o *living will*) que expresa la voluntad de la persona de que se respeten sus valores y sus convicciones en el caso de que algún día, a causa de una lesión o enfermedad, sea incapaz de manifestarla. En concreto, pide que se respete el derecho, en estas circunstancias, a no ser sometido a tratamientos desproporcionados o inútiles, a que no se alargue el proceso de morir de forma insensata y a que se alivien los sufrimientos con fármacos apropiados aunque esto conlleve el efecto de una vida más breve¹⁰. Además, en él se puede designar a una persona delegada (*proxy*) a tomar las decisiones cuando el paciente ya no tenga la capacidad de hacerlo por sí solo.

Planteado de esta forma y como declaración de propósitos, no hay duda de que las voluntades anticipadas sean buenas y aconsejables. En los países en los que no existe una legislación específica al respecto, un amplio sector de la sociedad reclama, de forma insistente y con razón, su tutela jurídica.

La Iglesia no puede aceptar de ninguna manera que se provoque la muerte activamente, aunque sea por voluntad del interesado, expresada libremente. El límite de disponer de la propia vida con la intervención de terceros, en caso de enfermedad o de invalidez incurable y permanente, hasta provocar directamente la muerte, y el lícito rechazo de tratamientos desproporcionados marca la diferencia entre las voluntades anticipadas aceptables para los católicos y los otros tipos de voluntades o instrucciones previas.

En cualquier caso, sigue abierto el problema de la alimentación asistida, que, de por sí debe considerarse como un medio ordinario y proporcionado, dado que no puede ser objeto de disposiciones anticipadas¹¹. Sin embargo, las modalidades exclusivamente sanitarias con las que ésta se realiza, pueden asimilarla, según la interpretación de muchos, a un verdadero tratamiento terapéutico.

5.2.3.3. *Estado vegetativo.* El estado vegetativo es una condición que surge a continuación de un estado más o menos largo de coma y en el que están presentes las actividades del tronco cerebral (actividad de la vida vegetativa), mientras que están ausentes las de la corteza (conciencia, motilidad voluntaria, etc.). De esta condición, que puede durar varios años, a veces es posible “despertarse” con residuos de déficits más o menos graves en relación con la duración del estado. El despertar se convierte en algo cada vez más difícil a medida que nos aleja temporalmente del evento que produjo

¹⁰ Cf. Congregación para la Doctrina de la Fe, *Declaración sobre la eutanasia*, 5 de mayo de 1980, III- IV.

¹¹ Cf. Congregación para la Doctrina de la Fe, *Respuestas a algunas preguntas de la Conferencia Episcopal estadounidense sobre la alimentación e hidratación artificiales*, 1 de agosto de 2007; *Artículo de comentario sobre las respuestas a algunas preguntas de la Conferencia Episcopal estadounidense sobre la alimentación e hidratación artificiales*, 14.09.2007.

dicha condición. Tras haber superado algunos años, esto es posible sólo en casos excepcionales. Cualquier intervención sobre un sujeto en estado vegetativo, por tanto, se realiza en un sujeto biológicamente vivo, aunque se encuentre en una condición puramente vegetativa y sin ninguna relacionalidad subjetiva con el entorno externo. Por tanto, la asistencia de estas personas tendrá que limitarse a la asistencia ordinaria y proporcionada, evitando cualquier encarnizamiento terapéutico posible.

5.2.3.4. *Cuidados paliativos*. Podemos decir que el hombre, desde siempre, ha empleado cuidados paliativos cuando se ha encargado de la fase “terminal” de un enfermo, apoyándole con todos los remedios disponibles y también ayudándole, consolándole, acompañándole hacia la muerte. Hoy en día tenemos una idea más elaborada de estos cuidados que están estructurados a nivel operativo (en los hospices, en las unidades de cuidados paliativos, etc.) que nos ayudan a no abandonar a su destino al paciente que sufre una patología incurable. Los cuidados paliativos se presentan pues como “cuidados totales” proporcionados a la persona en una relación global de ayuda, encargándose de todas las necesidades asistenciales¹².

El cuidado paliativo no se realiza cuando “ya no hay nada que hacer”, sino que es exactamente *lo que hay que hacer* para el enfermo terminal. Su objetivo no será la curación, puesto que es imposible, pero se trata de realizar una serie de tratamientos (a veces incluso técnicamente complejos) para garantizar una buena calidad de vida, durante el tiempo que le queda.

Una fase especialmente delicada está constituida por el paso de la terapia al cuidado paliativo. En este ámbito adquiere especial importancia la que se ha definido como *simultaneous care* (*cuidados simultáneos*), es decir la aplicación de ambas modalidades de cuidados, tanto terapéuticos como paliativos, que permiten obtener las ventajas de ambos, con un neto beneficio en términos de mejora clínica por una parte y de mejor calidad de vida por otra. Este doble enfoque incluye asimismo la posibilidad de participar en experimentaciones clínicas, etc. De esta manera por una parte no se priva al paciente de posibles oportunidades terapéuticas, y por otra no se le obliga a tener que elegir necesariamente entre dos tipologías asistenciales.

A la luz de estas consideraciones, las instituciones de la Orden Hospitalaria que se encargan de pacientes que están en una fase terminal de su enfermedad, deberían acondicionar, en la medida de lo posible, unidades de cuidados paliativos destinadas a hacer que al paciente se le haga más llevadera dicha fase final y, al mismo tiempo, deberían garantizar un acompañamiento humano adecuado.

5.2.3.5. *Sedación paliativa*. Denominada también sedación “farmacológica” o, más impropriamente “terminal”, es un procedimiento terapéutico indicado en todas las situaciones en las que las fases terminales de la vida comportan dolor, ansiedad o miedo, que de otra forma no se podrían superar. Aunque sea deseable vivir con lucidez y plena conciencia esta última fase de la existencia, en los sujetos en los que ello constituye únicamente una fuente de sufrimiento, es posible predisponer dicho tratamiento concordado con el paciente y sin fines eutanásicos. Si de dicho tratamiento derivase una posible aceleración del proceso que conduce a la muerte, éste sería igualmente lícito si se respetan las condiciones del denominado principio de doble efecto¹³.

5.2.3.6. *Feto terminal*. Con dicho término hacemos referencia a todas las condiciones patológicas fetales incompatibles con la vida, de tipo genético y/o malformativo (anencefalia, agenesia renal,

¹² Cf. EV 65.

