

# TIEMPO DE ACADEMIA

16/12/2017

Valle Coronado Vázquez  
Académica de Número de la Academia Iberoamericana de La Rábida  
Médico de familia  
Vocal del Comité de Bioética de Aragón

## Los ciudadanos y los comités de Ética

La participación de los ciudadanos en las instituciones es un tema recurrente que, sin lugar a duda, precisa de una revisión continua conforme se van produciendo cambios sociales. Es lo que viene a suceder con los comités de ética, como órganos independientes de deliberación para el asesoramiento en los conflictos derivados de la asistencia sanitaria y de la investigación científica.

Desde finales del siglo pasado, los avances en las tecnologías de la comunicación vienen dando paso a un nuevo espacio de participación, el de las redes sociales y las plataformas digitales, donde la información fluye con una rapidez inusitada y la ciudadanía, en su anonimato, encuentra un lugar de poder e influencia sobre cualquier aspecto social: desde la política a la cultura pasando por todas las disciplinas del conocimiento. Un espacio desde el que se ha construido una nueva conciencia de ciudadano, que se sabe informado y con capacidad para tomar decisiones en las cuestiones que les afectan.

Independientemente de que sus presupuestos puedan ser o no discutidos, así se ha configurado la sociedad actual, donde el papel de los individuos dista de ser el de meros espectadores.

La bioética, en su alcance social, no puede permanecer ajena a este estatus de ciudadano y, considerando el mismo, desde los comités de ética se debe fomentar su formación y participación, tal como recoge en su articulado la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

Dando cuenta de este tema, la Academia Iberoamericana de La Rábida ha organizado este año la I Jornada de Bioética y Sociedad, donde varios expertos han disertado sobre las aportaciones que hacen los comités de ética a la sociedad actual en un doble sentido. Por un lado, desde los comités de ética de la investigación como garantes de la dignidad, los derechos fundamentales, la seguridad y el bienestar de los participantes en la investigación científica. Y por el otro, desde los comités de ética asistencial en sus funciones de asesoría para la toma de decisiones en conflictos éticos derivados de la asistencia sanitaria.

En cualquiera de los casos, parece que la participación de los ciudadanos en una forma activa dentro de los comités aporta beneficios indiscutibles porque, cuando aún es noticia en los medios de comunicación el fraude científico y cuando los objetivos de los investigadores están dirigidos con frecuencia al mercado, alejándose de los intereses públicos, esta participación en la evaluación y seguimiento de los proyectos de investigación se hace necesaria en aras de construir una cultura de transparencia y rendición de cuentas. Ya que, a decir de Adela Cortina, *el ciudadano es el protagonista de la cosa pública*.

Y en cuanto a las relaciones sanitarias entre profesionales y pacientes, que son motivos de conflictos éticos en la práctica clínica y de consulta a los comités de ética asistencial, cabría preguntarse por qué no hay una representación más equitativa de profesionales y ciudadanos en los mismos.

En este sentido se ha pronunciado el Comité de Bioética de Aragón que, en 2016 hizo unas recomendaciones sobre la participación ciudadana en los Comités en general que van al hilo de aumentar la presencia de ciudadanos en los mismos, personas con valores como la responsabilidad, la disposición al diálogo y el compromiso social.

Se requiere una participación efectiva, y no meramente testimonial, porque los ciudadanos han dejado de ser "los convidados de piedra" en las instituciones. Por el contrario, ahora reivindican una intervención más activa donde poder compartir, con argumentos, sus opiniones.

Mucho ha cambiado la sociedad desde que en Estados Unidos se crearon en la década de los años 60 los primeros comités de ética médica, encargados en un principio de los aspectos éticos y científicos de la investigación con seres humanos y, posteriormente, los comités de ética hospitalaria creados para asesorar en los problemas éticos derivados de los recursos sanitarios insuficientes.

En un momento en el que se comienza a hablar de medicina centrada en la persona, de tratamientos personalizados y toma de decisiones compartidas, los comités de ética deben abrirse a los

ciudadanos. Pero ha de ser una apertura real y efectiva, porque la experiencia de los mismos es una fuente insustituible de información y su aportación al proceso deliberativo llevado a cabo en el seno de los comités, imprescindible.