

Aspectos bioéticos en la atención al paciente crítico y emergencias

Itziar de Lecuona, PhD, Profesora Depto. Salud Pública, Facultad de Medicina. Investigadora del Observatorio de Bioética y Derecho-Cátedra UNESCO de la Universidad de Barcelona.

El capítulo aporta respuestas a preguntas que, a menudo, se plantean los profesionales sanitarios en contextos de medicina crítica y emergencias en la toma de decisiones desde la perspectiva ética. Se trata de contribuir a la identificación de las pautas éticas, jurídicas y deontológicas para que sirvan como herramientas que permitan ayudar a resolver situaciones que habitualmente generan conflictos en la práctica asistencial.

¿Qué es la bioética?

La bioética es la ética aplicada a las ciencias de la vida; frecuentemente se identifica con la ética médica. Desde una visión más amplia, la bioética es una reflexión interdisciplinar sobre las cuestiones éticas, jurídicas y sociales que los avances científico-técnicos y sus aplicaciones plantean para las personas; el impacto en sus derechos e intereses. Asimismo, problemas clásicos en medicina como las decisiones al inicio y final de la vida forman parte de su contenido. La bioética se caracteriza también por promover un debate social para la toma de decisiones informada de los ciudadanos.

¿Qué cuestiones bioéticas interesa analizar en medicina crítica y emergencias?

La autonomía en sanidad; la limitación de tratamientos de soporte vital; el rechazo a transfusiones de sangre; decisiones al final de la vida y documentos de voluntades anticipadas; la intimidad, la confidencialidad de los datos

personales de salud y el secreto médico; la investigación científica en unidades de cuidados intensivos y emergencias; la donación y trasplante de órganos y tejidos de cadáver y las particularidades con respecto al donante vivo. No se trata de una lista cerrada.

¿Qué son los principios bioéticos?

Los principios bioéticos forman parte del cuerpo teórico inicial de la bioética y del denominado principialismo. Se gestan en el contexto de los USA para dar respuesta a los abusos cometidos en personas participantes proyectos de investigación, por parte de médicos responsables de distintas investigaciones. Una vez revelados en revistas científicas y en prensa en la década de los 60 del siglo pasado, el Congreso de los USA nombró una comisión interdisciplinar en 1974, para dilucidar qué principios éticos deberían aplicarse en investigación y evitar malas prácticas con resultados lesivos para los participantes. Así, el conocido como Informe Belmont (1979) establece los principios de autonomía, beneficencia y justicia. Pensados para operar en investigación trascienden este ámbito para guiar la toma de decisiones en el ámbito asistencial. No siguen una jerarquía predeterminada ni aportan soluciones universales. Para avanzar en el tratamiento de los problemas es necesario integrar los derechos humanos, por su significado en sociedades plurales como mínimo común ético, jurídico y político.

El principio de autonomía o de “respeto por las personas” integra los elementos de información, comprensión y voluntariedad y se refiere a la capacidad de las personas para tomar decisiones de manera libre e informada. Respetar la autonomía significa entonces respetar las decisiones, deseos,

expectativas, concepto de salud, calidad de vida y bienestar de los pacientes o usuarios. La beneficencia implica hacer el bien; consiste en maximizar los beneficios y minimizar los riesgos. La justicia se refiere a cómo se selecciona a los participantes en los proyectos de investigación y quién sufrirá riesgos y cargas. En la práctica asistencial conecta con la equidad en la distribución de los recursos, en el acceso a la asistencia sanitaria y a evitar situaciones discriminatorias. El principio de no maleficencia es incorporado por BEAUCHAMP y CHILDRESS en su libro “Principios de ética médica”, considerado una de las obras de referencia en bioética. Es obvio que el principio de no maleficencia, como negativo del principio de beneficencia, implica no hacer daño, no llevar a cabo tratamientos e intervenciones ni tomar decisiones –por acción u omisión- que impliquen, por ejemplo, un encarnizamiento terapéutico. El informe Belmont, considerado también como uno de los textos fundantes de la bioética, tiene como valor añadido que junto al marco teórico, integra una perspectiva práctica al tratar cuestiones tan fundamentales como los límites entre práctica clínica e investigación.

¿Cuáles son los instrumentos jurídicos internacionales de referencia en bioética?