¹³ Cf. Pío XII, *Discurso a la Sociedad Italiana de Anestesiología*, 24 de febrero de 1957; Congregación para la Doctrina de la fe, *Declaración sobre la Eutanasia*, 5 de mayo de 1980, n. III.

algunas enfermedades cromosómicas, etc.) que son la consecuencia de patologías materno-fetales (graves retrasos en el crecimiento, patologías placentarias o del cordón umbilical, etc.). Dichas condiciones plantean delicados interrogantes bioéticos que atañen en cualquier caso al respeto de la vida humana y, por tanto, implican el rechazo del aborto incluso cuando éste se defina como “terapéutico”, si bien en ciertos casos es posible anticipar el parto sin la supresión directa del feto destinado a una muerte segura en un lapso de tiempo breve.

5.2.4. *Ética de la terapia*

5.2.4.1 *Proporcionalidad de los cuidados.* Nuestros hospitales, aunque estén basados en promover la salud, no pueden considerar la muerte como un *fenómeno que se tenga que eliminar*, sino como una parte integrante de la vida, fundamental para la realización plena y trascendente del enfermo. Por consiguiente, todo enfermo debe ser atendido en su derecho de que no se le obstaculice, es más, debe ser apoyado, para asumir de forma responsable, según su religión y su sentido de la vida, el acontecimiento de su propia muerte. A ello se opondría el hecho de ocultarle la verdad o de privarle, sin una necesidad urgente y real, de sus habituales relaciones con la familia, los amigos, la comunidad religiosa e ideológica. Sólo así se podrá realizar, incluso en estos momentos definitivos de la existencia, la humanización de la medicina.

Es evidente que esto conlleva el hecho de vivir con plena responsabilidad y dignidad el momento de la propia muerte. Si, por una parte, ésta no puede ser provocada directamente, por otra no se debe insistir con tratamientos que no influyan eficazmente sobre la duración de la vida o sobre su calidad, alargando solamente la agonía con un inútil encarnizamiento terapéutico. Todo el mundo tiene el derecho a morir con dignidad y serenidad sin tormentos inútiles, empleando todos y sólo los tratamientos que parecen ser realmente proporcionados¹⁴.

Entre los medios desproporcionados, recordamos los siguientes: modestas perspectivas de mejora clínica, uso de fármacos o dispositivos particularmente costosos o difíciles de conseguir, rechazo psicológico insuperable (mutilaciones graves, etc.), dificultades asistenciales extremas, etc.

Por tanto, los tratamientos desproporcionados pueden representar una verdadera *futilidad* en el plano de su significado clínico. En este caso su rechazo puede considerarse como un verdadero deber moral.

5.2.4.2. *Urgencias.* En muchos Centros de la Orden existen servicios de Urgencias. La mayor parte de los problemas éticos que se presentan están relacionados precisamente con la situación de urgencia que presentan los pacientes. En muchos casos, por ejemplo, el estado de necesidad no permite que se solicite el consentimiento con todos los requisitos que implicaría. En el caso de conflictos fuertes se recurrirá a lo que está previsto por los Códigos de deontología médica y por la legislación de los distintos países. Además, se debe prestar una atención particular a las condiciones psicológicas de las personas que acompañan al enfermo, ya que a menudo están muy implicadas en el plano emotivo.

5.2.4.3. *Terapia intensiva.* Las unidades de terapia intensiva (cardiológica, de reanimación, etc.) comportan una gran atención no sólo por las condiciones clínicas del paciente, sino también por su condición psicológica. Efectivamente se trata de estructuras en las que el paciente está consciente de que se encuentra en una situación crítica, cuyo resultado podría ser incluso infausto. Además, en la mayoría de los casos, dicha condición de ansiedad corre el riesgo de agravar asimismo sus condiciones clínicas. Incluso el papel de los familiares puede ser modesto, visto que con frecuencia

¹⁴ Cf. Congregación para la Doctrina de la Fe, *Declaración sobre la eutanasia*, Ibídem.

es necesario aislarlos del contacto directo con su ser querido. Por tanto, hay que actuar de manera que dicha estancia hospitalaria se realice con un enfoque humanizador, que formará parte integrante de la terapia.

5.2.4.4. *Terapia del dolor.* El dolor físico y el sufrimiento psíquico afectan desde siempre a la humanidad, que por una parte intenta luchar contra ellos, mientras que por otra, muy a menudo “se resigna a sufrirlos”. Asimismo, una malentendida ascesis cristiana (a la que hoy se define como *dolorismo*) malinterpretó algunas enseñanzas evangélicas, considerándolos inevitables. En realidad, si por una parte hay que afrontarlos con fuerza, por otra hay que luchar con todos los medios que la medicina pone a nuestra disposición en la actualidad. Lamentablemente no siempre se practica la terapia del dolor de forma adecuada en los centros sanitarios. En los Centros de la Orden la práctica de una adecuada terapia del dolor debe ser un signo importante de atención al enfermo y de humanización.

5.2.4.5. *Medicina estética.* En muchos contextos sociales actuales, sobre todo en el mundo occidental, la atención por la propia imagen, junto con el deseo de una calidad de vida cada vez más refinada, han llevado a una creciente solicitud de intervenciones, tanto médicas como quirúrgicas, en el ámbito de la *medicina estética*. Dicha disciplina pertenece más a la *medicina del deseo* que a la de las *necesidades sanitarias* en su sentido más estricto, pero, dado que es un campo de la medicina y que se practica en algunos centros de la Orden, no podemos subestimarla. Los criterios de discernimiento ético de su solicitud y de su ejercicio hacen referencia a las finalidades de su ejecución, a una proporción adecuada entre costes y beneficios, pero sobre todo al significado que asume con relación al bien global de la persona.

5.2.5. *Investigación con seres humanos*

5.2.5.1. *Experimentación clínica.* La investigación siempre ha sido uno de los principales “motores” con los que se ha llevado a cabo el progreso de la medicina. A ésta, junto con algunos descubrimientos fortuitos como el de los antibióticos o los rayos X, debemos los logros actuales de la ciencia. Hoy en día la investigación ya no se realiza en un laboratorio cerrado o sobre animales sino directamente sobre el hombre. Este método experimental no es una opción que algunos investigadores quieren emplear sino que se ha convertido hoy día en una necesidad ineludible sobre todo por lo que se refiere a los nuevos fármacos. Después del laboratorio y el animal, todo fármaco debe ser probado por primera vez en el hombre. No se trata, evidentemente, de utilizar al hombre como un conejillo de indias sino de poner a punto una terapia de la que el sujeto mismo sobre el que se experimenta y/u otros podrán sacar provecho. Esto puede tener lugar sólo bajo algunas rigurosas condiciones que ya han sido fijadas por varias Cartas y declaraciones internacionales¹⁵. Y puesto que este tipo de investigación tiene lugar sobre todo en las estructuras hospitalarias es importante que nuestros Centros estén informados y atentos a estas condiciones.

