

Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial?

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial?

Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas
Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial? Nº 46 (2017)
Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas. c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona
fundacio.grifols@grifols.com www.fundaciogrifols.org
ISBN 978-84-697-9160-8 Depósito Legal: B 2459-2018

Cuadernos
de la Fundació **46**
Víctor Grífols i Lucas

SUMARIO

Pág.

Presentación

Núria Terribas 7

Introducción

Los CEA en España: de dónde venimos y hacia dónde vamos

Pablo Hernando 11

Experiencias internacionales en consultoría clínica

La convivencia entre comités y consultores en ética clínica: un ejemplo de modelo asistencial

Joseph J. Fins, Diego Real de Asúa 28

Experiencia en consultoría ético-clínica en Chile

Juan Pablo Beca 38

La consultoría ética, ¿alternativa o complemento a los CEA?

Benjamín Herreros 53

La deliberación en los Comités de Ética Asistencial

Màrius Morlans 67

Necesidad de las estructuras éticas en el contexto social

Begoña Román 81

La experiencia de SAGESA en consultoría ética

Eduard Prats 91

Relación de autores 98

Títulos publicados 100

PRESENTACIÓN

Los Comités de Ética Asistencial (CEA), en nuestro entorno, surgieron impulsados por los profesionales asistenciales como herramienta de apoyo para la toma de decisiones complejas, y encontraron el respaldo adecuado en las autoridades sanitarias, responsables de su regulación y acreditación. Algunos comités más incipientes se crearon en la década de 1980, pero su mayor auge y desarrollo en España se produjo en los años noventa y hasta la fecha, en que su implantación es bastante generalizada, no solo a nivel hospitalario sino también en el contexto de atención primaria y sociosanitaria.

En Estados Unidos, fueron juristas y políticos quienes aconsejaron su creación a finales de los años setenta y principios de los ochenta, pero ya desde el primer momento algunas instituciones sanitarias optaron por la figura del consultor en bioética, constituyéndose en 1987 la *Society for Bioethics Consultation*. Siguiendo este modelo, otros países también han ido desarrollando estructuras de consultoría ético-clínica individual, en algunos casos complementarias con los comités y en otros casos como recurso único.

Los impulsores del modelo de consulta lo perciben como más próximo y similar al proceso de decisión clínica. El consultor no deja de ser un especialista más cuya función es ayudar en la toma de decisiones cuando los problemas son de índole moral. En ocasiones, consideran a los CEA como órganos burocráticos, no siempre accesibles y ajenos a los servicios y unidades asistenciales en las que se deciden las cuestiones clínicas relevantes.

Desde el otro lado, para quienes conciben la bioética como un diálogo interdisciplinar, el CEA aporta un espacio de debate compartido y multidisciplinar mucho más rico, mientras que la figura del consultor reduce el análisis de la situación a una única mirada, siempre con un posible sesgo que no se contrarresta con otras visiones del mismo problema o dilema. Aún así, el perfil más académico y de sólida formación del consultor y su autonomía respecto a la institución que le contrata, pueden ser elementos favorables a su cometido.

¿Es posible compatibilizar ambos modelos?, ¿puede el consultor ser útil en la consulta a pie de cama y ante casos más complejos remitirse a la reflexión más amplia del CEA?, ¿nuestro modelo sanitario y asistencial está preparado para trabajar con un modelo dual o la tradición del CEA se impone a la idea del consultor?, ¿tenemos profesionales con el perfil adecuado para hacer la tarea de consultor especialista en bioética?

Con todos estos elementos e interrogantes se planteó este seminario, del que se ofrecen al lector sus ponencias. La idea era poner en debate ambos modelos y su compatibilidad, conocer experiencias de otros países y a su vez alguna experiencia similar ya aplicada en Cataluña y, en definitiva, continuar mejorando los procedimientos para formular un consejo ético en el ámbito asistencial que sea una verdadera ayuda para los profesionales y también para los pacientes y sus familias.

Núria Terribas

Directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas

Introducción
Los CEA en España:
de dónde venimos
y hacia dónde vamos

Pablo Hernando Robles

*Miembro del Comité de Ética de la Corporació Sanitària
Parc Taulí (CSPT)*

Introducción. Los CEA en España: de dónde venimos y hacia dónde vamos

«The ethics committee is a strange animal. Almost every hospital has one, thanks to the Joint Commission on the Accreditation of Health Care Organizations (JCAHO)...»

(Bayley C. HEC Forum. 2006; 18(4): 357-367)

En el presente trabajo trataremos las siguientes cuestiones:

- Una reflexión sobre la situación y evolución de los Comités de Ética Asistenciales (CEA).
- La figura del consultor como alternativa disyuntiva al comité o colaborativa con este.

Abordaré ambas cuestiones en tres apartados, para finalmente plantear una serie de propuestas acerca de:

- a) la situación de los CEA, la legitimidad de su autoridad y las consiguientes propuestas de mejora,
- b) los CEA y la atención centrada en el paciente, y
- c) los CEA y la figura del consultor o consultores.

Los Comités de Ética Asistencial (CEA): una reflexión sobre su situación y evolución

Hace aproximadamente cuatro años el Comité de Bioética de Cataluña (CBC) publicaba el documento «La calidad de los Comités de Ética Asistencial» con dos objetivos:

- Revisar los estándares éticos que aparecían en el modelo de acreditación hospitalaria de Cataluña relativos a esta dimensión de calidad, en particular sobre los comités.
- Cuestionar en qué medida podemos saber si un comité de este tipo cumple adecuadamente sus funciones.

Todo ello en un contexto en donde la amenaza del «síndrome del retraso en el crecimiento»¹ estaba más o menos presente en función del momento evolutivo de cada comité.

Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial?

Algunos apuntes referentes a un aspecto (el desconocimiento de la existencia de los CEA por parte de los profesionales de los centros sanitarios) de este «síndrome» en nuestro propio CEA: realizamos una encuesta por correo electrónico a 2.875 profesionales de los cuales respondieron 872 (un 31%). Aun teniendo presente las limitaciones de este tipo de sondeos, los resultados apuntan en dirección a validar la descripción de Kuczewski:

- Un 70% manifiesta la presencia habitual de problemas éticos en su práctica diaria pero...
- un 82% desconocía las guías del CEA,
- un 83% ignoraba la oferta de formación del CEA, y
- un 2% había realizado alguna vez alguna consulta (¿los miembros del CEA que respondieron a la encuesta?).

En el citado documento del CBC se insistía en la necesaria vinculación entre calidad asistencial y calidad ética, siendo los CEA una estrategia institucional de esta última. Algo tan obvio, incluir la calidad ética dentro del marco general de calidad, como así lo reconocen las diferentes acreditaciones de calidad, no lo es tanto cuando se observa la realidad más cercana, pues la «calidad ética» parece ser una cuestión aparte y a veces no integrada en los comités de calidad de las instituciones.

Cataluña fue pionera en el desarrollo de estos comités. El hito del Hospital San Juan de Dios de Barcelona (su origen se remonta a 1976) es suficientemente explicativo. Sin embargo, el desarrollo en el resto de instituciones sanitarias comienza en la década de los noventa, especialmente en su segunda mitad. Así, en Cataluña, el 70% de los CEA aparecen entre 1995 y 2004. En su inicio en hospitales de agudos, posteriormente en entornos sociosanitarios y de salud mental y en última instancia en el ámbito social (espacios éticos de reflexión). Asimismo, en esta comunidad se instauró la primera normativa de acreditación para CEA (diciembre de 1993) y en la actualidad se estima que hay unas 700 personas integradas en unos 45 comités. Un 50% de ellos son muy numerosos (entre 15 y 24 miembros). Pese a todo este desarrollo no está muy claro en qué medida los CEA cumplen adecuadamente su función, de ahí la propuesta de estrategias e indicadores que propone el documento señalado y que se reproducen en la tabla 1.

Tabla 1. Funciones e indicadores de calidad en los CEA

Funciones	Indicadores
Sensibilización, difusión e información de sus actividades	Percepción de los profesionales sobre las actividades que realiza (a través de encuestas, grupos de discusión...).
	Espacio en la web e intranet (por ejemplo, el número de accesos).
Promover la formación en bioética de los profesionales	Número de acciones formativas (sesiones, cursos, seminarios, etc.) dirigidas a los profesionales del centro.
	Número de personas que participan en estas sesiones de formación.
	Número de profesionales del CEA que participan en estas sesiones de formación.
	Número de acciones formativas (sesiones, cursos, seminarios, etc.) realizadas dentro del propio CEA.
Realización de protocolos, guías, recomendaciones...	Número de protocolos, guías o recomendaciones.
	Número de protocolos revisados después de tres años de su realización.
	Número de consultas y guías realizadas/recomendaciones/protocolos.
	El número de guías, consultas o recomendaciones con revisión externa.
Promoción en la realización de consultas al CEA	Número de consultas.
	Porcentaje de seguimiento de las recomendaciones hechas en una consulta.
	Tiempo de respuesta a las consultas.
	Existencia de un circuito para la realización de consultas.

Vale la pena retomar aquí la cita que incluía al principio de este artículo, pues muchos comités se han desarrollado a partir de una instancia «heterónoma», en este caso los procesos de acreditación.

Puede no haber existido en algunos casos la convicción de entender la ética como una vertiente de la calidad, por lo que la configuración de los comités ha sido «únicamente» la respuesta a esas exigencias de acreditación.

La necesaria vinculación con la calidad y la existencia de estrategias e indicadores para evaluar en qué medida son efectivos los comités son condiciones necesarias pero no suficientes. A partir de aquí voy más allá de lo mencionado en el documento del CBC.

A fin de proponer qué hacer para mejorar su eficacia («influencia») vamos a reflexionar acerca de cómo se consigue la legitimidad de una autoridad. Recorro para ello a Max Weber; si bien su análisis se centra en el ámbito de la política, creo que se puede extrapolar en cierto modo a cualquier tipo de autoridad, en este caso de los Comités de Ética Asistenciales:

- Weber habla de un primer tipo de autoridad: la tradicional. Cabe tener en cuenta que los CEA se insertan en una «modernidad» que va justamente en contra de cómo se ejercía la autoridad ética en el ámbito sanitario. Es decir, hemos pasado del paternalismo al autonomismo, por lo cual carecen de esa autoridad basada en la tradición.
- El segundo tipo de autoridad, la «carismática», bebe de fuentes personales. En gran medida los CEA se confiaron a personas que por convicción y carisma los impulsaron en los centros sanitarios. En la medida en que estas personas continúen, con su carisma y entrega, el comité va funcionando, pero lógicamente se tienen que sustituir. Esto también explica que en un buen número de comités su presidente o sus miembros sean los mismos que los del inicio.
- El tercer tipo de autoridad está fundamentada en la «legalidad», en la confianza en los preceptos legales y la competencia objetiva de estos para desarrollar su labor. Y aquí también tenemos dificultades. Si bien hay «normas» (la de acreditación) que amparan su existencia y funciones, hemos de recordar que son órganos básicamente

Introducción. Los CEA en España: de dónde venimos y hacia dónde vamos

consultivos (en su consulta y recomendación), fundamentalmente diferentes de otros Comités de Ética (por ejemplo, los Comités de Ética de Investigación). No parece haber crisis en estos últimos aunque puede ser muy discutible cómo algunos ejercen su función. La «competencia objetiva» de los CEA no parece ser reconocida pese a que un alto porcentaje de sus miembros (en el caso de Cataluña ya es de un 20%) tienen una formación de posgrado, ni se consigue únicamente por la acreditación (un problema importante es el seguimiento de esta). En cuanto a la definición de la competencia, cabe recordar que esta se define por:

- un ámbito de deberes y servicios objetivamente definido,
- la atribución de poderes necesarios para su realización, y
- la fijación de medios coactivos admisibles para llevarlos a cabo.

Dicho todo lo anterior, es fácil reconocer y comprender las dificultades en el ejercicio de la autoridad de los comités. Es bien cierto que dado su carácter no ejecutivo, a diferencia de los Comités Éticos de Investigación, «solo» pueden hacer propuestas razonables a aquellos que tienen la responsabilidad ejecutiva de ejercerlas.

Preveo en nuestro entorno una crisis similar a la que describe Kuczewski en 1999 y a la cual la revista *HEC Forum* destina un número monográfico en 2006. Sobre el primer artículo no fui consciente hasta bastante tiempo después, tras la experiencia en el comité de mi centro y en otros. Pues bien, si las primeras noticias referentes al «síndrome del retraso en el crecimiento» aparecen en Estados Unidos a finales del siglo pasado y sus comités empezaron funcionar unos veinte años antes, cabe prever que a nosotros nos pase un poco lo mismo. De hecho, en la experiencia de nuestro propio comité, que empezó en 1991, los síntomas del «síndrome» empezaron a partir de 2010. En nuestro caso la autoridad «carismática» se diluyó —si bien no desapareció— y el comité entró en una «crisis de identidad» que nos ha obligado a repensar qué tenemos que hacer. Creo que en gran medida lo mismo les va a suceder a muchos CEA de Cataluña y del resto de España. Que ocurra o no, dependerá de sus historias, momentos vitales y fases de autoridad y reconocimiento concretos que tengan. Y que salgamos de ella, de la crisis, dependerá a su vez

Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial?

de nuestra capacidad para «reinventarnos». Para ello vale la pena tener bien presentes las recomendaciones para superar estas dificultades que aparecen en el número señalado de *HEC Forum* de 2006 y que reproduzco a continuación en la tabla 2:

Tabla 2. «First Aid Kit» to diagnose failure to thrive

1. Evaluate present status and decide how the ethics program can realistically enhance the parent organization:
 - a) Involve administration, clinical staff, and other affected entities.
 - b) Decide where the program should go, what steps are necessary to get there, and develop a timetable for change, asking for help when needed.
 - c) Check with other healthcare organizations and see how they are responding.
2. Hire a consultant: Evaluation and advice from a knowledgeable and experienced person can be invaluable and, if major changes are likely, necessary. The consultant's work need not be overly expensive or time consuming.
3. Reinvigorate ethics committee members with educational programs and recruit new members eager for challenge.
4. Involve administration and Board members in the planning.
5. Obtain institutional buy-in at all affected levels.
6. Monitor the committee's function at regular intervals to check for signs of incipient malnutrition.

