

**RECOMENDACIONES DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ARAGÓN SOBRE LA  
PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL**

**INTRODUCCIÓN**

Una de las funciones del Comité de Bioética de Aragón, recogidas en el artículo 9 del Decreto 93/2013 por el que se regula este Comité, es

“Desarrollar el debate, la educación y la sensibilización de la sociedad aragonesa sobre la Bioética promoviendo su participación”.

En 2015 se llevó a cabo la investigación “El proceso de morir de los aragoneses”, en la que se puso de manifiesto que cerca del 90% de la población encuestada no conocía los Comités de Ética Asistencial.

El Comité de Bioética de Aragón, teniendo en cuenta sus funciones y el resultado de la investigación, ha considerado necesario promover una mayor participación de la ciudadanía en los Comités de Ética Asistencial, y desarrollar acciones informativas al respecto, ya que parece difícil que se pueda participar en un órgano que se desconoce.

La Ley 8/2015 de Transparencia de la Actividad Pública y Participación Ciudadana de Aragón destaca la importancia de que la ciudadanía participe en los asuntos públicos *permitiendo así sumar esfuerzos y generar complicidades*.

Por otro lado, el Decreto 96/2013 que regula el Comité de Bioética de Aragón y los Comités de Ética Asistencial establece en su artículo 15 que, entre sus miembros, al menos debe figurar:

“Un ciudadano con interés en el campo de la Bioética”.

El hecho de que el Decreto no sea más explícito en cuanto a procedimientos o requisitos puede parecer inicialmente una debilidad, sin embargo ofrece la oportunidad de ser imaginativos y plantear iniciativas que permitan impulsar este ámbito de participación.

Paralelamente, este hecho coincidió con una propuesta de la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo de la Universidad de Zaragoza para colaborar con la Dirección General de Derechos y Garantías de los Usuarios, competente en *fomentar la participación de los ciudadanos y pacientes en el sistema sanitario*, que se materializó en un trabajo de investigación realizado por alumnos de tercer curso de Trabajo Social de dicha Facultad.

Las presentes recomendaciones han sido elaboradas por el Comité de Bioética de Aragón, utilizando estas dos fuentes:

- Trabajo de investigación realizado por los alumnos de la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo de la Universidad de Zaragoza.
- “Jornada de Participación ciudadana en los Comités de Ética Sanitaria” celebrada el 11 de mayo de 2016 en el Centro Joaquín Roncal de Zaragoza.

## RECOMENDACIONES

1. Para lograr una mayor participación de los ciudadanos en los Comités de Ética Asistencial (CEA's) es necesario impulsar sin demora acciones y actividades que difundan su existencia, funciones y actividad.
2. Se aconseja no limitar a una sola persona la presencia ciudadana en los CEA's, con el fin de que en su actividad se pueda dar más peso a una visión distinta a la perspectiva profesional, lo cual contribuirá a una mayor visibilidad y transparencia social de las tareas que desarrollan los CEA's.
3. Es necesario establecer nuevas vías de incorporación y acceso de ciudadanos a los CEA's. Las invitaciones puntuales y esporádicas son válidas pero insuficientes para atraer a los ciudadanos. Con este fin se considera conveniente desarrollar acciones y actividades en colaboración con centros de salud, consejos de salud, asociaciones de usuarios y pacientes, así como otras instituciones de carácter social y entidades profesionales con vínculos o interés en la sanidad.
4. Se ha considerado que, para la selección de los ciudadanos candidatos a formar parte de un CEA, es aconsejable tener en cuenta valores que muestren responsabilidad y compromiso social, prudencia en la toma de decisiones, motivación, disponibilidad y sensibilidad en relación a los temas a tratar, así como capacidad para el diálogo, la deliberación y el respeto a las opiniones diferentes.
5. Dado que no hay unanimidad en cuanto a exigir formación mínima a los ciudadanos que van a participar en los CEA's, pues existen argumentos a favor y en contra, no parece recomendable exigir una formación específica previa ya que implicaría nuevamente la perpetuación de un órgano formado por expertos, sin apenas presencia de legos.
6. A los ciudadanos que participen en los CEA's se les debería ofrecer formación básica y específica en temas relacionados con sus funciones, entre otros, con la bioética, legislación vigente sobre derechos y deberes de los usuarios y el método deliberativo.
7. Se recomienda asimismo la elaboración de una regulación más específica que facilite el reconocimiento de la participación ciudadana en los CEA's así como la promoción de actividades de formación dirigidas a este fin, en el marco de la Escuela de Salud de Aragón.
8. Estas recomendaciones pueden hacerse extensivas a la participación de ciudadanos en los Comités éticos de Investigación Clínica, ya que según el RD 1090/2015 sobre Ensayos Clínicos y Comités de Ética de la Investigación con medicamentos, en la composición de los mismos debe haber, al menos, un miembro lego, ajeno a la investigación biomédica o a la asistencia clínica, que representará los intereses de los pacientes.

Zaragoza, 21 de septiembre de 2016