La primera condición es que toda experimentación parta de una *presunción de beneficio*. Por ejemplo, la introducción en el mercado de un fármaco anteriormente inexistente o de uno mejor que otro por varios motivos: mayor eficacia, riesgos inferiores, coste inferior, mayor facilidad de administración, etc.

5.2.5.2. *Consentimiento informado.* Cualquier experimentación se deberá hacer *con el consentimiento del interesado*. Para que el consentimiento sea válido debe ser libre. Esto significa

¹⁵ Cf. Código de Núremberg, Declaración de Helsinki, Declaración de Ginebra, Buena Práctica Clínica, etc. Además de los criterios del Magisterio, ver también la *Carta de los Agentes Sanitarios*, 75-82.

que no se podrá ejercitar ninguna coerción, ni implícita ni de tipo “moral” como podría ser el caso de la influencia de la autoridad médica o el miedo a no continuar siendo tratado de forma adecuada.

Además, el consentimiento deberá ser “informado”, explicando al paciente o al asistido que forma parte de una experimentación clínica, de cuáles son los riesgos y las ventajas, las alternativas, las garantías de seguros, etc. Como condición previa para que el consentimiento sea realmente informado, es indispensable que el paciente o la persona asistida sepa la verdad sobre el estado de su enfermedad. Nunca es posible esconder indefinida y sistemáticamente la verdad al enfermo o a la persona asistida que, por el contrario siempre debe tener conciencia de sus condiciones de salud. Esto no significa que esta comunicación de la verdad no se pueda hacer progresivamente, diferida en el tiempo y compartida con los familiares. Ni que se tenga que violar de forma obstinada la conciencia del enfermo o del asistido que haya expresado el deseo de no saber la verdad. Ni tampoco que la verdad tenga que ser detallada e incluya todos los pormenores de todos los posibles efectos secundarios: es suficiente que sea adecuada.

5.2.5.3. Investigación con personas disminuidas y grupos vulnerables. Lo antedicho se refiere evidentemente a la experimentación clínica realizada con sujetos jurídica y éticamente competentes, es decir en condiciones de comprender perfectamente lo que se les dice y hace, y capaces de expresar un consentimiento plenamente consciente. Pero la experimentación no atañe solamente a estos sujetos ni se puede limitar a ellos. Se excluirían, así, a pacientes como por ejemplo los niños, los enfermos mentales, los sujetos en coma u otros sujetos incapaces que también necesitan nuevos descubrimientos terapéuticos. Precisamente por este motivo, se deberá pensar en oportunas formas de “tutela” confiadas a sujetos que por sus vínculos afectivos con el paciente o la persona asistida o por su función institucional se supone que se preocuparán siempre por el bien del paciente o del asistido. Bajo estas condiciones y tras evaluar los riesgos que corre el paciente o la persona asistida comparados con las potenciales ventajas, la experimentación se podrá llevar a cabo de una forma lícita.

Un problema particular se presenta además en las posibles experimentaciones realizadas con sujetos sanos. Difícilmente uno de estos estaría dispuesto a someterse a este tipo de experimentación sin conseguir algo a cambio. En la mayoría de los casos, en efecto, estos sujetos son presos a quienes se les ofrece una reducción de la pena. A menudo esta práctica se justifica presentándola como una especie de “tributo” que de esta forma pagan los presos a la sociedad. En otros casos estos sujetos son estudiantes que de alguna manera son retribuidos por el servicio prestado y en otros muchos casos se trata de auténticos “conejiillos de indias humanos” reclutados en los países del Tercer Mundo a cambio de una paga miserable. En esos casos falta el requisito fundamental de la libertad a la hora de aceptar la experimentación, además de que estos comportamientos son lesivos de la dignidad humana. En nuestros Centros, por lo tanto, se deberá vigilar siempre que incluso una posible experimentación sobre sujetos sanos sea llevada a cabo tras su consentimiento absolutamente libre y con una adecuada garantía de falta de riesgos significativos.

5.2.5.4. Fetos y embriones. Por lo que se refiere a la experimentación prenatal pueden existir dos casos fundamentales. El primero es el de la experimentación con embriones excedentes que son el fruto de métodos de fecundación in vitro. A menudo se realiza con consideraciones de tipo pseudohumanitario, alegando que es preferible “utilizar” el embrión de esta forma en lugar de suprimirlo o congelarlo. El segundo caso es el de la experimentación realizada en mujeres embarazadas que hayan pedido la interrupción del embarazo. También en este caso se podría pues “utilizar” el feto, que de cualquier manera está destinado a morir. En realidad estas consideraciones,

por muy útil que sea esta investigación para otros seres humanos, hacen que se instrumentalice la persona humana, aunque sea para una buena causa, no siendo ya un *fin* sino un simple *medio*¹⁶.

Es diferente, en cambio, el caso de una terapia experimental, aunque con todos los riesgos que conlleva, que se emplea para un posible beneficio del feto sobre el que se experimenta. Es evidente que este beneficio deberá ser potencialmente mayor al hecho de no realizar la experimentación misma o a la utilización de otra terapia.

5.2.5.5. Investigación y terapia con células madre. Ya desde hace tiempo se estudia la posibilidad de utilizar células madre en la futura terapia de algunos tumores, enfermedades neurodegenerativas, cardíacas, etc. Las células madre son células totipotentes que se encuentran en el embrión en las fases tempranas de su existencia (blastocistos), en los tejidos embrio-fetales del cordón umbilical y en algunos tejidos del adulto (tejido medular, adiposo, etc.). Más allá de los aspectos científicos de su utilización y de las posibles aplicaciones terapéuticas, cabe destacar que la toma de células madre del embrión comporta inevitablemente su supresión. En cuanto a las células de fetos abortados voluntariamente, aun siendo de por sí lícita, se tendrá que evitar que dicho gesto pueda constituir una legitimación del acto abortivo.

En cualquier caso, también en cuanto a la utilización de células del adulto es necesario cotejar atentamente los riesgos con los posibles beneficios.