None of these activities are easy —especially when those involved with ethics programs are feeling marginalized. Perhaps the most difficult is evaluating the present status of a program. It is never easy to critically evaluate an activity that one feels passionately about. But for us, at least, it seems the first step in trying to reinvigorate an ethics program, and a necessary barometer of continuing success.

Los CEA y la atención centrada en el paciente

Una cuestión que puede ayudar a esta «reinención» de los CEA es la reactualización del concepto de «atención centrada en el paciente» (ACP). Desde la publicación, hace quince años ya, del informe del Instituto de Medicina de Estados Unidos,² se reconoce la ACP como una dimensión más de la calidad. Esta, del mismo modo que la bioética, reconoce la importancia de los valores en la atención sanitaria.

Al respecto, las sinergias entre los CEA y las estrategias de calidad de la ACP parecen necesarias. He desarrollado la cuestión de la ACP en dos publicaciones,^{3,4} en las que destaco la vinculación de la ACP con la calidad, siendo especialmente relevante el documento del NICE.⁵

La ACP está reconocida como un indicador de calidad, junto con las dimensiones tradicionales de eficacia, eficiencia, efectividad, seguridad, etcétera. Lo anterior obliga a que las instituciones sanitarias dispongan de estrategias e indicadores en este aspecto.

Si tuviera que resumir en pocas palabras lo que representa la ACP acudiría a las palabras de Berwick,⁶ quien define una tercera era en la atención sanitaria en la que la ACP es una de sus características principales. Según este autor la ACP consiste en pasar del «*What is the matter with you?*» al «*What matter to you?*» (algo así como evolucionar del «¿Qué es lo que le pasa?» al «¿Qué es lo que preocupa?»). En definitiva, es incluir la cuestión de los valores (de hecho, Berwick califica ese nuevo paradigma sanitario como «Era Moral») en tanto que la cuestión clave de la ACP es la participación del paciente.

Si el futuro es este, parece obligado que los CEA participen como protagonistas: en resumen, se trata de una oportunidad para «prestigiarse» y «ser reconocidos».

Ejemplos de concreción de acciones relativas a la ACP en donde los CEA pueden colaborar de forma significativa hay muchos. Al respecto, en la tabla 3 se muestra la concreción de la ACP en el National Health Service, primero en sus líneas básicas y luego en la concreción de una de ellas:

Tabla 3. Líneas básicas relativas a la mejora de la experiencia de las personas en su atención sanitaria en el National Health Service

<ul style="list-style-type: none">■ Knowing the patient as an individual.■ Essential requirements of care.■ Tailoring healthcare services for each patient.■ Continuity of care and relationships.■ Enabling patients to actively participate in their care.
Enabling patients to actively participate in their care
<ol style="list-style-type: none">1. Ensure that the environment is conducive to discussion and that the patient's privacy is respected, particularly when discussing sensitive, personal issues.2. Maximise patient participation in communication by, for example: maintaining eye contact with the patient (if culturally appropriate) positioning yourself at the same level as the patient ensuring that the patient is appropriately covered (if applicable).3. Ask the patient how they wish to be addressed and ensure that their choice is respected and used.4. Establish the most effective way of communicating with each patient and explore ways to improve communication. Examples include using pictures, symbols, large print, Braille, different languages, sign language or communication aids, or involving an interpreter, a patient advocate or family members.5. Ensure that the accent, use of idiom and dialect of both the patient and the healthcare professionals are taken into account when considering communication needs.

En la actualidad las instituciones sanitarias se «prestigian» o «acreditan» ante la ciudadanía mayormente por aspectos técnicos (equipamiento), de manejo «terciario» de «patologías». Es imprescindible que sea así, pero creo que también se han de prestigiar por cuestiones relativas a cómo capacitan al paciente a tomar sus propias decisiones, en qué grado promueven y son respetuosos con los derechos de los pacientes o en qué medida forman y ayudan a sus profesionales a conseguir lo anterior, entre otras. Y en todo ello los CEA pueden jugar un papel esencial. Para ello hace falta no solo tener la convicción

institucional, sino además que los CEA se comprometan activamente en este tipo de acciones.

Los CEA y la figura del consultor o consultores

También hace casi cuatro años Diego Gracia⁷ publicaba un editorial en la revista *Eidon* con el sugerente título de «¿La hora de los consultores?», en donde escribía:

- «La frecuencia [de problemas éticos] [...] está en torno al 50% [...], en contraste [...] los conflictos que llegan a un Comité de Ética no llegan al 1%.»
- «Si los Comités de Ética tienen por objeto mejorar la calidad de la asistencia sanitaria ayudando a la gestión correcta de los conflictos de valores, parece claro que los CEA están fracasando, al menos parcialmente, en su objetivo [...]. Eso explicaría el desánimo que existe en muchos de ellos.»
- «[La discordancia entre la frecuencia de problemas y el número de consultas] demuestra que este último no es el lugar adecuado, o al menos los profesionales no lo perciben así, para llevar a cabo esta función de apoyo.»

Para finalizar afirmando:

«[...] ha llegado el momento de promover la figura del consultor que, lejos de privar de identidad o protagonismo al Comité de Ética, puede dinamizar su función. La consultoría tiene la ventaja de que se ajusta a los cánones de lo que en la práctica hospitalaria se conoce con el nombre de interconsulta, [...] que tiene la agilidad y rapidez en la respuesta a las demandas concretas que le falta al Comité de Ética. Este debe actuar como supervisor de las actividades del o de los consultores, y a la vez plantearse objetivos no de corto sino de medio plazo, como pueden ser, además del de supervisión de la consultoría, la elaboración de guías y protocolos y la planificación y promoción de la formación continuada en ética de los miembros de la institución. De

este modo, consultoría y comité pueden verse no como rivales sino como complementarios en la búsqueda del objetivo que es común a ambos.»

Diego Gracia propone pues un modelo mixto atendiendo a los pocos problemas que llegan al comité, su falta de agilidad en la consulta y la tradición del consultor en las instituciones sanitarias. Según mi propia experiencia, se centra en demasía en la función consultora de los comités y obvia una cierta función evaluativa que yo propongo. *De facto*, hay que decirlo, en muchos comités hay ciertos miembros que ya lo hacen (la consultoría); otra cosa es institucionalizar esta figura, que también podría tener sus inconvenientes, como señala Azucena Couceiro:⁸

- «El modelo de consultor emite el mensaje de que los problemas éticos han de ser remitidos a un experto.»
- «Buscar la solución en el consultor conduce a los clínicos a no asumir su responsabilidad en la toma de decisiones.»

Es bien cierto que la figura de la interconsulta está fuertemente asentada en los centros sanitarios. Sin embargo, otra cosa es que se reconozca al experto en bioética como especialista, en donde sí creo que hay diferencias importantes en este sentido con Estados Unidos. Conociendo la realidad me parece difícil que una figura como tal se asiente en nuestras instituciones en estos momentos si no es bajo el amparo del comité. En este sentido, comparto la propuesta de establecer un modelo mixto donde persista la presencia de los comités (más ajustados en número de miembros, con evaluación de sus funciones, etcétera) y la de algunos participantes como consultores. Existen diferentes fuentes para determinar sus conocimientos, habilidades y actitudes, que a modo de resumen podrían ser las que aparecen en la tabla 4.

Sin embargo, y ya para finalizar, la figura complementaria del consultor con respecto al comité será igual de ineficiente si no atendemos a lo expresado en los dos primeros puntos de esta exposición:

- evaluación y legitimidad de la autoridad de los comités por una parte,
- y por otra su vinculación con acciones de calidad propias de la llamada «atención centrada en el paciente».

Tabla 4. Conocimientos, habilidades y actitudes en un consultor miembro de un CEA

Conocimientos y aptitudes (saber):
<ul style="list-style-type: none">– Ética y bioética a nivel de máster o posgrado.– Manejo y conocimiento de recursos documentales.– En habilidades comunicativas.– Entorno micro-meso y macro sociosanitario: regulaciones éticas, legales, sociales, etc.
Habilidades (saber hacer):
<ul style="list-style-type: none">a) Identificar y analizar conflictos éticos, lo cual incluye:<ul style="list-style-type: none">– Considerar las perspectivas de todas las partes.– Justificar los diferentes cursos de acción.– Tener presentes las diferentes regulaciones a nivel ético (códigos, guías...) y legal.b) Facilitar la interrelación entre todas las partes implicadas, lo cual significa:<ul style="list-style-type: none">– Favorecer la participación y conocer el punto de vista de todos los implicados.– Reunir la información necesaria y facilitarla a todos los interlocutores.– Utilizar adecuadamente la estructura institucional.– Registrar (escribir, resumir) la intervención realizada y dar cuenta al comité.– Redactar la consulta con su resolución y justificación correspondiente.
Actitudes y valores (facilitan estar orientados a hacerlo):
<ul style="list-style-type: none">– Facilidad comunicativa: empático, con escucha activa y respetuosa.– Accesible y facilitador.– Mediador, con voluntad de consenso.– Integridad personal y profesional: tolerancia, honestidad, prudencia...
Otras cuestiones (posibilitan estar orientado a hacerlo):
<ul style="list-style-type: none">– Voluntad y disponibilidad de tiempo.– Prestigio y reconocimiento profesional y personal.– <i>Auctoritas</i> (capacidad moral reconocida) mejor que <i>potestas</i> (poder administrativo y social reconocidos).

El convencimiento, como siempre ocurre, de los líderes de las instituciones sanitarias es en este sentido esencial. Ya lo señalaba cuando inicié nuestro comité allá por el año 1991:⁹ sin el convencimiento directivo —y la implicación de los profesionales— será tarea imposible.

A modo de resumen

Para finalizar propongo las siguientes acciones para la mejora de los CEA:

- a) Vincularlos de forma expresa a la calidad: ello implica definir objetivos, espacios y prioridades con las otras vertientes de la calidad. La consecuencia, a fin de posibilitar una evaluación, es determinar estrategias e indicadores de esta vertiente específica que, en este caso, va paralela a las estrategias e indicadores para hacer real una atención centrada en el paciente.
- b) Si bien las funciones de los CEA están definidas (en el propio marco de la acreditación), es necesaria una mayor especificidad en su concreción. Es tratar el tema de sus competencias. De la misma manera que un asunto relativo a documentación clínica se entiende que se ha de llevar al responsable o al comité correspondiente, han de existir mecanismos institucionales que «obliguen» a tratar los temas éticos en el CEA. Es obvio que la función consultiva no es la primordial y que las acciones proactivas (guías y formación) han de ser prioritarias a la reactivas (consulta de casos). Al respecto:
 - Los CEA han de realizar acciones evaluativas de, a modo de ejemplo, las guías que propongan. No basta con establecer una guía sobre el consentimiento, sino implementar acciones que evalúen y, por tanto, ayuden a mejorar el resultado final, en este caso la información al paciente.
 - Sin querer entrar en polémicas, encuentro poco valor en las normas de acreditación que no impliquen una revisión de la actuación de estos órganos. Lo que en su momento podía estar justificado para evitar que algunos se autodenominasen «Comités de Ética» en la actualidad

lo veo superfluo. No existe ninguna acreditación para otros comités, una paradoja curiosa cuando teóricamente, en el caso de los CEA, son voluntarios... y *de facto* no lo son.

- c) Los miembros de los CEA, si no todos sí específicamente algunos de ellos, han de tener una serie de competencias propias de consultor que les permita actuar como tales favoreciendo la agilidad en su respuesta, especialmente en las consultas. De todas formas creo que este no es el problema principal para la eficacia de estos órganos, que habría que buscarlo en los dos puntos anteriores.
- d) Los comités han de buscar otros espacios, más allá de los propios centros sanitarios, en donde ejercer su acción: la ciudadanía en general.

Notas

1. Descrito por Kuczewski MG (When your Healthcare Ethics Committee «Fails to thrive». Hec Forum. 1999; 11(3): 197-207), es una situación que se caracteriza por:
 - el cuestionamiento de la relevancia clínica de los CEA y el desconocimiento de su existencia por parte de los profesionales de los centros sanitarios,
 - el absentismo de sus miembros y la falta de presencia efectiva de este órgano en los centros de salud,
 - las dudas sobre su finalidad y utilidad,
 - la burocratización de la función consultiva y el bajo número de consultas, y
 - la también poca actividad de las funciones formativa y de realización de protocolos.
2. Institute of Medicine (IOM). Crossing the Quality Chasm. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. National Academy Washington, D.C. [Internet]. 2001. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK222274/>.
3. Hernando P. Atención Centrada en el Paciente: la responsabilidad de las instituciones. Folia Humanística. 2016; 4: 2462-2753.
4. Hernando P. L'atenció centrada en el pacient: moda o actualitat? Butlletí del Comitè de Bioètica de Catalunya [Internet]. 2015; 15. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/wpcontent/uploads/2015/02/05-latenció-centrada-en-el.pacient.pdf>.
5. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Patient experience in adult NHS service: improving the experience of care for people using adult NHS services. [Internet]. 2012. Disponible en: <http://www.nice.org.uk/guidance/CG138>.
6. Berwick DM. Era 3 for Medicine and Health Care. JAMA 5 [Internet]. 2016; 315(13): 1329-1330. Disponible en: https://www.mainequalitycounts.org/image_upload/Berwick%202016%20JAMA%20Third%20Era%20of%20Medicine.pdf.
7. Gracia D. ¿La hora de los consultores? Eidon [Internet]. 2014; 42. Disponible en: <http://www.revistaeidon.es/index.php/main/edicion/6>.
8. Couceiro A. Comités de Ética o consultores de ética: ¿que es lo mejor para las instituciones sanitarias? Bioètica i Debat. 2008; 54.
9. Hernando P, Monrás P. La puesta en marcha de un Comité de Ética. Med Clin. 1995; 104: 262-264.