Son dos los instrumentos jurídicos internacionales que conforman el paraguas jurídico de la práctica totalidad de temas que protagonizan el debate bioético en medicina crítica y emergencias: El Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina (1997) del Consejo de Europa, también conocido como Convenio de Bioética y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas para la Ciencia, la Educación, la

Cultura y la Comunicación (2005). En ambos, el punto de partida es el reconocimiento del derecho a tomar decisiones de forma libre autónoma e informada de las personas y el requisito del consentimiento informado como instrumento para hacer efectivo ese derecho en los ámbitos de salud e investigación.

¿Qué son los derechos humanos y qué es el derecho internacional de los derechos humanos?

En el terreno de los derechos distinguimos las características de los derechos humanos -universales, inalienables, indivisibles, interdependientes e históricos-, del derecho internacional de los derechos humanos, en el que, por ejemplo, se inserta la Declaración Universal sobre Derechos del Hombre de 1948 y que conforma una base jurídica internacional en derechos humanos que posteriormente se ha ido desarrollando. Entrarían dentro de esta categoría los Pactos de Derechos Civiles y Políticos y de Derechos Sociales Económicos y Culturales de 1966. El derecho internacional de los derechos humanos establece obligaciones para los Estados, traducándose en el deber de respeto, promoción y realización de los derechos humanos. Evitar abusos o establecer medidas para el disfrute y ejercicio de los derechos humanos son ejemplos.

Los derechos humanos son universales porque forman parte de la condición humana sin posibilidad de discriminación por razón de sexo, opción política, raza, ni tampoco por condición genética. Todos los seres humanos tienen los mismos derechos y obligaciones. Los derechos humanos no se suprimen pero sí pueden limitarse en determinadas circunstancias. Por ello, también se caracterizan por ser inalienables e irrenunciables, el Estado no se

puede apropiarse de ellos ni eliminarnos, ni tampoco es posible renunciar a como ocurre con el derecho al voto. Son indivisibles e interdependientes porque si un derecho humano se ve afectado es posible que los otros también. El derecho a la intimidad y el derecho a la protección de la salud pueden verse afectados en el caso de negar una limitación de tratamientos de soporte vital a una persona que así lo manifiesta de forma autónoma, libre y voluntaria; también se afecta la integridad física y psíquica y el libre desarrollo de la personalidad. No hay derechos humanos más relevantes que otros. Por ejemplo, el derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión no tendría como condición previa el derecho a la vida de una persona. Los derechos humanos son históricos, porque se gestan en un contexto y momento determinado pero evolucionan con el tiempo. Aquí se enmarcan los derechos de primera, segunda y tercera generación, y en relación con el modelo de estado.

Los derechos de primera generación son derechos civiles y políticos como por ejemplo, el derecho a la libertad y a la igualdad, el derecho al voto y a la tutela judicial efectiva, propios del estado de derecho; los derechos de segunda generación están conformados por los derechos económicos, sociales y culturales que, para su efectiva realización, imponen obligaciones de actuar a los Estados. Si se reconoce educación o asistencia sanitaria o incluso el derecho al ocio – como ocurre en la Constitución española-, significa que los estados deberán articular condiciones e infraestructuras para que este derecho se realice. Se trata del modelo de estado social y democrático de derecho. Los derechos de tercera generación son derechos colectivos, que afectan a más de una persona como, por ejemplo, el derecho a un medio ambiente sano y al

desarrollo sostenible, el derecho a la paz o la no contaminación acústica. En cuanto al desarrollo científico y tecnológico, es posible hablar de una cuarta generación de derechos relacionados con la reproducción humana, la ingeniería genética y la edición genómica entre otros. Los derechos humanos no son estáticos, están en constante evolución y deben ser respetados, promovidos y protegidos por los estados, por las instituciones, por el derecho y también por los distintos profesionales y agentes que intervienen y conforman las relaciones humanas, cuya actividad impacta de lleno en ellos a través de prácticas y procedimientos. El respeto por la dignidad humana, los derechos humanos y libertades de las personas está presente en cualquier texto de carácter ético, deontológico y jurídico. La respuesta no reside únicamente en la norma jurídica, ni el principialismo tendrá la clave, es también la deontología profesional la que nos va a permitir llegar a conclusiones y concretar cuáles son nuestros derechos, obligaciones y los de los usuarios y pacientes. Por ejemplo, la decisión de interrumpir voluntariamente un embarazo forma parte del derecho a la intimidad de las mujeres, quienes deciden acerca de su reproducción sin más interferencias. Importa entonces conectar el principio de autonomía con el derecho a la intimidad y al libre desarrollo de la personalidad, pero también con el derecho a la salud.