5.2.5.6. Biobancos. El de los biobancos es un problema emergente, por lo menos en los países industrializados, pero que podría interesar también a los países en desarrollo, por lo menos desde la perspectiva del abastecimiento de materiales biológicos. Se trata de estructuras o unidades operativas en las que se conserva y se cataloga en bancos de datos material biológico, como por ejemplo: células madre, tejidos humanos, residuos quirúrgicos, ADN. Dichos materiales son utilizados con finalidades de estudio o investigación. Dado que en el archivo de los datos se incluyen también los datos biológicos de la persona de la que se origina el material, se plantean problemas delicados de *privacidad*, así como de conocimiento del dato genético, en especial cuando éste presente caracteres patológicos.

5.2.5.7. Comités de Ética. Se trata de dos tipologías de institución: Comités para la investigación y Comités de ética clínica. En algunos países hay una única institución que incluye ambos ámbitos, en otros se trata de instituciones diferentes. Con el fin de promover la investigación clínica y farmacológica, es oportuno que los hospitales organicen Comités para la investigación. Estos comités son también una instancia formativa que inspira y promueve momentos de reflexión, de información, de innovación y de sensibilización en las áreas asistencial, científica, didáctica y administrativa.

Por otra parte, los Comités de ética, que es oportuno constituir y promover en todas la Provincias de nuestra Orden, se presentan hoy en día como órganos para la defensa de la autonomía del paciente o de la persona asistida y el respeto de sus derechos. En la estructura de tales comités, deberá existir una representación adecuada del Centro al que pertenecen y sobre todo deberá haber personas competentes a nivel de ética.

No todos los países tienen legislación sobre este tema y con frecuencia la fisonomía de los Comités es diferente. En algunos países existen Comités “nacionales” mientras en otros son sólo hospitalarios; algunos se ocupan sólo de investigación y otros sólo de problemas clínicos; algunos son totalmente independientes, mientras otros están vinculados a una institución, etc.

¹⁶ Cf. EV 63.

De todos modos, se puede decir que, en general, las funciones que realizan los Comités de Ética son tres.

La primera es la de *evaluar y autorizar*. A estos, en efecto, les compete el examen de las pruebas experimentales, tanto de carácter médico como quirúrgico. En este ámbito, los Comités deberán expresar un ponderado parecer que tenga en cuenta todas las condiciones de licitud que permiten la experimentación misma (razón del estudio, proporción riesgos/ventajas, tutela del paciente, consentimiento informado, etc.)

En segundo lugar, los comités tienen una función *consultiva y propositiva* en el caso de que sean expresamente consultados por terceros (personal sanitario, pacientes o personas asistidas, instituciones externas) para expresar un parecer sobre cuestiones de gran compromiso ético o para aclarar situaciones de conflicto para las conciencias de los agentes sanitarios (asesoramiento ético), ya que pueden formular directrices sobre aspectos comportamentales de importancia ética.

Finalmente, los Comités pueden tener una función *formativa y cultural*, puesto que pueden ser considerados verdaderos instrumentos de formación para promover la sensibilidad ética de los religiosos y de los colaboradores, promoviendo con varias iniciativas (congresos, publicaciones, etc.) una mayor competencia ética del personal y de las instituciones sanitarias.

Para realizar las funciones arriba mencionadas (con la excepción de las relacionadas con la experimentación), en algunos Centros los Comités cuentan con el apoyo de *Servicios de Bioética*, que asumen varias denominaciones.

5.2.6. Medicina predictiva

5.2.6.1. *La comunicación del diagnóstico*. Las modernas posibilidades proporcionadas por la medicina predictiva, realizada en muchos de nuestros Centros, plantea problemas éticos que hasta ahora no existían. El primero de estos problemas es el de la comunicación del diagnóstico. ¿A quién se deberá comunicar? ¿Al interesado? ¿A sus familiares? ¿A ambos? El criterio ético general por lo que se refiere al hecho de comunicar la verdad al paciente o a la persona asistida nos dice que el titular prioritario, o incluso exclusivo, de este derecho, es el mismo enfermo o asistido, independientemente de la gravedad de la enfermedad. Es precisamente en los casos de pronóstico más grave donde el problema se presenta con más urgencia.

La situación de las enfermedades genéticas no debería representar una excepción a esta regla. Sin embargo la particularidad de muchas de estas enfermedades cuya expresión clínica podría implicar a los miembros de la familia hace que se planteen las preguntas antedichas. En este documento es imposible ahondar el problema, aconsejando simplemente un atento examen de las diferentes situaciones que tenga en cuenta los “derechos” de todas las personas implicadas dando una prioridad absoluta al enfermo (que no deberá ser defraudado en una realidad que le atañe tan profundamente) pero teniendo también en cuenta, si es necesario en ese caso, las justas exigencias de los familiares.

Aún más que en otras patologías, la comunicación del diagnóstico de una enfermedad genética tendrá que tener en cuenta la particular condición psicológica y emotiva de los padres, deberá prestar atención al uso de términos adecuados, comprensibles y que no infundan “terror” en los destinatarios de la información, nunca deberá esconder o manipular la verdad, sino presentarla con “dulzura”, tendrá que respetar las opciones de la pareja pero, al mismo tiempo, no deberá inducir a la interrupción del embarazo, y, es más, deberá favorecer la acogida de la vida aunque esté afectada

por graves patologías.

5.2.6.2. Patrimonio genético y tutela del secreto. En el futuro desarrollo de las ciencias médicas se está marcando el horizonte de un conocimiento total del patrimonio genético del individuo, no sólo por lo que se refiere a su estructura fisiológica sino también, y eso es lo que más cuenta, para identificar las posibles patologías. Si esto por una parte es una premisa indispensable para su futura corrección (ingeniería genética), por otra parte esta posibilidad plantea nuevos interrogantes éticos.

El primero es el del secreto de estos datos que, al ser custodiados en “bancos genéticos”, podría representar un peligroso elemento de distorsión o de simple invasión en la vida del individuo. En realidad el problema no es diferente del que podría conllevar la invasión de un archivo clínico o informático. Se plantea simplemente en términos diferentes un viejo problema que es el del carácter secreto de los datos personales. Puede que lo que más llame la atención en este caso sea la profundidad y la “intimidad” de este tipo de posible invasión que penetra en las fibras más secretas de la estructura humana. Pero los criterios que se aplican en las demás situaciones deberían aplicarse también a esta.