**Experiencias
internacionales en
consultoría clínica**

La convivencia entre comités y consultores en ética clínica: un ejemplo de modelo asistencial

Joseph J. Fins

Médico y director de Ética Médica del New York Presbyterian Hospital y profesor del Weill Medical College of Cornell University

Diego Real de Asúa

Asociado postdoctoral de Ética Médica en el Weill Cornell Medical College

Introducción

A lo largo de más de dos décadas de visitas a España como médico y bioeticista,¹ uno de nosotros (JJF) ha sido testigo de una creciente preocupación por el modelo asistencial vigente en ética clínica basado exclusivamente en los Comités de Ética Asistencial (CEA), criticados por su escasa capacidad para resolver conflictos éticos en tiempo real.²

Asistimos a un momento crítico. Si bien la misión de los CEA no se circunscribe a la resolución de casos, lo cierto es que esta limitación se hace patente en el escaso número de consultas que los CEA españoles reciben anualmente.³ Mientras tanto, los profesionales sanitarios se enfrentan con frecuencia a múltiples problemas éticos que, en la mayoría de ocasiones, se ven obligados a resolver por su cuenta.⁴ Por fortuna, en el campo de la ética clínica en España soplan renovados aires de cambio. Un creciente número de voces aboga por la transición de un modelo asistencial hacia uno articulado entre el CEA, como mesa de deliberación, y el consultor como su representante para la práctica diaria.^{5,6,7,8}

Es importante aclarar desde un inicio que estos comentaristas no pretenden criticar la labor de dichos comités, sino abogar por un modelo de *convivencia*

entre los CEA y consultores en ética clínica.⁹ Ambas figuras son imprescindibles; la una no es capaz de dar fruto sin la otra. Son tan precisos la supervisión y el consenso normativo que emanan de los CEA como la pronta respuesta y la cercanía al paciente del consultor. Es necesario reconsiderar cómo podrían los CEA atender de manera más ágil y dinámica los problemas éticos cotidianos en la práctica clínica. Al mismo tiempo, es preciso garantizar la apropiada formación profesional de los consultores, como profesionales investidos de esta responsabilidad. De esta manera, los consultores y los CEA compondrían una valiosa y sinérgica unidad.¹⁰

El presente trabajo ofrece una reflexión sobre las condiciones necesarias para una exitosa integración —y síntesis— de comités y consultores de ética dentro del hospital desde la perspectiva de nuestra experiencia como bioeticistas, médicos y consultores de ética clínica en el New York Presbyterian-Weill Cornell Medical Center. Ofrecemos un repaso de nuestra historia y contexto institucional, nuestro método y procedimiento de análisis de casos clínicos, una visión sobre el sistema de acreditación de nuestros consultores y, finalmente, una consideración relativa a nuestras relaciones con la gerencia del hospital.

Unos detalles históricos del New York Presbyterian-Weill Cornell Medical Center

Comencemos situando la institución en su contexto histórico. Nuestro hospital fue fundado en 1771 durante el reinado de Jorge III de Inglaterra, antes de nuestra revolución contra Gran Bretaña.¹¹ El hospital ha sido testigo de hitos esenciales de la historia de la bioética norteamericana. El emblemático caso *Schloendorff contra la Sociedad del New York Hospital* en 1914, cuya decisión final fue escrita por el juez Benjamin Cardozo, ocurrió en sus salas.¹² Esta decisión fundó las bases de la jurisprudencia estadounidense sobre el consentimiento informado y los derechos de los pacientes. Décadas después, un destacado miembro de la plantilla, el neurólogo Fred Plum, quien también describió junto a Brian Jennett el estado vegetativo persistente, fue un testigo esencial en el caso de Karen Ann Quinlan en 1976, que supuso un hito en el desarrollo del derecho a morir.¹³

La consulta ética en el entorno asistencial actual

El Comité de Ética Asistencial del New York Presbyterian-Weill Cornell Medical Center fue fundado en 1994, después de los primeros CEA en España. Su servicio asistencial funciona veinticuatro horas al día, todos los días de la semana. Esta disponibilidad, equivalente a cualquier otro servicio médico-quirúrgico, ha sido un aspecto muy importante para nuestra acogida en el ámbito clínico. Recibimos consultas de todas las áreas del hospital, desde neonatología a los servicios de geriatría o psiquiatría. Tenemos asimismo un rol importante en la educación profesional y la creación de directivas acerca de los derechos de los pacientes o cuestiones éticas. A este respecto, nuestro servicio ha sido responsable de escribir directivas sobre consentimiento informado, rechazo de tratamiento, decisiones de no reanimar, directivas previas, futilidad, muerte cerebral o trasplante de órganos, entre otras. Este proceso es fruto de una estrecha colaboración con miembros del comité, otros compañeros de servicios clínicos, abogados y la gerencia del hospital.

En las últimas décadas nuestra actividad consultiva ha ido creciendo. En el año 2016 el servicio de Ética Clínica del New York Presbyterian-Weill Cornell Medical Center atendió aproximadamente 350 consultas. La pronta respuesta a este elevado volumen de demanda de asesoramiento es posible gracias a la disponibilidad continua e ininterrumpida de sus consultores. La mayoría de nuestros casos versan sobre pacientes al final de la vida y proceden de los servicios de medicina interna o la UCI.¹⁴ Frecuentemente nos encontramos conflictos familiares, rechazos de tratamiento o dificultades éticas en pacientes con comorbilidad psiquiátrica. Nuestra filosofía docente es que cada caso clínico puede ser una oportunidad de enseñar bioética, por lo que aprovechamos estos para educar a nuestros estudiantes y residentes en las plantas durante el proceso consultivo.^{15,16}

Nuestra misión durante el proceso de consulta *no* es suplantar a los clínicos en la toma de decisiones, sino ofrecer un análisis ético que pueda serles útil. Nuestro rol es asistir y mediar en conflictos, si estos existen, y utilizar nuestro poder para *convenir* distintas perspectivas durante el proceso de resolución

de conflictos. Este poder, singular en la medicina estadounidense, recae sobre los comités éticos hospitalarios y sus representantes, los consultores.¹⁷

Trabajamos al ritmo de la práctica clínica hospitalaria actual, que, con sus presiones temporales y asistenciales, no deja margen para la reflexión sosegada. En muchas ocasiones, es necesario responder con urgencia a la petición de ayuda de los compañeros clínicos. Aunque somos conscientes de que no siempre es posible resolver un problema ético rápidamente, entendemos que la bioética debe materializarse, no obstante, «no solo en un conocimiento concreto, sino en saber cómo actuar o, mejor dicho, en una acción consciente»,¹⁸ que debe aplicarse en un momento específico.

Estas limitaciones y urgencias de la clínica parecen contraponerse a la práctica aristotélica de promover la filosofía en tiempo de ocio. Es difícil encontrar ocio atendiendo a un paciente que acude a urgencias en situación crítica. Estas circunstancias exponen la perenne tensión entre la necesaria eficacia práctica y el tiempo requerido para realizar un análisis filosófico ponderado en cualquier conflicto. La ética clínica exige rigor filosófico, pero si este solo fuera posible en situación de sosiego, esa filosofía correría el riesgo de no ser relevante para el clínico. Con estas dos necesidades aparentemente contrapuestas, ¿cómo se puede responder al ámbito clínico con la prudencia y profundidad que nacen de la reflexión?

Elementos necesarios para articular un modelo de interconsulta en ética clínica

Para garantizar la integridad del proceso es preciso considerar detalladamente tres elementos críticos: la capacidad de los consultores individuales; la aplicación rigurosa de un método filosófico a la hora de analizar casos clínicos, y, por último, el papel del CEA en el proceso y la vigilancia del sistema institucional.

Primero, los consultores. La progresiva especialización profesional, la fragmentación del proceso asistencial y el incremento en la complejidad de los pacientes ingresados han hecho indispensable la interconsulta médica.¹⁹ Más

aún, en nuestras sociedades paulatinamente más diversas y plurales los profesionales sanitarios se enfrentan con frecuencia creciente a conflictos éticos cada vez más complicados. Del mismo modo que un profesional aislado no está en posición de resolver por sí mismo todos los problemas clínicos, no es razonable asumir que un individuo pueda identificar o solucionar todos los problemas éticos inherentes a cada caso. Estas circunstancias justifican el uso de auténticos especialistas en materia ético-clínica: los consultores.

Los consultores de nuestra institución atienden individualmente cada consulta. Para garantizar la calidad de su intervención, deben haber demostrado su competencia alcanzando determinadas normas profesionales y estándares institucionales. Estos profesionales no solo deben contar con una sólida formación en bioética, sino también manejar diversas herramientas y métodos de análisis ético y desarrollar habilidades de comunicación interpersonal.²⁰ A este respecto, la Sociedad Americana de Bioética y Humanidades (ASBH) se encuentra actualmente inmersa en un dinámico proceso de elaboración de estándares para la acreditación de consultores.^{21,22}

Nuestra institución acredita la competencia de estos profesionales mediante un sistema progresivo que refleja su nivel de experiencia y actividad consultiva previa.²³ Por ejemplo, un consultor ayudante (*assistant clinical ethicist*) necesita la supervisión de un colega con más experiencia, mientras que un consultor asociado (*associate clinical ethicist*) puede hacer las consultas de manera independiente. Ambos trabajan bajo la autoridad del jefe de servicio de Ética Médica. Para ocupar este último puesto no solo se necesita demostrar una amplia experiencia consultiva (*senior ethics consultant*), sino también una actividad investigadora y una trayectoria docente en ética clínica excelentes.

Si bien en nuestro centro los consultores son eminentemente médicos o enfermeras, los clínicos *no son los únicos profesionales* que cuentan con los ingredientes necesarios para garantizar la calidad del servicio. Creemos que la figura del consultor debe reflejar una vocación plural y abierta, y que muchos profesionales —dentro y fuera del ámbito clínico— pueden estar excelentemente capacitados para trabajar como consultores de ética.

El método de análisis de casos tiene que adecuarse a las particularidades de la práctica clínica y permitir su resolución eficaz en tiempo real. Como méto-

do de elección para analizar la toma de decisiones morales en el terreno de la clínica los consultores de nuestra institución utilizan el *pragmatismo clínico*, que uno de nosotros (JJF) describió en los años noventa, inspirado en el pragmatismo del filósofo norteamericano John Dewey (1859-1952).²⁴ El pragmatismo clínico intenta integrar la teoría y la práctica, así como equilibrar y especificar los principios éticos.

Aunque inicialmente podría parecer contrario al método deductivo propio del principialismo de Beauchamp y Childress, en realidad ambos son complementarios. De hecho, el pragmatismo clínico refleja una lectura sofisticada de principialismo,²⁵ especialmente necesaria en las primeras ediciones de *Principles of Biomedical Ethics*.²⁶ Es particularmente interesante mencionar que aunque el lector español podría considerar el pragmatismo como un producto absolutamente norteamericano, existen importantes homologías entre las filosofías de Dewey y José Ortega y Gasset.^{27,28}

El pragmatismo clínico es un proceso de razonamiento *inductivo* muy semejante al proceso diagnóstico en medicina. Así, el método parte de la identificación de un problema ético y utiliza el historial clínico y las preferencias del paciente y sus familiares, así como información sobre la dinámica familiar e institucional, para generar un «diagnóstico diferencial» de los diversos problemas éticos presentes en el caso, antes de sugerir potenciales cursos de acción. Su particularidad radica en que los principios éticos no son considerados máximas morales irrefutables, sino herramientas cuya aplicación dependerá del contexto clínico concreto.²⁹

Finalmente, el tercer componente que asegura la integridad del proceso es el sistema de vigilancia institucional. En nuestro centro, los consultores responden ante el jefe de servicio de Ética Médica (JJF). Este es designado por la facultad de Medicina (como catedrático de Ética Médica) y es nombrado por la dirección del hospital para presidir el CEA. El jefe de servicio de Ética Médica debe presentar datos del servicio anual a la junta directiva del hospital. El respaldo y supervisión del CEA a sus consultores es indispensable para el éxito de este modelo, asegurando su responsabilidad institucional.

La incorporación de consultores no debe servir como amenaza, sino como refuerzo a los actuales CEA. En primer lugar, porque la autoridad del consul-

tor deriva del propio comité, al que representa en los distintos servicios. De implementarse este nuevo formato, será además tarea del CEA consolidar la tarea del consultor con la producción de guías y directrices sobre aquellos problemas que, sin la instancia del consultor, quedaban previamente sumergidos. Más aún, el CEA no puede ignorar que el consultor recibirá presiones institucionales y sociales que pueden dificultar su tarea. Deberá, pues, también el comité estar preparado para canalizar presiones y mediar en los posibles conflictos y tensiones que puedan surgir alrededor del consultor. Por último, en nuestra institución, el CEA debe rendir cuentas a la dirección médica del hospital, que tiene aquí un papel fiduciario, y, a su vez, a la gerencia del hospital. Este modelo de gobernación ofrece como ventaja garantizar el apoyo al CEA y, por ende, al consultor de una supraestructura académica y administrativa.

Intentar mantener la estructura actual de resolución de conflictos éticos únicamente mediante consultas a los CEA es similar a pretender resolver todas las interconsultas a un servicio exclusivamente mediante sesiones de servicio. Ahora más que nunca es oportuno abogar por la creación de la figura del consultor de ética como delegado operativo de los CEA para la resolución de los problemas en las plantas de hospitalización.³⁰ Cuando el comité y el consultor trabajan juntos se producen sinergias valiosas. Sería una equivocación ver la introducción de unos como amenaza a los otros. Solo conviviendo juntos podrán consultores y comités ser más eficaces en su servicio tanto a los pacientes y familiares como a sus compañeros.