Los derechos humanos son una convención, son fruto de un acuerdo y tienen una tripe dimensión ética, jurídica y política. Ética porque expresan valores como la justicia; jurídica porque es a través del derecho positivo (ley) que se garantiza su cumplimiento por parte del Estado; y política porque legitiman, por ejemplo, la democracia, la organización sociopolítica que se basa

en la libertad y en la participación ciudadana tal como explica el Grupo IREF en la publicación *Pensar los Derechos Humanos*.

¿Por qué unir principios bioéticos y derechos humanos?

El vínculo entre derechos humanos y principios bioéticos, reconocido internacionalmente en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO de 2005, cobra sentido en la práctica. El respeto por la autonomía de las personas conecta con el derecho a la libertad, al libre desarrollo de la personalidad y al respeto por las convicciones ideológicas y religiosas, a la vida y también a la toma de decisiones con respecto a la muerte. La beneficencia y no maleficencia enlazan con el derecho a la integridad física y psíquica. La justicia, con el derecho a la igualdad y a la no discriminación. Conviene precisar que el derecho al honor, a la intimidad o al libre desarrollo de la personalidad, son derechos fundamentales reconocidos en esta categoría por las constituciones como, por ejemplo, la Constitución española. En cambio, el derecho a la protección de la salud está situado en el ámbito de los principios rectores de la política social y económica. Se entiende así que se espere de los profesionales sanitarios el cumplimiento del deber de secreto profesional y de confidencialidad de los datos de salud, que forman parte de los datos personales de los usuarios y pacientes. Se trata de datos de carácter sensible que requieren una especial protección. BUISÁN en su trabajo *Del secreto médico a la historia clínica compartida*, analiza el impacto en el secreto profesional de las nuevas dinámicas de informatización de la historia clínica y el acceso compartido por diversos profesionales.

Como señala CASADO interesa ahondar en el significado y utilidad de los derechos humanos internacionalmente reconocidos, como mínimo ético jurídico y político común en sociedades plurales. Es preciso integrarlos como referente y como herramienta para la toma de decisiones. Respetar la libertad de pensamiento, conciencia y religión y, por ello, respetar que una persona rechace una transfusión de sangre -y que la consecuencia sea su muerte-, puede justificarse en una actitud pro-autonomista del médico pero también benéfico. Permanecer en el terreno de los principios no es suficiente, los argumentos para tal decisión se encuentran en el respeto por los derechos humanos del paciente, del enfermo, del usuario y de su concepto de calidad de vida. Así, no imponer una determinada visión del mundo. El profesional sanitario se debe ante todo a su paciente. Si bien habrá momentos donde habrá un choque de morales que pueda justificar dejar de hacer lo que se espera que un sanitario haga, por ejemplo interrumpir un embarazo, lo primero es el paciente, sus derechos, valores y concepto de calidad de vida y salud.

¿Qué es la deontología?

Según el Diccionario de lengua española de la RAE es “Parte de la ética que trata de los deberes, especialmente de los que rigen una actividad profesional. Conjunto de deberes relacionados con el ejercicio de una determinada profesión”. Se trata de un cuerpo de valores, principios, derechos y obligaciones comunes para, por ejemplo, la profesión médica, y que difiere de aquel consensado por la profesión enfermera. La deontología profesional permite avanzar, más allá de marcos jurídicos generales, en los derechos y obligaciones particulares de cada una de las profesiones sanitarias. Así, por

ejemplo, para la medicina, los referentes en nuestro contexto son el Código Deontológico del Consejo Oficial de Colegios de Médicos de España. A nivel internacional, la Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial. En el caso de la enfermería, el Código ético de Enfermería Internacional.

¿Qué principios y procedimientos deben guiar la toma de decisiones?

El profesionalismo debe guiar la toma de decisiones, también los principios de honestidad, integridad, transparencia y la declaración de conflictos de intereses. Los profesionales deben promover el aprovechamiento compartido de los beneficios del conocimiento científico-técnico. La formación, actualización y el acceso a la información veraz y a fuentes fiables es absolutamente necesario. Los profesionales sanitarios tienen un lugar destacado en el debate social que propugna la bioética. No formarse e informarse y actualizar conocimientos, así como una continua revisión de los aspectos bioéticos se considera una obligación inherente. La Declaración de la UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos apuesta por esta orientación.