A este problema está estrechamente vinculado el problema de una especie de “carnet de identidad genético” del individuo, o incluso verdaderos *kits* para el autodiagnóstico genético que comienzan a aparecer en el mercado. ¿Cuáles son los problemas que causará este instrumento? ¿De qué forma afectará a la psique del individuo el hecho de saber que es portador de varias enfermedades genéticas que, aunque no se manifiesten siempre clínicamente, permanecen como potenciales? ¿De qué forma influirá a la hora de elegir pareja? En el fondo, hasta ahora, siempre se ha dicho que hay que prevenir las enfermedades genéticas con pruebas prematrimoniales. Éste podría ser el último e insuperable instrumento. ¿Podrá condicionar las elecciones afectivas del individuo? Se trata sin duda alguna de una visión lejana pero a la que debemos empezar a prepararnos.

Hay otro aspecto, el último, más pragmático, aunque no menos importante, que atañe a las implicaciones de tipo profesional y de seguros. No se excluye que en el día de mañana el que contrate a una persona pueda pedir (como ocurre hoy día con el certificado médico) el “carnet de identidad genético” llegando incluso a no contratar a los trabajadores que no resulten idóneos, en el momento o en un futuro. Esto representaría una grave forma de discriminación laboral y, frente a esta posibilidad, la filosofía asistencial de nuestros Centros debería prever medidas que tutelen a esos trabajadores que podrían representar una de las “nuevas pobrezas” del futuro.

5.2.7. Problemas ético-sociales

5.2.7.1. Dependencias. Aunque en todos los pueblos y en todas las épocas han existido formas de dependencia física y/o psíquica de varias sustancias, a menudo con un trasfondo mágico-religioso, en la actualidad este problema ha adquirido dimensiones ético-sociales de gran envergadura. Los motivos principales son: la amplitud de este fenómeno, su presencia en las capas más jóvenes de la población, y el daño individual y social que conlleva el hecho de recurrir a estas sustancias.

El problema, que es muy complejo, interpela fuertemente a la Orden Hospitalaria a varios niveles. Ante todo por los componentes típicamente sanitarios que conlleva: primeros auxilios, eliminación del hábito, tratamiento médico de las complicaciones.

Además, están los tratamientos psicológicos y educativos para la superación definitiva de la dependencia psíquica. Si es relativamente fácil superar la dependencia física, no se puede decir lo mismo de la psíquica. En efecto, si no se presenta una propuesta fuerte que pueda colmar el vacío de valores que arrastra hacia la toxicodependencia, el sujeto nunca conseguirá ganar su batalla

contra el abuso de sustancias. Éste es el motivo que hace que la Iglesia esté presente en el mundo con varias estructuras (Centros de acogida, comunidades terapéuticas) que han permitido la rehabilitación y la reinserción social de los tóxicodependientes.

Además, no hay que dejar de lado la dimensión social de este compromiso de la Orden Hospitalaria que se corresponde plenamente con su carisma. Sin duda alguna, la toxicodependencia forma parte de esas “nuevas” pobrezas de las que tanto se habla y en las que la Orden tiene que sentirse comprometida¹⁷.

Como es obvio, las antedichas actividades no se deberán realizar en oposición con los servicios y las intervenciones públicas sino de forma complementaria. Esto no significa que se tengan que compartir necesariamente las medidas legislativas y sociales que no se consideren en armonía con la misión carismática de nuestras obras.

Entre los abusos de sustancias psicotropas en la actualidad se presta mucha atención al abuso de psicofármacos comúnmente empleados como somníferos o ansiolíticos de los que, sobre todo en los países más industrializados, se hace un uso indiscriminado, a menudo en base a la sencilla autoprescripción, sin una visita o indicación médica anterior.

Otra adicción importante es la del *alcohol*. En efecto, el problema del alcoholismo, en varios países del mundo, alcanza unas dimensiones muy superiores a las de la droga. Además las capas sociales afectadas son muy diferentes, lo cual representa un estímulo más para que la Orden se comprometa de forma eficaz en este ámbito.

Junto a dichas formas de dependencia, no debemos olvidar el *tabaquismo*, con los daños sobre todo de tipo físico que comporta (neoplasias, patologías cardiovasculares, etc.), y asimismo las nuevas dependencias (de *internet*, *videojuegos*, *oniomanía* o *compra compulsiva*, etc.).

5.2.7.2. *Enfermos de SIDA*. La difusión actual de esta patología y las peculiaridades sociales que conlleva requieren una respuesta válida por parte de nuestra Orden que podemos resumir en varias actuaciones.

La primera actuación deberá ser de tipo cultural, evitando las actitudes interiores y por consiguiente los comportamientos discriminatorios, especialmente en aquellas situaciones de carácter sanitario en las que el sujeto seropositivo o con SIDA declarado se encuentre en hospitales generales por varios motivos (urgencias, necesidad de operación quirúrgica, etc.) compartiendo con otros enfermos y visitantes su hospitalización.

La actitud de acogida deberá expresarse de forma más apropiada y como una forma de actuación del carisma, en estructuras predisuestas para estos enfermos o de seguimiento de los enfermos que estén en una fase avanzada de la enfermedad. Además es oportuno que la Orden se haga promotora de dichas estructuras asistenciales para las personas más marginadas, con la impronta del espíritu cristiano que siempre las ha orientado. Además, sobre el plano de nuestra herencia histórica, no debemos olvidar que precisamente en la asistencia hacia personas afectadas por varias enfermedades infecciosas se han distinguido en el pasado, incluso de forma heroica, muchos de nuestros religiosos hospitalarios.

Junto con el hecho de encargarse de estos enfermos, la Orden contribuirá también en la prevención de la patología que esté basada sobre todo en una apropiada enseñanza de los valores. En el caso de

¹⁷ Cf. P. MARCHESI, *La Hospitalidad de los Hermanos de San Juan de Dios hacia el año 2000*, Roma 1986, Apéndice III.

que estas estrategias se revelen ineficaces o insuficientes, cualquier posible reducción del daño se deberá realizar con una consciencia real de que estas medidas, dada su falibilidad, no representan una garantía absoluta de prevención de contagio.

Además, en la medida de lo posible, sería oportuno que la Orden colaborara también en las actividades de investigación llevadas a cabo por otros organismos o instituciones sanitarias para encontrar nuevos remedios a nivel de terapia o de prevención para acabar definitivamente con este mal.

Se plantean problemas específicos en el plano ético-social en los países en desarrollo. Ante todo en cuanto a los fármacos antirretrovirales, tanto en lo que se refiere a su coste y a las consiguientes dificultades de adquirirlos, como en cuanto a posibles problemas de tipo político que obstaculizan su aprovisionamiento. Otro problema está constituido por la lactancia materna. Aunque esté contraindicada para las mujeres seropositivas de los países en desarrollo, en cualquier caso es preferible, ya que, dada la elevada mortalidad infantil, tiene igualmente un efecto de protección de la salud del recién nacido, que es superior al riesgo de contagio.