Agradecimientos

El profesor Fins agradece la invitación de la Fundació Grífols y la amable bienvenida que recibió allí. Unas versiones preliminares de este trabajo fueron presentadas en la Fundació Víctor Grífols i Lucas (Barcelona, septiembre de 2017) y la Fundación San Juan de Dios, Centro Universitario de Ciencias de la Salud San Rafael-Nebrija (Madrid, febrero de 2017).

Los autores también agradecen las reflexiones del doctor Pablo Rodríguez del Pozo a versiones preliminares de este manuscrito.

Notas

1. Feito L, Fins JJ. Entrevista a Joseph Fins. *Eidon*. 2013; 40: 50-59.
2. Real de Asúa D, Rodríguez del Pozo P, Fins JJ. El internista como consultor de ética clínica: un antídoto contra la «barbarie del especialismo» en la práctica hospitalaria. *Rev Clin Esp*. [Internet]. 2017. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rce.2017.09.005>.
3. Ribas-Ribas S. Estudio observacional sobre los Comités de Ética Asistencial en Cataluña: el estudio CEA-CAT (1). Estructura y funcionamiento. *Med Clin*. 2006; 126: 60-66.
4. Hurst SA, Hull SC, DuVal G, Danis M. How physicians face ethical difficulties: a qualitative analysis. *J Med Ethics*. 2005; 31: 7-14.
5. *Ibidem* 2.
6. Pose C. El nacimiento de la ética clínica y el auge del eticista como consultor. *Eidon*. 2016; 46: 34-69.
7. Blanco A. La consultoría ética en los planes de Castilla y León. En: *Explorando el espacio para la consultoría ética en España. XVII Jornadas de Ética de la Fundación San Juan De Dios (Madrid)*. 2017. Disponible en: http://www.fundacionsjd.org/media/upload/pdf/xvii-jornada-de-etica-programa-ok_148535977341.pdf.
8. Altisent R, Delgado-Marroquín MT, Martín-Espildora N. Toward a model that encourages the recruitment of ethics consultants with clinical experience. *Am J Bioeth*. 2014; 14: 28-30.
9. Fins JJ. Los comités éticos, los consultores clínicos y la convivencia. Médicos y pacientes. Organización Médica Colegial de España [Internet]. 2017. Disponible en: <http://www.medicosypacientes.com/opinion/dr-joseph-j-fins-los-comites-eticos-los-consultores-clinicos-y-la-convivencia>.
10. Altisent R, Martín-Espildora N, Delgado-Marroquín MT. Health Care Ethics Consultation. Individual Consultant or Committee Model?: Pros and Cons. *Am J Bioeth*. 2013; 13: 25-27.

11. Larrabee E. *The Benevolent and Necessary Institution: The New York Hospital, 1771-1971*. Nueva York: Doubleday; 1971.
12. Schloendorff v. Society of the New York Hospital, 211 N.Y. 125 (1914).
13. Fins JJ. *Rights Come to Mind: Brain Injury, Ethics and the Struggle for Consciousness*. Nueva York: Cambridge University Press; 2015.
14. Nilson EG, Fins JJ. *Reinvigorating Ethics Consultations: An Impetus from the «Quality» Debate*. HEC Forum. 2006; 18: 298-304.
15. Fins JJ, Nilson EG. *An Approach to Educating Residents about Palliative Care and Clinical Ethics*. Acad Med. 2000; 75: 662-665.
16. Vertrees SM, Shuman AG, Fins JJ. *Learning by Doing: Effectively Incorporating Ethics Education into Residency Training*. J Gen Intern Med. 2013; 28: 578-582.
17. Fins JJ. *The Convening Power of Ethics Consultation*. AMA J Med Ethics. 2016; 18: 540-545.
18. Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema; 1991.
19. Monte-Secades R, Montero-Ruiz E, Gil-Diaz A, Castiella Herrero J (Grupo de Asistencia Compartida e Interconsultas de la Sociedad Española de Medicina Interna). *Principios generales de la interconsulta médica en enfermos hospitalizados*. Rev Clin Esp. 2016; 216: 34-37.
20. Kodish E, Fins JJ, Braddock C, Cohn F, Neveloff Dubler N, et al. *Quality Attestation for Clinical Ethics Consultants: A Two-Step Model from the American Society for Bioethics and Humanities*. Hast Cent Report. 2013; 43: 26-36.
21. Ibidem 20.
22. Fins JJ, Kodish E, Cohn F, Danis M, Derse AR, Neveloff Dubler N, et al. *A Pilot Evaluation of Portfolios for Quality Attestation of Clinical Ethics Consultants*. Am J Bioeth. 2016; 16: 15-24.
23. Fins JJ, Bacchetta MD, Miller FG. *Clinical pragmatism: a method of moral problem solving*. Kennedy Inst Ethics J. 1997; 7: 129-145.
24. Ibidem 23.
25. Fins JJ. *My Time in Medicine*. Perspect Biol Med. 2017; 60: 19-32.
26. Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. 8a. ed. Nueva York: Oxford University Press; 2012.
27. Real de Asúa D, Rodríguez del Pozo P, Fins JJ. *Dewey, Ortega y el pragmatismo en la filosofía española: cuando la bioética cruza fronteras*. Eidon. 2017; 48: 23-32.
28. Rodríguez del Pozo P, Fins JJ. *Diego Gracia, el pragmatismo español y el futuro de la bioética*. En: Feito L, Gracia D, Sánchez M, editores. *Bioética: el estado de la cuestión*. Madrid: Triacastela; 2011. p. 239-253.
29. Miller FG, Fins JJ, Bacchetta MD. *Clinical pragmatism: John Dewey and clinical ethics*. J Contemp Health Law Policy. 1996; 13: 27-51.
30. Ibidem 2.

Experiencia en consultoría ético-clínica en Chile

Juan Pablo Beca

Profesor de la facultad de Medicina de la Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo y médico consultor en Ética Clínica

La complejidad de las decisiones en la práctica clínica —especialmente ante enfermos terminales, con enfermedades limitantes o incurables, en condiciones de mala calidad de vida y con limitadas condiciones de cuidado— nos comprometen a todos: profesionales, pacientes, familiares o subrogantes, instituciones y programas de salud. Todos los involucrados enfrentan estas decisiones con variados grados de inseguridad, temor y dificultad para analizar estos casos de manera objetiva y metódica. Lo anterior genera finalmente angustia y una mayor inseguridad. Por esta razón les resulta útil recibir apoyo externo de alguien con experiencia en el análisis de este tipo de situaciones y decisiones. Es el rol que han cumplido históricamente los Comités de Ética Asistencial (CEA) o Ética Clínica desde sus inicios en los años sesenta y setenta,¹ cuyas funciones incluyen la consultoría, la asesoría normativa y la capacitación en bioética en sus instituciones. El rol de consultoría ético-clínica puede ser realizado por el comité en pleno en sesiones regulares o extraordinarias, por un subcomité de dos o tres miembros o por consultores individuales.

En Estados Unidos se ha desarrollado una forma de consultoría ético-clínica con sistemas y servicios de consultas éticas en los hospitales con variadas formas de organización local.^{2,3,4,5,6} De hecho se ha profesionalizado la bioética a través de cargos de éticistas contratados para este fin en los hospitales, y la mayoría de ellos son especialistas no médicos. En Europa esta forma de consultoría ha tenido menor desarrollo^{7,8,9} y en América Latina solo se han reportado dos programas, uno en Porto Alegre y el otro en Chile.¹⁰⁻¹²

En este artículo presentamos la experiencia de consultoría ético-clínica individual en la Clínica Alemana de Santiago, su historia y forma de trabajo, su relación con el Comité de Ética, los casos analizados en nueve años y los roles que se han definido, así como un análisis de las limitaciones o dificultades y su proyección y desafíos.

Chile tiene un sistema de salud mixto de tal manera que aproximadamente un 65% de la población es atendida en el sector público (Fondo Nacional de Salud), un 25% en sistemas privados de salud y un 10% en otros sistemas cerrados como, por ejemplo, el de las Fuerzas Armadas. En el sector privado de salud hay fondos de salud previsual financiados por cotizaciones en diferentes planes y existen instituciones de hospitales o clínicas privadas. La principal clínica privada es la Clínica Alemana de Santiago (CAS), que pertenece a una institución sin fines de lucro llamada Corporación Chileno Alemana de Beneficencia. La Clínica Alemana tiene, junto con la Universidad del Desarrollo, una facultad de Medicina (conocida como facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo), una entidad que, a su vez, tiene entre sus centros académicos un activo Centro de Bioética¹³ con programas de pregrado y posgrado, líneas de investigación y un Observatorio de Bioética y Derecho.

La Clínica Alemana dispone de un CEA que comenzó sus funciones en 1995, con competencias de consultoría de casos clínicos con problemas éticos para sus decisiones, asesoría normativa y actividades de docencia dentro de la institución. El número de casos consultados, como ocurre en la mayoría de las instituciones chilenas y de otros países, ha sido muy limitado. En Chile los casos clínicos presentados a Comités de Ética oscilan entre 3 y 15 al año, siendo en la Clínica Alemana de 4 a 5 casos anuales. La razón del bajo número de consultas se ha atribuido a que el procedimiento resulta complicado y muy lento para los médicos tratantes, pero también a su desconocimiento y a una insuficiente sensibilidad ética. En este contexto, en 2008, después de una conferencia sobre decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico, se planteó la necesidad de acercar la bioética a la cama del enfermo y la alternativa de contar con una consultoría ética *in situ* y no solo con la de un comité que era percibido como lejano y engorroso. A esta solicitud se respondió estudiando las opciones existentes y la factibilidad de establecer un sistema de consultoría ético-clínica individual adecuado a la realidad local, considerando lo reportado en centros de Estados Unidos. Seguidamente, se definió un método de trabajo y de análisis ético-clínico que se comenzó a aplicar en 2009, registrando todos los casos en una base de datos que permite revisar de manera continua la experiencia. Esta función se inició con un consultor a quien en 2012 se agregó otro y en 2014 un tercero, todos ellos médicos nombrados por la Dirección Médica, con formación en bioética y miembros del CEA de la institución.

Si bien en todas las instituciones de salud que cuentan con Comités de Ética estas instancias realizan consultoría de casos clínicos, esta función se lleva a cabo en reuniones de comité o mediante consultas informales o «de pasillo» planteadas a algunos miembros de los comités. En Chile no hay otro sistema de consultoría ético-clínica formal. En Estados Unidos, por el contrario, los sistemas o servicios de *Ethics Consultation* son muy frecuentes y son variados en sus formas de trabajo, mientras que en Europa la experiencia es menor y varía en los diferentes países.

Cómo funciona la consultoría ético-clínica en la Clínica Alemana de Santiago

Las consultas se originan a solicitud de médicos tratantes, generalmente a raíz de dudas de algunos médicos o de comentarios del caso en visitas clínicas. A continuación se llama directamente a los consultores, quienes a su vez tienen un rol de turnos para estar de llamada en días hábiles. Se concuerda una hora y el consultor se informa del caso por información verbal del tratante o del médico residente y mediante la revisión de la ficha clínica electrónica (FCE). Se visita al paciente y siempre se ofrece una reunión con los familiares para analizar con ellos cuál es la situación clínica, su pronóstico, las posibles expresiones previas de voluntad del enfermo, las expectativas y temores y las alternativas existentes. En estas reuniones participan los familiares más involucrados en el caso y en no pocas ocasiones participan también algunos médicos del equipo tratante.

El consultor, después de identificar los problemas éticos y los cursos de acción posibles, concluye en recomendaciones que se refieren a las conductas que se considera que reflejan de la mejor manera el mayor beneficio para el paciente, sobre la base de su pronóstico, recuperabilidad y el respeto a sus preferencias o expectativas. Estas recomendaciones se anotan en la FCE al final de un resumen de los hechos analizados, puntualizando también sus fundamentos bioéticos. El registro en la FCE tiene la formalidad de una interconsulta, aunque esta no genera costos para el paciente. Los datos de cada consulta se registran también en una base de datos que permite el análisis de la experiencia y el seguimiento del caso si fuese necesario. Todos los casos son informados en reuniones del CEA, oportunidad en la cual se comen-

tan los problemas de los casos presentados. Algunos de estos, por su complejidad y siempre que no se trate de situaciones urgentes, son presentados ante el comité en pleno antes de emitir recomendaciones.

Los consultores ético-clínicos tienen un nombramiento de la Dirección Médica, trabajan en horario libre y reciben un honorario fijo por su función. Para su nombramiento se ha considerado su experiencia profesional, su formación en bioética, su participación en el CEA y sus cualidades personales para desempeñarse como consultores. Estas condiciones otorgan a los consultores una necesaria validez entre pares.

Relación de los consultores con el CEA

La consultoría ético-clínica admite diversas formas en su aplicación práctica, incorporando diferentes modelos de acuerdo a las realidades culturales e institucionales. Se habla de un modelo norteamericano por ser lo más frecuente, pero no se trata de un sistema único.^{14,15} Por su parte, Diego Gracia se refiere a la necesidad de desarrollar en España sistemas de consultoría basándose en el escaso número de consultas que se presentan a los comités frente al elevado número de casos clínicos complejos en los cuales las decisiones requieren analizar los conflictos de valores presentes en ellos.¹⁶

La relación de los consultores con el CEA en la Clínica Alemana es directa y continua, sin existir superposición o conflicto entre ellos. De hecho los consultores no solo son miembros sino que han sido o son quienes presiden el comité. La deliberación ética es el método de análisis multidisciplinario que caracteriza al comité. Esta deliberación no es posible de llevar a cabo de manera multiprofesional e interdisciplinaria en los casos analizados en consultoría individual, aunque el análisis sí se realiza considerando los diferentes criterios y opiniones de los pacientes competentes, de los familiares y de los equipos tratantes. De este modo el análisis resulta diverso en sus perspectivas y claramente más sensible al contexto y a un mayor conocimiento de los razonamientos de los pacientes o sus subrogantes, así como de las opiniones de los profesionales tratantes. Al respecto, el análisis se realiza respetando de alguna manera la propuesta de Albert Jonsen¹⁷ basada en «las cuatro cajas»: hechos e indicaciones clínicas, voluntad del paciente, calidad de vida y contexto. La metodología aplicada se considera así un método «casuístico-deli-

berativo», en el sentido de su mayor ajuste a las particularidades de cada caso y a la deliberación que se efectúa con los tratantes y, en la mayoría de los casos, con los familiares y los pacientes cuando ello es posible.