¿Qué son los comités de ética?

Los comités de ética marcan el origen de la bioética en la segunda mitad del siglo XX, se crean para contribuir al tratamiento de las cuestiones bioéticas que surgen en la práctica asistencial y en investigación. Los comités de ética se caracterizan por ser multidisciplinares, plurales e independientes y se establecen en distintos contextos y con distintas funciones: Los comités de ética asistencial se crean en instituciones sanitarias y asistenciales para deliberar y asesorar sobre problemas y cuestiones éticas como resultado de la

actividad asistencial. Por ejemplo, disensos entre equipo médico y pacientes o familiares sobre una decisión de limitación de tratamientos de soporte vital. Los comités de ética asistencial tienen también una función docente y sensibilizadora en la institución de las cuestiones bioéticas. Finalmente, participan en la elaboración del código ético de la institución a la que pertenecen y en la elaboración de protocolos. Por ejemplo, sobre el rechazo por parte de Testigos de Jehová a transfusiones de sangre, sobre decisiones al final de la vida y documentos de voluntades anticipadas, entre otros ejemplos. Los comités de ética de la investigación, evalúan los aspectos éticos, jurídicos sociales y metodológicos de los proyectos de investigación. Se diferencian de los comités de ética asistencial por su capacidad decisoria. Sin dictamen favorable del comité de ética en investigación asignado, no es posible investigar. Los comités de ética o bioética que asesoran al poder político, sin ánimo de ser exhaustivos y cerrar la tipología de comités, son, por ejemplo, comités de bioética nacionales y los comités de bioética de organizaciones internacionales como por ejemplo UNESCO y Consejo de Europa. Se recomienda la lectura de los informes sobre final de la vida del Comité de Bioética de Cataluña y del Comité de Bioética de UNESCO sobre el principio de responsabilidad social y salud y sobre consentimiento informado. También, son un referente las opiniones del Comité Consultivo Nacional de Ética francés. Se recomienda el trabajo de ROYES *Bioética y práctica clínica: propuesta de una guía para la toma de decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico*, por la relevancia que adquieren los comités de ética asistencial.

¿qué es la autonomía en sanidad?

La autonomía en sanidad es el reconocimiento del derecho de las personas, sean pacientes o usuarios, a tomar decisiones de manera libre e informada sobre su salud. Cualquier intervención en la asistencia o la investigación debe ir precedida de una información adecuada, que permita ejercer el derecho a decidir sin ninguna coacción ni condición que vicie la decisión de la persona para consentir o no. Cabe aceptar y rechazar tratamientos e intervenciones. Por lo tanto, es posible, una vez instaurados, rechazar y limitar tratamientos de soporte vital. En este sentido, se recomiendan las publicaciones del Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). La autonomía en sanidad implica un cambio en las relaciones asistenciales que transita del paternalismo médico “todo por el paciente pero sin al paciente” a un modelo autonomista centrado en el respeto por las decisiones del paciente/usuario.

¿Existe un derecho a no saber en el ámbito sanitario?

Efectivamente existe, y reconocido a nivel internacional en el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa. El derecho a saber y a no saber implican que las personas no deben ser informadas -si no lo desean-, sobre informaciones relacionadas con su salud. Ahora bien, ningún derecho es absoluto y existen excepciones cuando hay afectación para terceros o para la propia persona, pues no tener acceso a esa información la coloca en situación de riesgo. Pensemos en resultados genéticos que tengan relevancia para la persona.

¿Qué es el consentimiento informado?

Es el requisito para hacer efectivo el derecho a la toma de decisiones libre e informada y que puede ser verbal o escrito. Así, para determinadas intervenciones se requiere un consentimiento por escrito. El consentimiento prestado puede revocarse en cualquier momento sin condiciones ni explicaciones por parte del afectado.

¿Qué ocurre con los menores de edad? ¿ y con las personas incapaces para prestar por sí mismas el consentimiento?