Finalmente, se deberá tener cuidado de que la profunda comprensión humana, la acogida, el rechazo de toda marginación y de toda supuesta “condena divina” expresada en esta enfermedad, no se traduzca en una legitimación de los comportamientos que están en su origen.

5.2.7.3. Otras enfermedades infecciosas. En algunas partes del mundo existen varias enfermedades infecciosas como la malaria, la tuberculosis, algunas nuevas patologías virales (SARS, gripe aviar, fiebre hemorrágica del virus Ébola, etc.) que cobran muchas víctimas. En los países con mayor difusión de dichas patologías en los que está presente la Orden, el cuidado médico y la atención humana por los pacientes que las padecen debe constituir una prioridad asistencial absoluta.

5.2.7.4. Medicamentos huérfanos y enfermedades raras. Las enfermedades raras son patologías, en la mayoría de los casos de tipo genético, así definidas por su escasa presencia numérica (por lo general de menos de 1 caso cada 2000 habitantes). Aunque cada una de ellas sea rara, en su conjunto son numerosas (más de 7000) y muchas de ellas son particularmente invalidantes. Sin embargo, precisamente porque son raras, a menudo es difícil estudiarlas, pero sobre todo se revelan de “escaso interés económico” para la industria, que difícilmente realiza la inversión necesaria para estudiarlas y encontrar una terapia. Con dichas enfermedades está relacionado el problema de los denominados “medicamentos huérfanos”, es decir fármacos que pueden ser eficaces para la terapia o la mejora sintomatológica de la patología, pero que no se producen o se producen de forma inadecuada porque no implican un beneficio económico adecuado para las industrias farmacéuticas. En gran medida, la sensibilización social en lo que atañe a las enfermedades raras y a los medicamentos huérfanos en la actualidad está gestionada por asociaciones de enfermos o por organismos de voluntarios que se ocupan también de recaudar fondos para financiar su investigación y terapia.

5.2.7.5. Personas con discapacidad física, psíquica y sensorial. Aunque parece que la sociedad contemporánea ha vuelto a descubrir la atención por los discapacitados, tanto con la aceptación de la persona “diferente” como con la aplicación de medidas como por ejemplo la desaparición de la “barreras arquitectónicas”, a nivel cultural sigue habiendo algún rechazo de esta realidad. Esto va desde la promoción de una eugenesia prenatal y la supresión del embrión afectado por cualquier anomalía, hasta la petición de la eutanasia para eliminar a un recién nacido malformado o a un adulto discapacitado.

Pero no tendría sentido criticar todo esto si, al mismo tiempo, no se actúa para subrayar la acogida y el amor que la sociedad debe tener con sus miembros en desventaja. Una sociedad realmente hecha

a la medida del hombre no puede basarse sobre los “fuertes” sino sobre los “débiles”. Por lo tanto, además de tener obras específicas para los discapacitados, la Orden debería tener un papel de testigo.

En el respeto por los principios de la *participación, inclusión y personalización*, la Orden está llamada, en especial, a favorecer la autonomía de vida de las personas con discapacidades, promoviendo su inserción y su participación en la vida social y laboral. Para ello será necesario alentar la desinstitucionalización, convirtiendo las grandes estructuras en otras más pequeñas y familiares, que puedan contar con la debida protección en todo sentido.

Un problema particularmente delicado se plantea en cuanto al ejercicio de la sexualidad. Una condición indispensable para dicho ejercicio es que pueda ser algo libremente querido. Existen varios grados de restricción de dicha libertad decisoria, mientras están presentes, al mismo tiempo, los estímulos sexuales. Si, por una parte, parece una falta de respeto a la dignidad humana cualquier intervención dirigida a mutilar una de sus funciones (en el caso específico, la reproductiva), por otra parte, el sujeto que presenta discapacidades psíquicas no sólo no tiene la capacidad de ejercer libremente dicha facultad, sino que del uso de la misma, ya que mantiene inalterado su potencial biológico, se podría derivar un embarazo. Precisamente por esto, en el intento de preservar el máximo respeto que se debe al ser humano en su plena identidad corporal, de forma responsable habrá que evitar que el discapacitado psíquico, por las condiciones existenciales particulares en las que pueda encontrarse, pueda causar un daño a sí mismo y a los demás¹⁸.

5.2.7.6. Enfermos mentales. Forman desde siempre una categoría de enfermos especialmente atendidos en nuestras obras, dada la experiencia biográfica de nuestro Fundador. Sobre ellos hemos adquirido un bagaje de experiencias y competencias muy importante que, a menudo, ha sido precursor de ideas y soluciones que se aplican hoy día en la sanidad pública. Sin embargo, siguen existiendo algunos problemas éticos, además de los problemas específicos que derivan de las medidas legislativas de varios países.

El primer problema es de alguna manera el denominador común de todos los demás y se refiere a la capacidad de consentimiento. La superación del paternalismo del pasado y la actual valoración de la autonomía del paciente implican naturalmente también al enfermo mental. Lo implican aún más, dadas las limitaciones de actuación de esta autonomía de decisión. Podría pues aparecer la tentación de volver, aunque sólo en este caso y con una finalidad positiva, al antiguo paternalismo. Esto no debe ocurrir, excepto cuando, a causa de un estado de necesidad o por falta de otras personas (familiares, tutores, comités de ética) con las que poder compartir la elección, no haya realmente otra alternativa posible. En todos los demás casos se hará partícipe al paciente de las decisiones, en la medida en que sus condiciones se lo permitan, o bien se implicarán las personas arriba mencionadas, quienes, por sus relaciones o por su papel, se supone que velarán siempre por el bien del paciente.

Este problema, en algunos casos se presenta de forma evidente: en la aplicación de los psicofármacos, en la terapia electro convulsiva (TEC), en la contención física y en la privación de la libertad. Al hacer esto se deberá considerar suficiente el consentimiento general, a menudo implícito, expresado por quien está autorizado a hacerlo, en el momento en el que se requiere una hospitalización.

¹⁸ Sobre el delicado problema de la sexualidad de la persona con discapacidad se ha expresado también Juan Pablo II, en su mensaje a los participantes del Simposio Internacional promovido por la Congregación para la Doctrina de la Fe sobre la “Dignidad y derechos de la persona con discapacidad mental” (8 de enero de 2004).