Los consultores tienen claro que su opinión podría resultar sesgada por sus criterios y experiencias personales, y que puede además resultar demasiado influyente en las decisiones que se deben tomar en forma compartida entre tratantes y pacientes o sus familiares subrogantes. Por tal motivo los consultores evitan emitir juicios u opiniones categóricas o excluyentes de alternativas, dejando en claro que su rol es ayudar a analizar el caso para que sean los médicos con los pacientes o sus familiares quienes tomen las decisiones. Se busca así evitar que la consultoría pudiese llegar a ser una intervención en la cual un agente de decisión, en condiciones de poder ser considerado como una forma de «experto» o autoridad en ética, decida o influya mayoritariamente en la decisión a tomar. Este es un riesgo que ha sido señalado y que constituye una de las razones para oponerse a la consultoría ético-clínica.¹⁸

Otra de las objeciones a la consultoría ético-clínica es el temor a que se constituya en la práctica en una alternativa a presentar casos al Comité de Ética, reemplazándolo en esta función. Si bien esta es una posibilidad real, en este sentido cabe señalar que el número de casos que analiza el CEA de la Clínica Alemana ha sido históricamente de 4 a 5 casos anuales, una cifra similar a la de la mayoría de comités nacionales. En esta experiencia, la instalación de la consultoría ético-clínica individual no ha afectado el número de casos presentados al comité, lo cual se explica porque tiene el criterio de presentar al comité los casos más complejos siempre que no sean de urgencia. De hecho en el año 2016 se analizaron 6 casos en reuniones mensuales del comité.

Finalmente es importante destacar que en esta institución, con nueve años ya de experiencia, nunca ha habido conflicto o competitividad entre la labor de los consultores y la del comité. Este tema ha sido considerado en el comité y se han reconocido ambas funciones como claramente complementarias. Más aún, la existencia del sistema de consultoría ha favorecido que en los últimos años el comité haya asumido una mayor labor de asesoría normativa con instancias como la Dirección Médica y la Auditoría Médica. Tampoco ha ocurrido que se solicite consultoría ético-clínica en situaciones de riesgos de demanda o en casos de posibles errores médicos. Como ocurre en todas las instituciones, en ocasiones relativamente frecuentes ha habido casos de discrepancias entre

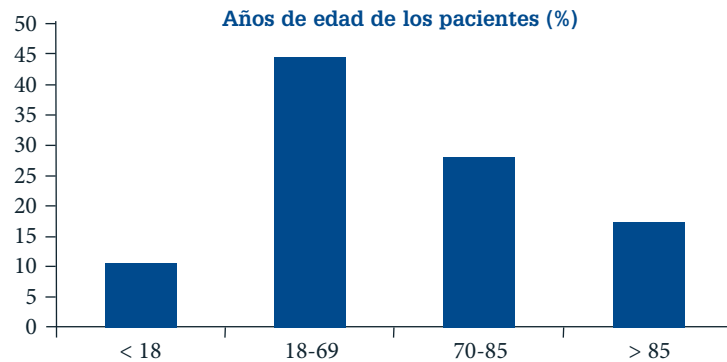
los criterios o indicaciones médicas y las expectativas o exigencias de familiares de pacientes. En estos casos la consultoría ha resultado eficaz para alcanzar acuerdos, cumpliendo así un rol mediador, no por una estrategia defensiva sino por contribuir a mejorar la relación clínica y a lograr de esta manera decisiones compartidas que sean razonables y éticamente fundamentadas.

Análisis de nueve años de consultoría ético-clínica individual

El análisis de la experiencia de un sistema de consultoría se puede realizar de manera cualitativa estudiando en profundidad el enfoque sobre algunos tipos de problemas ético-clínicos o las experiencias de profesionales o de pacientes, o bien en forma cuantitativa como un medio de evaluación de resultados. Para este análisis se realizó una revisión retrospectiva de la base de datos en la cual se han registrado todos los casos analizados de manera formal con informes escritos en la ficha clínica del paciente. En los nueve años de trabajo en consultoría se han registrado 425 casos. Se revisó la edad de los pacientes, los grupos diagnósticos de su patología principal, los problemas ético-clínicos presentes en el caso y el número de casos en los cuales las recomendaciones se formularon después de reuniones del consultor con la familia.

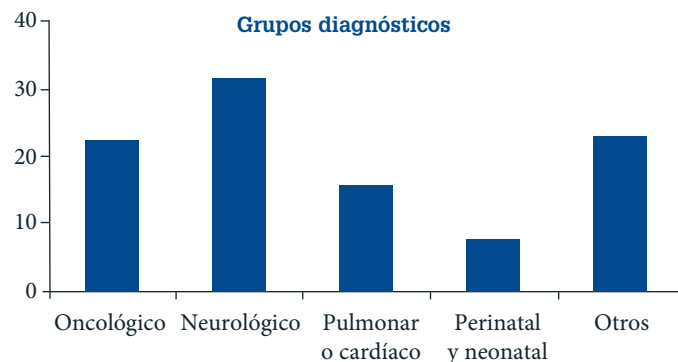
La edad de los casos consultados fue mayoritariamente de adultos de entre 18 y 85 años (72%), de los cuales dos tercios tenían entre 18 y 69 años. Las edades en porcentaje del total de 425 casos aparecen en el gráfico siguiente.

Estas cifras no reflejan la distribución de pacientes hospitalizados sino la proporción de consultas que se originaron en los diferentes servicios. De hecho la mayoría de los casos fueron solicitados por médicos de la unidad de cuidados intensivos de adultos que recibe pacientes mayores de 18 años, y solo el 11% de las consultas han sido de pediatría o de neonatología. Este hecho se puede atribuir a una menor sensibilidad ética de sus profesionales o a que solucionan sus dudas entre ellos, con o sin consultas informales a miembros del Comité de Ética, pero también es atribuible a que han tenido menos experiencia con consultoría ético-clínica. De cualquier manera esta distribución solo refleja una realidad local que se ha mantenido en el tiempo y que plantea la necesidad de que los consultores muestren y ofrezcan su



posible colaboración en estos servicios. Lo mismo ocurre con servicios o especialidades en las que pocas veces se plantean casos a consultoría. Como comentario o conclusión de esta realidad es posible plantear que un sistema de consultoría requiere ser debidamente difundido entre los profesionales que trabajan en los servicios clínicos que atienden el mayor número de pacientes en quienes se toman las decisiones más complejas, como son las unidades de pacientes críticos o de pacientes terminales de cualquier edad, o los servicios de oncología y de cuidados paliativos.

Los diagnósticos de los casos presentados a consultoría ético-clínica fueron variados y a efectos de una visión general en este análisis se clasificaron en grupos diagnósticos según el diagnóstico principal de cada caso. Su proporción aparece en el gráfico siguiente.

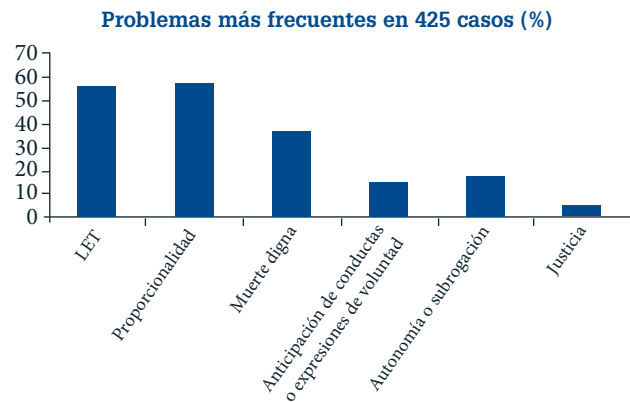


Los porcentajes de los grupos diagnósticos muestran que más de la mitad de los diagnósticos clínicos principales fueron en enfermos con alguna patología neurológica u oncológica hospitalizados en UCI de adulto, o en pacientes pediátricos con complicaciones de su enfermedad o de cirugías. Otros fueron enfermos con complicaciones de enfermedades pulmonares o cardíacas, algunos de ellos en Unidad Coronaria mientras que otros, una minoría, fueron consultas de neonatología. Es claro que el tipo de diagnósticos se relaciona con las edades de los casos clínicos para cuyas decisiones se solicitó consulta ético-clínica. Si bien esta información indica el tipo de patología principal, la razón de la solicitud de consultoría se refiere a las decisiones que se deben tomar más que a los tratamientos que hay que seguir.

Los problemas éticos por lo cuales se solicita consultoría ético-clínica han sido siempre complejos y los profesionales clínicos no los identifican como tales. Sus preguntas fueron siempre de orden más concreto y práctico, tales como: «¿Podemos parar? Creemos que nos estamos excediendo en tratamientos, queremos proporcionarlos pero la familia pide hacer todo»; o «¿cómo decidir si el pronóstico no está claro, el paciente rechaza el tratamiento pero su lucidez es fluctuante», entre otras parecidas. Los consultores analizan el caso precisando los hechos clínicos para comprenderlos bien, particularmente en relación con las probabilidades de recuperación y de su pronóstico de calidad de vida futura. Luego recogen información sobre expresiones previas del paciente y sobre sus criterios, valores o preferencias ante el final de la vida para analizar estos temas con pacientes conscientes o con los familiares que los representan.

Al registrar los casos en la base de datos se definieron estos problemas identificando los tres problemas éticos más relevantes en cada uno de los casos. Por tal motivo al tabularlos y llevarlos a porcentaje para su debida cuantificación estos porcentajes expresan la frecuencia con la cual se presentaron los diferentes problemas ético-clínicos en la serie de 425 casos y por lo tanto no suman cien sino mucho más.

Los problemas más frecuentes identificados en los casos presentados a consultoría ético-clínica fueron proporcionalidad (58%), limitación del esfuerzo terapéutico (57%), muerte digna (37%), autonomía o subrogación (18%), anticipación de conductas o expresiones de voluntad (15%) y problemas de justicia en el uso de recursos (5%). Para mayor claridad de la frecuencia de estos problemas, se muestran en el gráfico siguiente.



Los problemas ético-clínicos señalados son solo una manera de precisar, en términos habituales en bioética clínica, los problemas concretos que estaban presentes en la complejidad de las decisiones que deben ser tomadas, con el apoyo de los consultores ético-clínicos, por profesionales, pacientes o subrogantes. Junto a ellos existen frecuentes problemas de incertidumbre relativos tanto a diagnósticos, pronósticos o uso de tratamientos insuficientemente demostrados como al peso de expectativas poco razonables, las actitudes de esperar un milagro, las discrepancias entre familiares, los temores, las negaciones o los sentimientos de culpa, así como muchas otras actitudes o reacciones difíciles de sistematizar. Esta descripción no se realiza para obtener conclusiones sino para mostrar la complejidad de situaciones y problemas que están presentes en los procesos de decisión que asumen los profesionales que tratan con los pacientes y los familiares de estos. Su explicitación y clarificación en el análisis de cada caso y en las reuniones con familiares contribuye a formular recomendaciones que respeten de mejor manera los valores de los pacientes y que se puedan fundamentar mejor.

El tipo de problemas mencionados están casi siempre presentes al tomar decisiones de conductas que se deben seguir en casos clínicos complejos que comprometen la vida o la calidad de vida futura de los pacientes. Sin embargo, pocas veces este tipo de problemas es reconocido por los equipos profesionales tratantes, que comprensiblemente se concentran en lo biológico de cada caso o en lo propio de la especialidad de cada médico participante en el

equipo. Los consultores ético-clínicos necesitan integrar todos estos aspectos que resultan definitorios para establecer recomendaciones, con objeto de que se puedan asumir adecuadamente los hechos clínicos y tomar las mejores decisiones. Los registros o fichas clínicas no incluyen esta información, aun cuando algunos médicos u otros profesionales de los equipos tratantes la conozcan o lo hayan conversado con pacientes o familiares. Los procesos de consultoría necesitan conocer los hechos contextuales presentes en cada caso, como señala Jonsen en su método de análisis en ética clínica. Por estas razones, en nuestra experiencia de consultoría ético-clínica el encuentro con los pacientes y sus familias constituye una parte sustancial de la forma de trabajo. Al respecto, siempre se ofrece realizar una reunión con la familia del paciente, lo cual no siempre es factible. Se concretaron reuniones familiares en el 80% de los casos y en todos estos las recomendaciones formuladas surgieron después de integrar la información obtenida en dichas reuniones relacionadas con la voluntad y los valores del enfermo o con las expectativas y reacciones de las familias. No se realizaron reuniones familiares en el 20% de los casos, por motivos de factibilidad debido a las horas disponibles por las partes y, ocasionalmente, por petición de algunas familias que prefirieron no ampliar el tema, que ya tenían suficientemente claro.