Son los representantes legales los que deben tomar decisiones por los menores de edad y por las personas que no tienen capacidad para consentir por sí mismas: por no haber sido nunca capaces, por haber perdido la autonomía de forma transitoria o por causa de una condición o enfermedad que les incapacita. Este consentimiento por representación es compatible con que la persona afectada participe, en la medida de sus posibilidades, en los procesos de toma de decisiones. Los Estados, al regular estas situaciones deben centrarse en la protección de la persona y en su interés. Son diversas las fórmulas, por ejemplo, en el caso español la mayoría de edad legal son los 18, sin embargo, en el ámbito sanitario, a partir de los 16 años los menores pueden tomar decisiones sobre su salud. Se les reconoce el derecho a decidir de forma libre, voluntaria e informada sobre tratamientos e intervenciones – consentir o no-, con excepciones como ocurre con la donación de ovocitos y las técnicas de reproducción humana asistida. La interrupción voluntaria del embarazo de una menor requiere el consentimiento de los padres o representantes legales, según la última modificación (2015) de la Ley de Autonomía del Paciente del año 2002.

¿Qué ocurre en las situaciones de urgencia en las que no es posible obtener el consentimiento de la persona?

En las situaciones de urgencia en las que no sea posible obtener el consentimiento de la persona, se podrá realizar cualquier intervención indispensable según criterio médico favorable para la salud del afectado, así lo establece el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa de 1997, luego son los Estados los que siguiendo esta pauta deben regular al respecto.

¿Qué son los documentos de voluntades anticipadas? ¿cómo se formalizan?

Los documentos de voluntades anticipadas o instrucciones previas son una extensión de la libertad para decidir y del requisito del consentimiento informado en sanidad, para cuando hemos perdido la autonomía y no podemos manifestar nuestra voluntad. En previsión de no poder tomar decisiones de forma libre, consciente e informada, las personas otorgan estos documentos, normalmente ante notario. En los documentos de voluntades anticipadas se deja constancia de la voluntad de la persona sobre, por ejemplo, no instaurar o limitar tratamientos, por ejemplo. También se puede indicar que se donan los órganos en caso de fallecimiento. Son diversas las posibilidades de redacción y las previsiones que pueden contener, pero nunca deben ser contrarias ni a la ley ni a la *lex artis*. Las voluntades anticipadas deben respetarse por parte de los médicos. Debe adjuntarse una copia en la historia clínica y se recomienda que sean conocidos por familiares, allegados y por un médico de confianza de

la persona. Conviene nombrar en el documento a un representante del que lo otorga, como persona que interpreta el contenido y se asegura de su cumplimiento. Se recomienda el análisis y la propuesta efectuada por el Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona. Ya en 2001 propuso un modelo de Documento que ha sido adoptado por diversas instituciones y cumplimentado por ciudadanos, sanos y enfermos. En particular, personas con enfermedades degenerativas o con riesgo de padecer Alzheimer.

¿Qué es la intimidad y la confidencialidad?

La intimidad se refiere a la esfera interna de las personas, a los pensamientos, a la vida privada y familiar, al espacio físico, como el domicilio, el ordenador personal, el despacho. La intimidad es psíquica y física. La información relativa a las personas que las define y la conforma, como los datos de salud, requiere un tratamiento confidencial por parte de los profesionales sanitarios que tienen el correlativo deber de secreto profesional. El paciente/usuario desvela una información al médico que no daría otras personas. Una información que necesariamente debe ser conocida para una adecuada asistencia y tratada confidencialmente. La intimidad es también un derecho fundamental. Los datos de salud, como se ya se ha visto, son datos considerados como sensibles y requieren una especial protección. El derecho a la autodeterminación informativa implica que las personas deben tener el control de la información que los demás tienen sobre ellos. En este ámbito es donde se sitúan los conocidos como derechos ARCO: acceso, rectificación, cancelación y oposición. Los pacientes o usuarios, en tanto que titulares de la información

que otros tienen almacenada de ellos, tienen derecho a saber quién posee y accede a sus datos, para qué fines, por cuánto tiempo y en qué condiciones. La informatización de la historia clínica y su acceso compartido por distintos profesionales para una mejor atención sanitaria, plantea algunos desajustes con respecto a la protección de datos personales. El llamado derecho al olvido forma parte del debate bioético actual y aboga por la posibilidad de que el titular solicite que sean eliminadas determinadas informaciones. Situación que, como puede comprenderse, ha generado gran controversia entre los médicos. El impacto de las nuevas tecnologías en las relaciones sanitarias.