De cualquier forma, y más allá de estos problemas particulares, las estructuras psiquiátricas o sociales de la Orden deberán caracterizarse siempre por un tratamiento de los enfermos mentales marcado por un profundo humanismo. Por una parte, esto refleja una permanente actuación carismática de aquella particular sensibilidad manifestada por San Juan de Dios, y por otra, es una profecía renovada en un sector que necesita una humanización continua. Ésta, en efecto, no debe limitarse al hecho de garantizar al enfermo mental un espacio vital adecuado, un ambiente higiénicamente satisfactorio, una buena calidad de la comida, una justa libertad de movimiento, la posibilidad de mantener relaciones afectivas con la familia, etc., sino que se debe ampliar en términos positivos a la “realización” de la persona. Para hacer esto se deberán emplear todas sus aptitudes y todos sus recursos. Es un proceso que tiene que llevar a la valoración de una personalidad que, aunque con sus carencias, siempre revela el rostro de la persona humana.

Desde esta perspectiva, siempre debemos tomar en consideración la importancia de la desinstitucionalización de dichos pacientes que, con pocas excepciones, tendrán que ser acogidos en estructuras específicas que no sean de “hospitalización”, como por ejemplo las comunidades protegidas, y que puedan, en la medida de lo posible, encontrar también una ocupación en el mundo laboral. En cuanto al ejercicio de la sexualidad por parte de los enfermos mentales, recordamos las indicaciones ya señaladas en el punto anterior sobre los discapacitados psíquicos.

5.2.7.7. *Ancianos*. El número de ancianos, que aumenta constantemente en la sociedad actual, conlleva un incremento de las patologías, con las consecuentes cargas sanitarias, y también conlleva problemas específicos de carácter socio-asistencial. Las dificultades objetivas de algunas familias a la hora de acoger a un anciano o el rechazo egoísta por parte de otras, obligan a menudo a la persona anciana a vivir en una residencia. Existen muchas estructuras de este tipo en la Orden en varios lugares del mundo.

Hay muchos recorridos existenciales que pueden llevar a un anciano a una residencia. A pesar de no tener ningún derecho de juzgar a las familias que han tomado esta decisión, la Orden deberá hacer todo lo posible para favorecer las relaciones afectivas entre la persona mayor y su familia de origen, incluso prestando su ayuda para eliminar los obstáculos que se puedan interponer.

La estancia de una persona mayor en una Casa administrada por la Orden no se debe ver solamente como la solución de un problema de vivienda sino que debe estar profundamente marcada por su sentido carismático. Esto conlleva la valoración de la “tercera edad”, que no debe estar disfrazada por la ilusión de una juventud eterna, sino que se debe vivir como una edad de la vida particular y diferente, con todas las riquezas y todos los problemas que conlleva, al igual que las demás edades. Sin embargo, al mismo tiempo se tendrá que evitar la tendencia denominada “*ageismo*” (*discriminación por edad*), que considera a la persona mayor como inútil, no productiva y por tanto poco importante para el desarrollo, sobre todo económico, de la sociedad.

La vida de la persona mayor está caracterizada por una vivencia de pérdida (de la fuerza física, del papel social, de las personas queridas, del trabajo, de la casa, etc.) este sentimiento se debe asimilar y compensar con un sentimiento de enriquecimiento (de la experiencia, de los recuerdos, del bien realizado, etc.). Además, sobre todo si consideramos las muchas formas de descuido o de verdaderos malos tratos que sufre el anciano, nuestros Centros deben ser ejemplares también en el respeto por la dignidad de la persona mayor y la humanización de su tratamiento.

Bajo una perspectiva de fe, además, este tiempo puede adquirir el sentido de una larga vigilia de preparación al encuentro con la eternidad.

5.2.7.8. *Abuso de niños, adolescentes y personas vulnerables.* Uno de los problemas que han surgido durante los últimos años (por un mayor conocimiento del fenómeno o debido al aumento real del mismo) es el de los abusos de niños, adolescentes e incapaces, así como el de la violencia de género. Este puede asumir el aspecto del abuso físico, psicológico o sexual. En lo que se refiere a las estructuras de la Orden, una forma particular de abuso es el de carácter institucional. En las instituciones asistenciales pueden suceder todos los tipos de abusos arriba mencionados, además de algunas condiciones específicas del abuso institucional, como, por ejemplo:

- falta de respeto a la confidencialidad;
- aislamiento inadecuado;
- intimidación;
- tratamientos alimentarios inadecuados;
- rechazo de los alimentos;
- indiferencia al prestar asistencia;
- ausencia de respuesta a las peticiones de ayuda.

Es inútil destacar la gravedad de todo abuso, sea quien fuere quien lo cumple, y, aún más, la gravedad particular en el ámbito institucional, tanto porque la institución misma debería constituir una estructura de acogida, cuidado y protección del niño y del adolescente, como porque el mismo se cumple en instituciones de la Orden. Frente a la comprobación de dichos casos, en línea con la actuación de la Iglesia, se tendrán que tomar todas las medidas de carácter disciplinario contra quien haya cometido el abuso, pero sobre todo las medidas de cuidado y de atención de la persona que lo haya sufrido. La justa severidad para con quien comete el abuso, efectivamente, no debe llevarnos a olvidar que en el centro del problema siempre está la persona que ha sufrido el abuso y que debe elaborar y curarse adecuadamente del trauma sufrido.

En este sentido podría ser oportuno, como ya se ha hecho en algunos países, redactar protocolos específicos para prevenir y tratar eventuales episodios de abusos¹⁹.

5.2.7.9. *Inmigrantes, sin hogar y otras condiciones de marginación.* La presencia de los inmigrantes, de los refugiados, de los prófugos, de los exiliados políticos constituye un fenómeno en fuerte expansión. Si, por una parte, los problemas que presentan son sobre todo de orden social (integración cultural y religiosa, problemas de empleo, etc.), por otra parte, éstos constituyen un ámbito en el que el carisma de la hospitalidad se puede expresar de una forma concreta. Las respuestas en este sentido pueden ser muy diferentes, propuestas por una creatividad que sabe escuchar las sugerencias del Espíritu y suscitadas también por las necesidades de cada país o situación social. Paralelamente a la acogida, podrá requerirse también la atención sanitaria para aquellas personas que no pueden gozar de ninguna asistencia pública. La Orden deberá actuar también en estos casos de necesidad, creando nuevas estructuras o bien encontrando las soluciones más adecuadas en otras estructuras asistenciales.