Rol y nuevos roles de la consultoría ético-clínica

La consultoría ético-clínica tiene una primera y principal función que es la de colaboración o ayuda en la toma de decisiones en casos en los que se plantean dudas éticas. Quienes en la gran mayoría de los casos solicitan esta ayuda son los médicos tratantes, aunque también lo pueden hacer otros profesionales de la salud y los pacientes o sus representantes. En nuestra experiencia la solicitud ha surgido casi siempre de los médicos tratantes y en pocos casos ha sido una petición de la familia del paciente por haber tenido información de esta posibilidad. De esta manera el rol principal de la consultoría ético-clínica ha sido asesorar al equipo médico en la toma de decisiones en casos que plantean dudas éticas. Este rol se cumple sin duda, y en nuestra experiencia se realizó una evaluación de los primeros 50 casos¹⁹ en la cual ya se hizo evidente que de manera

simultánea e inadvertida se cumplían otros efectos en el equipo profesional, en los procesos de decisión, en pacientes y en sus familiares subrogantes, así como también en el CEA. Estos efectos son apreciables y se pueden considerar como otros fines de la consultoría que deberían ser reconocidos y evaluados de manera objetiva, lo cual plantea la necesidad de encontrar los métodos adecuados para hacerlo. Estos nuevos fines o roles de la consultoría ético-clínica son:

- a) *Contribución a la sensibilidad ética y al conocimiento de los equipos tratantes.* Se ha hecho evidente que los médicos y otros profesionales de la UCI han aumentado su sensibilidad con respecto al reconocimiento de la existencia de conflictos de valores o de problemas éticos en los casos que atienden. Y a su vez, los términos y conceptos más frecuentes en bioética clínica les resultan ya familiares. Se genera por lo tanto un positivo efecto docente en terreno que se puede considerar como un nuevo rol de la consultoría ético-clínica.
- b) *Mayor conocimiento del contexto.* Los consultores incorporan, como parte muy importante del análisis de cada caso, hechos contextuales como son las expresiones de voluntad, los temores, dudas o expectativas familiares, los problemas de redes de apoyo o proyectos de vida, las creencias religiosas y otros que resultan determinantes para proponer recomendaciones que respeten de la mejor manera a los pacientes. Estos hechos contextuales son escasamente conocidos por los equipos tratantes, que se concentran más en lo biológico y lo técnico, cada uno en sus profesiones o especialidades, en desmedro de esta necesaria mirada global.
- c) *Mejoría de los procesos de decisión.* Lo descrito anteriormente repercute claramente no solo en los procesos de decisión de los profesionales, de los pacientes y sus familiares, sino también a la hora de lograr procesos de decisión compartida, apoyados más que guiados por los consultores, quienes ayudan en el análisis de alternativas y en la deliberación de los problemas ético-clínicos planteados.
- d) *Apoyo a pacientes y familiares.* Es claro que pacientes y familiares han sentido un apoyo positivo y cercano por parte de los consultores, lo cual han manifestado y agradecido frecuentemente, algunos de ellos en plazos variados de tiempo después.
- e) *Casos paradigmáticos analizados por el CEA.* La información de todos los casos en reuniones regulares del CEA, así como la presentación de

casos con problemas que se asume se seguirán presentando, permite que el comité analice y estudie estos temas con proyección a normativas o criterios institucionales.

Dificultades y ventajas

La experiencia vivida y las opiniones recibidas permiten señalar algunas dificultades que necesitan ser superadas en cada realidad y ante situaciones concretas. La primera de ellas es que el consultor sea percibido como una forma de autoridad moral que establezca criterios o decisiones. Por otra parte puede ocurrir que en los análisis o recomendaciones de las consultorías predomine la perspectiva o los sesgos del consultor. A lo anterior se agrega que en ocasiones los médicos, los pacientes o sus familiares confían en que el consultor responda a sus dudas y sea él quien finalmente tome las decisiones. De estos riesgos los consultores deben tener conciencia y actuar de tal manera que se evite el predominio de sus opiniones personales, actuando como un guía del análisis de los hechos, valores y alternativas que deben decidir los profesionales y pacientes.

Otra dificultad puede ser que se solicite poco el apoyo de los consultores, lo cual depende de la sensibilidad ética de los profesionales tratantes, aunque también de la presencia habitual de los consultores en los servicios clínicos y de la difusión de la consultoría que se realice dentro de cada institución. Igualmente importante puede ser el soporte que la institución otorgue al sistema de consultoría, para lo cual es importante que los directivos sean informados del trabajo que se realiza y de su efecto en la calidad de la atención a los pacientes.

La relación del sistema de consultoría ético-clínica con los Comités de Ética Clínica se ha señalado frecuentemente como un riesgo, presentándose como dos sistemas competitivos o alternativos. La realidad sin embargo ha demostrado que no se trata de alternativas excluyentes sino de dos formas de trabajo complementarias que son parte de una misma entidad y que se enriquecen mutuamente.

Desde la experiencia expuesta se puede concluir que un sistema activo de consultoría ético-clínica individual constituye un positivo aporte a las instituciones por cuanto agiliza las consultas éticas, acerca la bioética a los profesionales tratantes mediante el análisis bioético en el interior de los servicios clínicos y mejora así la calidad de la atención de los pacientes. El registro de

las consultas en la ficha clínica del paciente, en la modalidad de las interconsultas, contribuye asimismo a integrar la bioética como parte de una buena medicina. En este sentido, el apoyo a pacientes y familiares y el aprendizaje de los profesionales son ventajas indudables que se deben considerar también como roles de la consultoría ético-clínica.

Proyección y algunos desafíos

Como conclusión de este análisis, y sobre la base de considerar la consultoría ético-clínica como una alternativa de trabajo en desarrollo y evolución, se sugiere definir mejor qué se entiende por un sistema de consultoría y el perfil del consultor en cada realidad, adecuándolos a sus necesidades concretas. Para tal efecto se hace necesario capacitar a profesionales ya formados en bioética y con experiencia clínica, organizar su funcionamiento y valorar debidamente su trabajo integrándolos debidamente en el trabajo clínico de cada institución. Es importante señalar que allí donde se establezca un sistema de consultoría ético-clínica como el propuesto, este debe tener la debida disponibilidad y ser conocido por los profesionales tratantes y por los pacientes o sus familiares.

Notas

1. Pose C. Los inicios de la consultoría ética: los Comités de Ética y su constitución. *Eidon*. 2016; 45: 29-63.
2. La Puma J, Toulmin SE. Ethics consultants and ethics committees. *Arch Intern Med*. 1989; 149(5): 1109-1112.
3. Katherine Wasson K, Anderson E, Hagstrom E, et al. What Ethical Issues Really Arise in Practice at an Academic Medical Center? A Quantitative and Qualitative Analysis of Clinical Ethics Consultations from 2008 to 2013. *HEC Forum*. 2016; 28: 217-228.
4. Winslade WJ. Clinical ethicists: consultants or professionals?. *The Journal of clinical Ethics*. 2013; 25(1): 36-40.
5. Megan E, Romano BA, Staffan B et al. Mandatory Ethics Consultation Policy. *Mayo Clin Proc*. 2009; 84(7): 581-585.
6. Acres CA, Prager K, Hardart GE, Fins JJ. Credentialing the clinical ethics consultant: an academic medical center affirms professionalism and practice. *J Clin Ethics*. 2012; 23(2): 156-64.
7. Fournier V, Eirini R, Reidun F, et al. Clinical ethics consultation in Europe: a comparative and ethical review of the role of patients. *Clinical Ethics*. 2009; 4: 131-138.
8. Gracia D. ¿La hora de los consultores?. *Eidon*. 2014; 42: 1-3.
9. Goldim JR, Raymundo MM, Fernandes MS, Lopes MH, Kipper DJ, Francisconi CF. Clinical Bioethics Committees: a Brazilian experience. *J Int Bioethique*. 2008; 19(1-2): 181-192, 207.
10. Melnik CS, Goldim JR. Perfil das consultorias de bioética clínica envolvendo famílias que dificultaram a resolução de problema. *Rev Bioét*. 2013; 21(1): 113-118.
11. Beca JP, Koppmann A, Chavez P, et al. Análisis de una experiencia de consultoría ético-clínica. *Rev Med Chile*. 2010; 138: 815-820.
12. Beca JP. Consultoría ético-clínica individual: su razón y sus roles. *Boletín de la Academia Chilena de Medicina*. 2013; L:10-20.
13. Centro de Bioética, Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo. Véase: <http://medicina.udd.cl/centro-bioetica>.
14. *Ibidem* 1,5.
15. Fins JJ, Kodish E, Cohn F et al. A Pilot Evaluation of Portfolios for Quality Attestation of Clinical Ethics Consults. *Am J Bioeth*. 2016; 16(3): 15-24.
16. *Ibidem* 8.
17. Josen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical Ethics. A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*. 4a. ed. Nueva York: McGraw-Hill; 1998.
18. Couceiro A. Consultores de Ética Clínica. Razones, ventajas y limitaciones. *Bioética & Debat*. 2008; 14(54): 1-3.
19. *Ibidem* 9.

FUNDACIÓN
VÍCTOR BALBUENA
CÁDIZ

La consultoría ética, ¿alternativa o complemento a los CEA?

Benjamín Herreros

*Director del Instituto de Ética Clínica Francisco Vallés,
Universidad Europea*

La consultoría y los CEA: de la teoría a la práctica

La ética clínica es una disciplina esencialmente práctica, al ser un tipo de ética aplicada. Desde el cambio de paradigma sufrido en esta disciplina en las décadas de 1960 y 1970 en Estados Unidos, la ética clínica ha desarrollado distintas teorías éticas, como el principialismo (en sus diferentes versiones), el casuismo y las éticas de la virtud, sin olvidar las aportaciones realizadas por otras escuelas como el pragmatismo o la ética narrativa. Sin embargo, para los clínicos no es sencillo aplicar estas teorías a su práctica clínica cotidiana, por lo que algunos bioeticistas han elaborado guías para la toma de decisiones, donde se marcan los pasos que hay que seguir para que una decisión incorpore los elementos más relevantes del análisis ético. Autores como Edmund Pellegrino, David C. Thomasma, Henk ten Have y sus colaboradores en la Universidad de Nijmegen, Diego Gracia o Joseph Fins han elaborado guías que facilitan la elección al clínico, siendo coincidentes en muchas de sus etapas.

Ante un conflicto ético, es el clínico quien debe aplicar estas teorías y guías. Lo puede hacer individualmente, pero dada la complejidad de muchas decisiones de índole bioética han aparecido distintos instrumentos para ayudarle en la toma de decisiones, herramientas que permiten «aterrizar» la bioética, llevarla de la teoría a la realidad. Entre estos útiles se encuentran los Comités de Ética Asistencial (y otros tipos de comités), los protocolos (la toma de decisiones basada en estos), la consultoría y la mediación ética.

Modelos de toma de decisión

Antes de pasar a describir los modelos de toma de decisión (de «aterrizaje» de la bioética), describiremos cuatro escenarios, sobre los que volveremos al final del texto:

- Escenario 1: donante de trasplante renal, con dudas sobre si la donación se realiza bajo coacción.

- Escenario 2: una médico consulta porque su compañero habla mal sobre ella a los pacientes y a otros compañeros.
- Escenario 3: un cardiólogo está contrariado porque un paciente con sospecha de cardiopatía isquémica rechaza realizarse una ergometría.
- Escenario 4: una paciente VIH+ embarazada no se quiere tomar los antirretrovirales ni hacer la profilaxis para evitar la transmisión vertical.

Toma de decisiones individual

La toma de decisiones individual es muy habitual en ética clínica. Los clínicos se enfrentan a diario a decisiones conflictivas y muchas veces las resuelven solos, sin consultar a comités ni a consultores. Esto se puede deber, entre otras causas, a que la mayor parte de los problemas son sencillos, a que muchos clínicos no tienen acceso a ningún CEA ni a consultores (o que, si lo tienen, no los conocen ni saben cómo consultar), a que no son conscientes de que el problema al que se enfrentan es ético («ceguera axiológica» por falta de formación o de sensibilidad ética), a desconfianza en la confidencialidad de los miembros del CEA, a que tienen miedo al «juicio» de un comité, a que el clínico se siente autosuficiente para resolver los problemas y prefiere no consultar, entre otros.

Dada la trascendencia de las decisiones individuales, se debe insistir en la importancia de la educación en bioética a los profesionales. En recuperar la «ética de la virtud»: si contamos con clínicos buenos, virtuosos y sensibles, tomarán mejores decisiones, porque se apoyarán en las virtudes propias de la medicina.

Toma de decisiones colectiva

Los CEA son útiles sobre todo para casos especialmente complejos. Sin olvidar que su función asesora contempla la elaboración de protocolos y recomendaciones para los problemas éticos frecuentes en la institución. Los CEA ofrecen ciertas garantías porque, al participar diversos profesionales, en el

análisis del caso se intenta asegurar la consideración de los factores más importantes, así como de los mejores cursos de acción para resolver el problema.

Hay que señalar que, además de los CEA, hay otros comités en las instituciones sanitarias que funcionan en ocasiones de forma similar a un Comité de Ética, como sucede en determinadas sesiones clínicas y en otras comisiones hospitalarias, por ejemplo la de calidad. En cuanto a las sesiones, los intensivistas, por poner un caso, en sus sesiones diarias deciden de forma colectiva sobre cuestiones éticas, entre otras a quién se limita el soporte vital. Esto ha precipitado que muchos de los clínicos más interesados por la bioética hayan sido intensivistas.

Sin embargo, la experiencia en España y en otros países muestra que los CEA también tienen inconvenientes y dificultades: que sea un comité «personalista» dominado por alguien; cómo y quién elige a los miembros; si debe actuar en casos urgentes; el sesgo narrativo derivado del desconocimiento directo del caso (¿dónde está el paciente?), lo que puede llevar a actuar con cierto distanciamiento respecto al problema real; no saber priorizar sus actividades; su excesiva burocratización (documentación, procesos); el absentismo de los miembros con la consecuente dificultad para alcanzar el quórum; la falta de tiempo para realizar el trabajo; la escasa implicación de muchos miembros (con la consiguiente sobrecarga de unos pocos); el descrédito por asesorar problemas que no le conciernen (cuestiones deontológicas, legales u organizativas, no verdaderos conflictos éticos), y un largo etcétera.