¿Qué es la objeción de conciencia en sanidad?

La objeción de conciencia en sanidad es el ejercicio del derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión, es por lo tanto un derecho humano, y derecho fundamental reconocido constitucionalmente, tiene como límite la prestación del servicio. Es decir, el ejercicio de la objeción de conciencia por parte del médico, por ejemplo, la negativa a realizar determinadas intervenciones o actos que se supone debería hacer, no puede afectar al derecho del usuario o paciente a recibir un tratamiento o a que se lleve a cabo una intervención. En el caso de la sanidad pública, si lo que el usuario solicita, forma parte de los derechos y de las prestaciones reconocidas por el sistema de salud, el resultado del ejercicio no puede ser que se limiten/lesionen tales derechos y accesos prestaciones. Debe haber otro profesional que, ante tal situación, preste el servicio. La objeción de conciencia en sanidad es siempre individual, nunca puede ser colectiva. La objeción de conciencia no puede ser

ejercida por instituciones pues, como ya se ha dicho, deriva de un derecho fundamental cuya titularidad es de personas físicas, no jurídicas.

¿Cómo funciona la donación de órganos y tejidos para trasplante de donante cadáver? ¿y de donante vivo?

La donación de órganos entre vivos se articula como una excepción a la regla general basada en la donación y trasplante de donante cadáver. Los estados han optado por diferentes modelos normativos de consentimiento: 1) Modelo de consentimiento presunto: se presume que todos los ciudadanos son donantes, salvo manifestación en contrario; 2) Modelo de consentimiento expreso: constancia expresa y por escrito de tal circunstancia, no opera la presunción. En el caso español, precursor del primer modelo, por respeto a la dignidad humana y los derechos de la persona siempre se pregunta a familiares o allegados la voluntad del fallecido. Los principios que guían la donación y el trasplante de órganos y tejidos son el altruismo y la solidaridad así como el anonimato del donante cadáver. Los requisitos para que tenga lugar la donación entre vivos, más allá de los aspectos médicos y científicos es que sea evaluada y aprobada por el comité de ética asistencial de la institución sanitaria donde tendrá lugar; y que el consentimiento del donante sea manifestado ante el juez, con la posibilidad de revocación. Recientemente, alternativas a la donación entre vivos emparentados como la donación cruzada, están siendo exploradas por los estados ante la escasez de órganos. Situación que requiere un análisis bioético en profundidad y que también ha trabajado el Grupo de Opinión de la Universidad de Barcelona en el *Documento sobre donación y trasplante de órganos de donante vivo*.

RECOMENDACIONES BIBLIOGRÁFICAS

ABIZANDA, R., (Coord.) *Medicina crítica práctica*, Ed. Edikamed, Barcelona, 2012.

BUISÁN, L., *La confidencialitat en l'assistència sanitària. Del secret mèdic a la història clínica compartida*. Ed. UB, Barcelona, 2013.

CABRÉ, L., *Medicina Crítica Práctica. Decisiones terapéuticas al final de la vida*, Ed. Edika Med, Barcelona, 2003.

CASADO, M., "Ética derecho y deontología profesional", *Revista de Derecho y Salud*, 1998. Vol. 6, núm.1, p. 30-35.

CASADO, M. (Coord.), *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Ed. Civitas [online], Cizur Menor, 2009. Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/solicitud/libro-sobre-la-dignidad-y-los-principios>

Código ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). Medicina Intensiva [online], 2006, vol.30, núm.2, pp. 68-73. Disponible en: <http://www.semicyuc.org/temas/semicyuc/documentos/documento-oficial-de-la-semicyuc/codigo-etico-semicyuc>

CONSEJO OFICIAL DE COLEGIOS DE MÉDICOS ESPAÑA, Código de Deontología, 2011. Disponible en <http://www.cgcom.es/>

INTERNATIONAL BIOETHICS COMMITTEE, *Report on Consent*. UNESCO [online], 2008. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001781/178124e.pdf>

INSTRUMENTO de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. «BOE» núm. 251, de 20 de octubre de 1999, páginas 36825 a 36830. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO, 2005. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

DE LECUONA, I., *Los Comités de ética como mecanismos de protección en investigación biomédica. Análisis del Régimen Jurídico Español*. Ed. Civitas. Barcelona, 2011.