Una situación parecida es la que sufren las personas que se denominan: sin-techo, vagabundos, “ocupas”, que tiene en común una pobreza tan absoluta que no poseen ningún tipo de vivienda estable estando obligados a vivir en la calle, bajo los portales, en las salas de espera de las estaciones. Puede que, a pesar de los siglos transcurridos, el escenario de esta humanidad que sufre sea muy parecido al que se presentaba a la vista de San Juan de Dios o de San Juan Grande. Por lo

¹⁹ Cf. Documento de la Orden “Asistencia y protección en la Hospitalidad, directrices para las políticas asistenciales y de protección de niños, adultos frágiles y personas mayores en los Servicios y Centros Apostólicos de la Orden. 2010

tanto, cualquier clase de intervención asistencial en favor de ellos (material, de alojamiento, sanitario, etc.) se presenta bajo una línea de continuidad carismática absoluta.

Junto a estas situaciones, no se excluye que, en los próximos años, la Orden sea llamada a una mayor intervención en los problemas y enfermedades que genera la sociedad del momento: trastornos de la alimentación –anorexias y bulimias-, trastornos del comportamiento, mujeres maltratadas, personas con tentativas suicidas, soledad, etc. Una adecuada atención a las necesidades de la persona que sufre no puede descuidar los “nuevos sufrimientos” que con el tiempo pueden aparecer y que tienen que encontrar a la Orden preparada para responder con creatividad y amor.

**El punto 5.1.3. (Pastoral de la Salud y Social) se debe desplazar a otra parte del Documento.
(Posiblemente como apartado 5.3 del texto, antes de “En la gestión y la dirección”).**

El texto del punto 5.1.3 sobre Pastoral de la Salud y Social no se ha revisado, dado que no es competencia de la Comisión General de Bioética.

ÍNDICE

4. PRINCIPIOS QUE ILUMINAN NUESTRA HOSPITALIDAD

4.1. Dignidad de la persona humana

- 4.1.1. El respeto a la persona humana
- 4.1.2. La universalidad del respeto
- 4.1.3. Acogida de los enfermos y necesitados

4.2. Respeto de la vida humana

- 4.2.1. La vida como bien fundamental de la persona
- 4.2.2. Protección de las personas discapacitadas
- 4.2.3. Promover la vida en las situaciones de pobreza
- 4.2.4. Obligación y límites en conservar la propia vida
- 4.2.5. Deber de no atentar contra la vida de otros
- 4.2.6. Deberes en orden a los recursos de la biosfera

4.3 Promoción de la salud y lucha contra el dolor y el sufrimiento

- 4.3.1. Deber de la educación sanitaria
- 4.3.2. La opción preferencial por los pobres

4.4. (se mantiene el texto inicial)

5. APLICACIÓN A SITUACIONES CONCRETAS

5.1. Asistencia integral, derechos y deberes de las personas asistidas

- 5.1.1. La humanización de la asistencia
 - 5.1.1.1. Apertura
 - 5.1.1.2. Acogida
 - 5.1.1.3. Capacidad de escucha y de diálogo
 - 5.1.1.4. Actitud de servicio
 - 5.1.1.5. Sencillez
- 5.1.2. Derechos de las personas asistidas
 - 5.1.2.1. Confidencialidad
 - 5.1.2.2. Veracidad
 - 5.1.2.3. Autonomía
 - 5.1.2.4. Libertad de conciencia
- 5.1.3. Deberes de las personas asistidas
 - 5.1.3.1. Respeto a la institución y sus principios
 - 5.1.3.2. Respeto a los profesionales sanitarios
 - 5.1.3.3. Respeto a los pacientes
 - 5.1.3.4. Respeto al enfoque clínico
 - 5.1.3.5. Respeto a las estructuras
- 5.1.4. Derechos del niño y del adolescente
 - 5.1.4.1. Consentimiento y asentimiento del niño y del adolescente
 - 5.1.4.2. Neonatos de peso sumamente bajo
 - 5.1.4.3. Conflicto de intereses
 - 5.1.4.4. Experimentación
 - 5.1.4.5. Futilidad
 - 5.1.4.6. Adolescencia

5.2. Problemas específicos de nuestra acción asistencial

- 5.2.1. Sensualidad y procreación
 - 5.2.1.1. Procreación responsable
 - 5.2.1.2. Interrupción voluntaria del embarazo
 - 5.2.1.3. Objeción de conciencia
 - 5.2.1.4. Diagnóstico prenatal
 - 5.2.1.5. Interceptivos y contragestativos
 - 5.2.1.6. Reproducción asistida
 - 5.2.1.7. Mutilación genital femenina
 - 5.2.1.8. Transexualidad
- 5.2.2. Donación de órganos y trasplantes
 - 5.2.2.1. Trasplante de órganos
 - 5.2.2.2. Comprobación de la muerte
- 5.2.3. Enfermos crónicos y en fase avanzada de la enfermedad
 - 5.2.3.1. Eutanasia
 - 5.2.3.2. Declaración de las Instrucciones previas o Voluntades anticipadas de tratamiento
 - 5.2.3.3. Estado vegetativo
 - 5.2.3.4. Cuidados paliativos
 - 5.2.3.5. Sedación paliativa
 - 5.2.3.6. Feto terminal
- 5.2.4. Ética de la terapia
 - 5.2.4.1. Proporcionalidad de los cuidados
 - 5.2.4.2. Urgencias
 - 5.2.4.3. Terapia intensiva
 - 5.2.4.4. Terapia del dolor
- 5.2.4.5. Medicina estética
- 5.2.5. Investigación con seres humanos
 - 5.2.5.1. Experimentación clínica
 - 5.2.5.2. Consentimiento informado
 - 5.2.5.3. Investigación con personas disminuidas y grupos vulnerables
 - 5.2.5.4. Fetos y embriones
 - 5.2.5.5. Investigación y terapia con células madre
 - 5.2.5.6. Biobancos
 - 5.2.5.7. Comités de ética
- 5.2.6. Medicina predictiva
 - 5.2.6.1. La comunicación del diagnóstico
 - 5.2.6.2. Patrimonio genético y tutela del secreto
- 5.2.7. Problemas ético-sociales
 - 5.2.7.1. Dependencias
 - 5.2.7.2. Enfermos de SIDA
 - 5.2.7.3. Otras enfermedades infecciosas
 - 5.2.7.4. Medicamentos huérfanos y enfermedades raras
 - 5.2.7.5. Personas con discapacidad física, psíquica y sensorial
 - 5.2.7.6. Enfermos mentales
 - 5.2.7.7. Ancianos
 - 5.2.7.8. Abuso de niños, adolescentes y personas vulnerables
 - 5.2.7.9. Inmigrantes, sin hogar y otras condiciones de marginación