Muchos de los problemas de los CEA nombrados pueden llevar a que no sean operativos ni resolutivos. Y si no responden en tiempo y forma a las demandas de los clínicos, estarán condenados a su desprestigio en la institución y a que no se les consulte. En cierta forma se trata de un círculo vicioso difícil de romper. En un estudio realizado por Hurst SA y colaboradores en Noruega, Suiza, Italia y el Reino Unido, se señala que el 99% de los profesionales sanitarios se enfrenta a problemas éticos a diario, pero solo el 11% solicita ayuda formal a un CEA. En España las cosas no son diferentes y, por ejemplo, en un trabajo publicado en 2006 sobre los CEA en Cataluña, solo recibían 4 consultas por centro y año. En una encuesta realizada por el Grupo de Trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Interna (2017, pendiente de

publicar), en la que responden 261 internistas de toda España, el 70% encuentra problemas éticos en su día a día con frecuencia o casi siempre, y estos problemas les dificultan la actividad asistencial con frecuencia o casi siempre al 40%. A pesar de estos contundentes datos, los internistas que tienen CEA en sus hospitales (el 64%) lo consultan muy esporádicamente un 53%, nunca un 36%, 1 o 2 veces al año un 9%, 3 o 4 veces al año un 1% y ninguno más de 4 veces al año.

Esta escasez de consultas no se debe achacar únicamente a los CEA. No olvidemos que los que no consultan, habiendo CEA, son los clínicos, y ya se ha nombrado, por ejemplo, la «autosuficiencia», el desconocimiento o la «ceguera axiológica» de muchos profesionales. Pero los CEA también tienen una responsabilidad. La escasez de consultas, junto con que apenas realizan protocolos y que su tarea educativa es limitada, puede condenarlos a ser irrelevantes en las instituciones y para los clínicos. Y conducir a la insatisfacción de sus miembros, lo que ha sido descrito como el «síndrome de retraso en el crecimiento de los CEA». Todo ello ha desembocado en que desde hace años se esté cuestionando su verdadera finalidad y utilidad.

Toma de decisiones apoyada en protocolos y recomendaciones

Los protocolos de ética clínica (por ejemplo ante el rechazo al tratamiento, sobre la orden de No RCP, sobre sedación paliativa) se pueden realizar en distintos ámbitos, desde asociaciones y colegios profesionales hasta un servicio médico o el propio CEA.

Los protocolos tienen ventajas y desventajas respecto a otros modelos. Estandarizan la toma de decisiones en determinados supuestos y cursos de acción, lo que puede facilitar al clínico la comprensión del problema y la elección. Sin embargo, como todos los protocolos, pueden simplificar los problemas. La realidad es más rica y diversa que un documento, por lo que un protocolo no puede reflejar todos los matices y detalles del caso-problema que se pretende resolver.

Los protocolos de ética clínica son documentos que requieren mucho trabajo y tiempo para su elaboración, y sin embargo se ha comprobado que su

repercusión es escasa. Se han postulado varias explicaciones a esta falta de impacto. Por una parte, que si no responden bien al problema o están mal elaborados no se utilizarán. También que no son necesarios. Si, por ejemplo, el protocolo se elabora porque alguien en el CEA está sensibilizado con un tema, pero realmente no es un documento necesario en la institución, tendrá poca utilidad. Otro problema es que no se cuente con los implicados en su uso. Si se quiere realizar un protocolo sobre tratamiento involuntario, se tiene que contar con los psiquiatras y con otros especialistas involucrados en el problema. Se ha podido observar además que no se difunden adecuadamente en las instituciones (sería parte de la tarea educativa de los CEA) y tampoco se evalúa su uso. Con la dificultad que supone realizar un protocolo, si no se realiza un adecuado seguimiento tras su elaboración no servirá para nada.

Toma de decisiones apoyada en una consulta: la consulta ética

Según datos extraídos de la encuesta mencionada realizada por el Grupo de Trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Interna (261 encuestas en 2017), al preguntar a los internistas cómo resuelven habitualmente las dudas ante un conflicto ético, el 86% las resuelve con ayuda, el 11% solos, el 1% no sabe resolverlas y el 1% no tiene dudas. Del 86% que utiliza ayuda, el 68% consulta a sus compañeros, el 13% usa protocolos, el 11% consulta a un experto en bioética y el 7% consulta a un CEA. Por tanto, la consulta a un compañero es lo más habitual entre los clínicos.

La consulta ética formal tiene su inicio en Estados Unidos en los años setenta, porque informal existe desde que hay medicina. En España podríamos situar las primeras consultas éticas (formales) en las respuestas de urgencia de algunos CEA, que ya desde la década de 1990 acudían inmediatamente ante el requerimiento de los clínicos para dar una respuesta directa sobre el problema. Pero este modelo no ha sido el mayoritario en España, porque había miedo a que quien respondía de urgencia no lo hiciera con todas las garantías del modelo deliberativo. Actualmente la consulta ética es un modelo reconocido internacionalmente (al menos en Europa y

Norteamérica), y en España se realiza en algunos centros, aunque aún de forma muy minoritaria.

La consultoría también tiene pros y contras respecto a otros modelos de toma de decisión. Entre sus ventajas, en primer lugar hay que nombrar la rapidez y operatividad del consultor. También que puede realizar un seguimiento de la evolución del caso (algo que también podría hacer el CEA, pero con mayor dificultad) y que existe más confidencialidad al haber menos personal implicado, aunque si la consulta es a través de la historia clínica puede ser al contrario. Otra ventaja es la cercanía a los clínicos, porque el consultor está «a pie de cama» y conoce la narrativa real del caso, lo que produce mayor implicación con el paciente y la familia. También existe la posibilidad de «itinerancia», pudiendo desplazarse a otra institución si es preciso, por ejemplo si se es consultor en varios centros. Todo ello suele producir una mayor satisfacción en los implicados: paciente y cuidadores, clínicos y bioeticista.

Respecto a las desventajas, hay un mayor riesgo de sesgo individual en el análisis ético. Otro aspecto tiene que ver con la figura del «experto», que puede ser positiva, pero que, como todo especialista (por ejemplo un cardiólogo), podría convertirse en un «ahuyentador» de consultas si no realiza adecuadamente su trabajo: es decir, si no da consejos prácticos, si suplanta los deberes del clínico, etcétera. Asimismo, la consulta ética puede despertar susceptibilidad en otros implicados. Por ejemplo si un cirujano consulta porque tiene dudas sobre si un paciente quiere intervenirse de cáncer de colon, el oncólogo podría sentirse «ofendido» porque es él quien ha solicitado la intervención y el bioeticista lo cuestiona. Por último, la consulta ética puede utilizarse también con fines perversos: como «medicina defensiva», para burocratizar la toma de decisiones o para evitar realizar tareas que son propias del clínico (informar correctamente a los enfermos, enfrentarse a familias conflictivas...).

Una cuestión sobre los consultores (extensible a los CEA) es si mejoran la ética de la institución. Es decir, ¿hacen mejores profesionales? ¿evitan que aparezcan los problemas? ¿mejoran la calidad asistencial? Estas cuestiones posiblemente no se relacionan directamente con la tarea del consultor y dependen más bien de la educación en bioética de cada institución sanitaria.

Aunque también es posible que los clínicos, al ver cómo actúa el consultor, mejoren su forma de trabajar.

Gran parte de las desventajas nombradas (el «ahuyentador», el sesgo individual, las respuestas ineficientes) se pueden solventar si el consultor tiene una adecuada formación (si es competente) y si el modelo institucional de consultoría es apropiado. Es importante que estos dos aspectos se resuelvan satisfactoriamente para que el consultor cuente con el reconocimiento de la institución. Si no es así, su tarea carecerá de contenido y no tendrá repercusión real en los problemas.

Respecto a la formación y competencia del consultor, en España estamos empezando. En otros países, como Estados Unidos, se ha trabajado en sus competencias y requisitos, hasta proponerse un sistema de acreditación. En este sistema se incluyen unos mínimos formativos (metodología, recomendaciones sobre cómo realizar la consulta) y de experiencia (casos realizados con supervisión). ¿Qué virtudes y competencias tiene que tener el consultor? La Society for Health and Human Values/Society for Bioethics Consultation, por ejemplo, propuso: capacidad para distinguir problemas éticos, emocionales o legales; capacidad de analizar la incertidumbre en cada caso; capacidad de comunicación interpersonal; capacidad para construir consensos morales; capacidad para documentar las consultas éticas; capacidad para aconsejar a los implicados en cada caso; conocimientos de bioética y del entorno clínico; conocimiento de la institución en que trabaja, de sus políticas y recursos; y virtudes como la compasión, tolerancia, paciencia y empatía.

El otro tema es el modelo de consultoría en la institución. Existen modelos muy diversos, tanto con consultores individuales como formando parte de un grupo. En este segundo caso (que sería preferible), los consultores pueden ser dependientes del CEA (delegado para la práctica diaria), pero también existen modelos en los que son independientes del CEA, formando parte de un pequeño grupo autorizado para la consultoría, perteneciendo a un servicio, etcétera. En la dinámica diaria se puede funcionar con interconsultas, como con cualquier especialista, participar de la visita médica, de las sesiones clínicas, tener consulta propia e incluso se puede trabajar hasta de guardia. Hay dos últimos aspectos importantes: la financiación (en algunos centros

trabajan con financiación y en otros sin ella) y si deben escribir en la historia clínica. Si se considera que el consultor es un profesional especializado más de la institución, debería escribir en la historia clínica como el resto de los profesionales del centro.

En relación con la consulta ética, en algunos centros se ha trabajado con la figura del mediador o facilitador ético. Es un profesional que busca lo mejor para el paciente, defendiendo sus intereses, al considerar que muchos enfermos se encuentran en la posición más vulnerable ante un conflicto ético. Sin embargo, no se debe olvidar que el mediador, aunque ayuda a proteger los intereses y valores del paciente, tiene que ser neutral. Debe defender imparcialmente al paciente, considerando los intereses de las otras partes implicadas (profesionales, cuidadores, familiares, gestión).

Respecto a esta tarea de mediación, facilitación o acompañamiento ético, hay que destacar que muchas veces la tarea del consultor ético es realmente de mediación entre distintas partes, más que de asesoría ante conflictos éticos complejos.

Otros modelos de toma de decisión

Además de los modelos nombrados, se han desarrollado otras formas de ayuda en la toma de decisiones, como la consultoría en línea y por correo electrónico. Dado que tienen más limitaciones que la asesoría que realizan los CEA y el consultor, no entraremos en su análisis en profundidad.

Compatibilidad de los modelos

Todos los modelos nombrados (incluidos los CEA y la consultoría) son compatibles. En primer lugar porque tienen objetivos similares, si no iguales: mejorar la calidad asistencial de la institución a través de una optimización de las decisiones éticas. Por otro lado, pueden usar métodos compatibles, tanto en la fundamentación teórica como en las cuestiones prácticas y organizativas.

Sin embargo, para que esto sea cierto (la compatibilidad metodológica y organizativa) se necesita tener voluntad y ser creativos. Querer que la asesoría ética funcione de la mejor manera, dejando a un lado prejuicios y presupuestos irracionales o infundados. Se trataría de buscar de qué manera se puede sumar y trabajar mejor. Por ejemplo, el mediador puede interceder ante el CEA en nombre del paciente o del CEA pueden salir los consultores, un modelo sencillo de implantar en España. En este caso, los consultores serían los representantes del CEA y estarían bajo su supervisión y control. Periódicamente deberían presentar los casos al CEA para que los revise, y si abordan un caso especialmente complejo, el consultor puede convocar al CEA para que la decisión se tome colectivamente. Todo esto ayudaría a que el consultor tenga una visión más rica y diversa de los problemas, además de que mejoraría sus futuras decisiones.

Por tanto, se trataría de sustituir la conjunción disyuntiva, que une alternativas incompatibles, por una copulativa, que las ensamble: consultoría ética, alternativa «y» complemento a los CEA. Siendo así, y si fuera posible, en función del problema se podría elegir el mejor modelo de asesoría, aquel que facilite el análisis y la respuesta más ajustada al conflicto.

Si pensamos en los cuatro escenarios descritos inicialmente, podríamos clasificarlos entre problemas de «macroética» (conflictos complejos de difícil resolución, con posibles consecuencias graves) y de «microética» (conflictos menos complejos y de posibles consecuencias menores). En los primeros puede intervenir el CEA y también un consultor, sobre todo si es un caso al que hay que responder con celeridad. Pero tendría que ser un consultor con experiencia y deseablemente bajo la posterior supervisión de un CEA. Se trataría del escenario 1. Para los segundos («microética»), podemos contar con un consultor, por ejemplo en los escenarios 3 y 4. En el escenario 2 no hay realmente un conflicto ético, y tanto el CEA como el consultor deberían rechazar el caso y tal vez remitirlo a la comisión deontológica.

¿Por qué no hay consultoría ética (formal) en España?

Tras lo señalado, debemos detenernos en por qué en España, en relación con otros países de nuestro entorno, apenas hay consultoría ética. En gran parte se debe a carencias comunes en el ámbito de la ética clínica española:

- a) Falta de profesionalización de la bioética. Muchos profesionales consideran que se trata de una «afición», que no es tan importante como la neumología o la pediatría. Esto supone no reconocer su importancia y devaluar la trascendencia real de los problemas éticos en la clínica cotidiana.
- b) Los CEA en gran medida están siendo los principales frenadores del desarrollo de la consultoría ética. Piensan que es una «agresión» a su tarea y lo justifican sobre la base de una serie de temores: entre otros, la pérdida del proceso deliberativo (argumento cuestionable, porque si bien es cierto que analizan los casos menos «ojos» y se trabaja con menos sosiego, por otro lado se incorporan a la deliberación factores como la narrativa del enfermo y se toman además las decisiones en el tiempo y momento en el que sucede el caso, que suele ser lo más adecuado); el temor de que la bioética pierda prestigio y credibilidad porque el consultor la banalizaría; o incluso prejuicios hacia la figura del consultor (quién sería, qué formación, qué papel les quedaría a los CEA). Todo ello nos debería hacer reflexionar sobre si realmente se está pensando en lo mejor para las instituciones, o si se trata de un inmovilismo consecuencia de miedos y temores, aunque muchos de ellos estén justificados.