DE LECUONA, I., "Por una bioética en acción: Recursos formativos en abierto desarrollados por la UNESCO", *Revista Patagónica de Bioética* [online] 2015. Año 1, núm. 2, p. 45-58. Disponible en: <http://bioetica.saludneuquen.gob.ar/RPB002.pdf>

DE LECUONA, I., Textos y recursos de referencia para abordar los retos del derecho público ante las ciencias de la vida desde una perspectiva bioética", *Revista Catalana*

de dret públic [Online]. Núm. 36, p.221-48. Disponible en: http://www10.gencat.net/eapc_revistadret/revistes/Els_reptes_del_dret_public_davant_les_ciencies_de_la_vida/Comentari_bibliografic/es

Documentos de Opinión del GRUPO DE OPINIÓN DEL OBSERVATORIO DE BIOÉTICA Y DERECHO DE LA UNIVERSIDAD DE BARCELONA.

- ROYES, A. (Coord.), *Documento sobre Voluntades Anticipadas*, 2001.
- CASADO, M. (Coord.), *Documento sobre salud sexual y reproductiva en la adolescencia*, 2002.
- CASADO, M y ROYES, A. (Coords.), *Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: declaración sobre la eutanasia*, 2003.
- MARTORELL, M.V y SÁNCHEZ-URRUTIA, A. (Coords.) *Documento sobre el rechazo a las transfusiones de sangre*, 2005.
- CASADO, M. (Coord.), *Documento sobre la objeción de conciencia en sanidad*, 2007.
- RASPALL, F y ROYES, A. (Coords.), *Documento sobre la limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de neonatología*, 2009.
- CASADO, M y ROYES, A. (Coords.), *Repercusión e impacto normativo de los documentos del Observatorio de Bioética y Derecho sobre las voluntades anticipadas y sobre la eutanasia*, 2010.
- CASADO, M y LAMM, E. (Coords.) *Reedición y análisis del impacto normativo de los documentos del Observatorio de Bioética y Derecho sobre salud sexual y reproductiva en la adolescencia y sobre la interrupción voluntaria del embarazo*, 2011.
- BUISÁN, L; GARCÍA MANRIQUE, R; MAUTONE, M y NAVARRO, M. (Coords.), *Documento sobre trasplante de órganos de donante vivo*, 2011.
- BÓRQUEZ, B; BUXÓ, MJ; CASADO, M y DE LECUONA, I. (Coords.), *Documento sobre el acceso responsable a la información jurídico-bioética en red*, 2013.
- LLÁCER, MR; CASADO, M y BUISÁN, L. (Coords.), *Documento sobre Bioética y Big Data de salud: explotación y comercialización de los datos de los usuarios de la sanidad pública*, 2015.

Disponibles en [ES/CAT/EN]: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/documentos>

GRUPO IREF, *Pensar els drets humans, Departament de Governació i Relacions Institucionals, Pensar els drets humans*, Col·lecció Apunts de Pau i Drets Humans, 2. Disponible on line en <http://www.grupiref.org/cat/pensar-els-drets.htm>

ROYES, A., "Bioética y práctica clínica: propuesta de una guía para la toma de decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico", *Revista de Calidad Asistencial* [Online] 2005. Vol. 20, Núm. 07.p. 391-95. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-bioetica-practica-clinica-propuesta-una-13081935>

ROYES, A., "Comentarios al libro *Principios de ética médica de Beauchamp*". Artículo publicado en los materiales del Máster en Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona. Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/comentarios-al-libro-principios-de-etica-biomedica-de-t-beauchamp-y-j-childress>

ROYES, A., CASADO, M., y DE LECUONA, I., "Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioéticos, jurídicos y sociales", *Revista Española de Medicina Legal* [online], 2013. Vol.39, Núm. 1, p. 26-31. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista->

revista-espanola-medicina-legal-285-articulo-sobre-las-voluntades-anticipadas-aspectos-90185410

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MEDICINA INTENSIVA, CRÍTICA Y UNIDADES CORONARIAS:

- *Consideraciones generales sobre la muerte encefálica y recomendaciones sobre las decisiones clínicas tras su diagnóstico*, 2009. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0210-56912009000900007&script=sci_arttext

- *Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico*, 2009. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912008000300004

The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, The Belmont Report, Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, USA, 1979. Versión original disponible en <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>