A pesar de las posibles ventajas que puede aportar la consultoría ética, para su desarrollo en España es imprescindible un apoyo institucional en diferentes niveles, sin olvidar que su trabajo y desarrollo será imposible si no colaboran los CEA.

Para concluir, además de recalcar que la consultoría ética es una alternativa y un complemento a los CEA, y que en función del problema se podría elegir el mejor modelo de asesoría, no se debe olvidar que si la consultoría ética

ayuda (y mejora) en la tarea asesora de los CEA, estos, a su vez, además de supervisar la tarea del consultor, podrían potenciar otras funciones igualmente importantes, como la educativa o la elaboración de recomendaciones.

Ribas-Ribas S. Estudio observacional sobre los Comités de Ética Asistencial en Cataluña: el estudio CEA-CAT (1). Estructura y funcionamiento. *Med Clin.* 2006; 126: 60-66.

Bibliografía

- Davis W. Failure to thrive or refusal to adapt? Missing links in the evolution from ethics committee to ethics program. *Health Care Ethics Committee Forum.* 2006; 18(4): 291-297.
- Fletcher JC, Siegler M. What are the goals of ethics consultation? A consensus statement. *J Clin Ethics.* 1996; 7(2): 122-126.
- Herreros B, Ramnath VR, Bishop L, Pintor E, Martín MD, Sánchez-González MA. Clinical ethics protocols in the clinical ethics committees of Madrid. *J Med Ethics.* 2014; 40(3): 205-208.
- Hurst SA, Reiter-Theil S, Perrier A, Forde R, Slowther AM, Pegoraro R, et al. Physician's access to ethics support services in four European countries. *Health Care Anal.* 2007; 15: 321-335.
- La Puma J, Stocking CB, Silverstein MD, DiMartini A, Siegler M. An ethics consultation service in a teaching hospital-utilization and evaluation. *JAMA.* 1988; 260: 808-811.
- La Puma J, Schiedermayer D, Siegler M. How ethics consultation can help resolve dilemmas about dying patients. *West J Med.* 1995; 163(3): 263-267.
- Moral Case Deliberation Group. Department of Medical Humanities, VU University Medical Center. Amsterdam.
- Rasmussen LM. Patient advocacy in clinical ethics consultation. *American Journal of Bioethics.* 2012; 12(8): 1-9.
- Real de Asúa D, Rodríguez del Pozo P, Fins JJ. The internist as clinical ethics consultant: An antidote to «the barbarism of specialisation» in hospital practice. *Rev Clin Esp.* 2017; 25: pii: S0014-2565(17)30220-5.

F U N D A C I O N
V Í C T O R
C O M I T E
E T I C O

La deliberación en los Comités de Ética Asistencial

Màrius Morlans

*Médico nefrólogo y miembro del Comitè de Bioètica de
Catalunya*

Introducción

Me propongo revisar las condiciones mínimas o requisitos previos necesarios para llevar a cabo una deliberación colectiva efectiva, como es la que se lleva a cabo en los CEA. Parto de la experiencia en un CEA concreto, el del Hospital Universitari Vall d'Hebron, y de la reflexión sobre dicha práctica para poder compartirla en la constitución y formación de otros comités, material pedagógico de acceso libre en internet.¹

A mi entender, el valor de la deliberación moral en los comités va más allá de ser un procedimiento para abordar la problemática ética de la práctica clínica. Los breves comentarios finales están destinados a subrayar aquello que aporta de valioso dicha deliberación desde la perspectiva de la ética. Pero empezaré por comentar el concepto substancial, la «deliberación moral», así como su similitud con la manera de abordar los problemas clínicos.

La deliberación moral, el método de la ética

La deliberación es la ponderación de los argumentos a favor o en contra de las diferentes opciones ante un problema moral, analizadas a la luz de los principios éticos identificados como relevantes, previendo las consecuencias y respetando las convicciones de las personas implicadas. Leyendo a Aristóteles² podemos aprender que «consistía, originariamente, en la necesidad de analizar las distintas alternativas posibles que se presentaban ante los problemas planteados por la realidad». Es decir, que se delibera ante cualquier problema, no exclusivamente del ámbito moral.

Y sigue: «La prudencia tiene por objeto lo humano. Aquello sobre lo que se puede deliberar; en efecto, afirmamos que la operación del prudente consiste sobre todo en deliberar bien y nadie delibera sobre lo que no puede ser de otra manera, ni sobre lo que no tiene un fin, y este consiste en un bien práctico». Así pues el objeto de la deliberación es la práctica humana, persigue un fin práctico y, por lo tanto, se centra en lo particular, en los casos, y sobre los medios, no los fines. Los clínicos no deliberan acerca de si han de curar o no,

sino sobre cómo han de hacerlo. Y no tiene sentido deliberar acerca de aquello que es conocimiento cierto y demostrable, y que constituye el conocimiento científico. Aristóteles, en definitiva, concibe la prudencia como la capacidad de deliberar bien, es decir de decidir razonablemente en condiciones de incertidumbre.

Y sobre la manera de llevarla a cabo dice: «tan absurdo sería aceptar que un matemático empleara la persuasión como exigir de un retórico demostraciones». Lo que sustenta la deliberación es la argumentación, la antigua retórica de los estudios clásicos y, por ello, sus proposiciones no son consecuencia de silogismos ni demostraciones científicas. El resultado de la deliberación no es verificable ni demostrable, no es fruto del conocimiento científico. Por tanto, si no es *epistémè*, ¿será *dóxa*? Para Aristóteles «la experiencia es *dóxa*, opinión que se trasmite y expresa contenidos que brotan del trato con el mundo y los hombres». El maestro nos deja con la duda cuando sobre la buena deliberación apunta que no está claro «si es ciencia, opinión, buen tino o alguna cosa de otro género».

La deliberación y la práctica clínica

Toulmin, asesor de la National Commission, es uno de los primeros filósofos contemporáneos en recuperar el pensamiento de Aristóteles cuando describe la similitud del procedimiento que emplea quien hace un juicio moral con el de quien discierne qué mal aqueja a la persona y le prescribe el tratamiento adecuado. Razona que, en ambos campos, «los conocimientos teóricos nos ayudan hasta cierto punto, pero su aplicación práctica en los casos concretos exige, además, una capacidad personal para reconocer los casi inapreciables pero significativos trazos que diferencian un “caso” de dolor muscular sin importancia de la aparición de una enfermedad que puede resultar mortal, o un “caso” de reticencia moral a hablar de otro en el que el motivo del silencio es la cobardía».³

De hecho, las sesiones clínicas en las que se presentan y discuten los casos de diagnóstico difícil, sopesando qué pruebas complementarias son las idóneas para esclarecerlo, así como cuál es el tratamiento indicado, son un ejemplo

de procedimiento deliberativo colectivo. Y al igual que con el consejo moral, también ocurre que el resultado de la deliberación clínica no es vinculante, que se respeta la voluntad del médico que atiende al enfermo, porque sobre él recae la responsabilidad de seguir los consejos o recomendaciones. Por y para ello es el médico responsable. Y cuando en las sesiones clínicas se atiende la voz del paciente, sobre todo en los casos en que discrepa de quienes le asisten y se analizan y ponderan las alternativas para cuidarle respetando sus convicciones, las sesiones clínicas tradicionales devienen un procedimiento de deliberación moral.⁴

Diego Gracia recupera el concepto aristotélico de «prudencia» como la capacidad de decidir razonablemente tras llevar a cabo una buena deliberación. La deliberación es a la ética lo que la demostración o experimentación es a la ciencia. Por eso la propone como el método de la ética clínica. El resultado de la deliberación no es una verdad verificable ni demostrable, sino una opinión fundamentada en argumentos razonables. Lo sintetiza con su habitual claridad conceptual: «Deliberación y prudencia son las dos condiciones básicas del “razonamiento práctico”, del mismo modo que “demostración” y “certeza” lo son del razonamiento teórico».⁵

El éxito de la experimentación y la demostración, base del progreso exponencial del conocimiento científico, tuvo un gran impacto en la concepción y desarrollo de las disciplinas académicas. La crítica al pensamiento ilustrado es su apuesta exclusiva por la racionalidad, por su sesgo en centrar exclusivamente su interés en las proposiciones científicas, entendiendo como tales aquellas que son resultado del cálculo matemático o de las demostraciones lógicas. La recuperación del componente razonable del pensamiento, concebido como la capacidad de decidir adecuadamente según las circunstancias concretas, es imprescindible en aquellas disciplinas que se centran en la atención personal, y que por tanto deben tener en cuenta lo individual y lo particular.⁶ La práctica clínica es un buen ejemplo de ello, ya que se debe individualizar la decisión entre las intervenciones posibles, sabiendo que el resultado de la evaluación de su eficacia es epidemiológico, o sea, referido a un grupo de pacientes. Obviamente, esa información acota el grado de incertidumbre, pero no lo elimina.⁷

Las condiciones de la deliberación colectiva

En las sociedades democráticas, que respetan y protegen la pluralidad de pensamiento, es esencial y necesaria la controversia entre los que Engelhardt denomina *extraños morales*, aquellas personas que no compartan el mismo sistema moral de referencia. Como fiel reflejo de esa pluralidad, y para poder abordar con credibilidad y confianza los problemas morales de quienes les consultan, los CEA, como cualquier otra instancia de deliberación colectiva, harán bien en integrar en su composición las diversas convicciones morales de su entorno. No obstante, la incorporación al CEA de ciudadanos y profesionales con diferentes convicciones éticas requiere consensuar unos requisitos previos que garanticen la posibilidad de una deliberación efectiva. Revisemos, ni que sea someramente y como propuestas a considerar, algunas de esas condiciones que, pensamos, son necesarias.

El respeto a las personas

La capacidad de formular juicios morales y decidir en consecuencia se fundamenta en las convicciones que nos identifican como personas, y es por ello que no hay jerarquías entre aquellos que deliberan. *A priori*, el parecer de cada uno cuenta por igual. Las convicciones personales, religiosas, ideológicas, filosóficas y políticas, respetables siempre que lo sean con las de los otros, no son certezas verificables ni su validez puede ser demostrada. Son resultado de los sentimientos y la reflexión, de la educación y la experiencia, y pueden ser argumentadas racionalmente pero nunca impuestas como verdades absolutas. Si bien el objetivo de la deliberación es poder formular un consejo moral por consenso, el resultado no debe ser considerado superior moralmente a los juicios individuales de los deliberantes. El consejo que emana de un CEA no tiene por qué ser mejor ni tiene por qué contar con mayor aceptación moral que el que formula una persona, como puede ser un consultor de bioética.

Compartir el conocimiento de los hechos

Para poder llevar a cabo una deliberación sobre aspectos morales, en primer lugar es necesario compartir una misma visión de los hechos objeto de juicio.

Para ello es necesario conocer el caso a través de sus protagonistas y otros observadores, pues si bien los hechos son objetivos, su descripción responde y se conforma de acuerdo a los valores del narrador. Toda narración lleva implícita una valoración. La participación voluntaria en la deliberación de las personas afectadas por el problema les permite contrastar su posición personal con los argumentos de personas ajenas al mismo, lo que enriquece su capacidad de reflexión y les predispone a modificar su posición personal. Quien no estuviera dispuesto a cambiar de parecer debería abstenerse de participar en un proceso deliberativo. Esta actitud no es el reflejo de la falta de convicción en los propios principios sino fruto de la prudencia, por que inclina a la comprensión de los argumentos ajenos y a identificar los prejuicios propios.

La utilidad de los procedimientos de decisión

Las intervenciones de los miembros del comité no siguen los pasos de los diferentes procedimientos de decisión en ética clínica. Quien asiste por primera vez a un proceso deliberativo y ha recibido una formación previa al respecto, se sorprende por el aparente desorden en el uso de la palabra. Las intervenciones de los participantes no se constriñen al esquema rígido de los pasos de cualquier método de decisión en ética clínica. Si cada una de las intervenciones siguiera ordenadamente cada uno de esos pasos y estos fueran repetidos por todos los miembros del CEA, el proceso sería interminable y redundante. Las personas que deliberan centran su intervención en lo que identifican como esencial y argumentan según su parecer, sin seguir un orden preestablecido, complementando o contradiciendo al resto de participantes.

Eso sí, los procedimientos son útiles como recordatorio del listado de los elementos relevantes en toda deliberación, aquellos que son imprescindibles y necesarios para formular las recomendaciones. Pero cuando se pone en valor disponer de un procedimiento es cuando hay que ordenar el resultado de la deliberación según los argumentos que sustentan los consejos. Son las expectativas de quienes consultan las que exigen una respuesta en la que los pasos de la argumentación sean coherentes y ordenados. Se espera una estructura lógica, similar a la que las personas enfermas y los profesionales

implicados en su atención encuentran en los informes médicos que les incumben. Todo ello ilustra la diferencia entre la realidad de la deliberación y el esfuerzo por pensarla y explicarla. El afán de teorizar puede llevar a confundir la sistematización del procedimiento con finalidad pedagógica con lo que sucede en la realidad.⁸

La función de los expertos

Si el problema se refiere a aspectos del conocimiento especializados fuera del alcance de los miembros del CEA, se debe convocar a los expertos cualificados, aunque sean ajenos a la institución, para que den su parecer y participen en la deliberación, con voz pero sin voto. La ignorancia no debe ser una excusa para obviar el proceso deliberativo. Los filósofos ayudan a analizar el problema con el uso preciso de los conceptos y a validar la argumentación. Por su conocimiento de las teorías y las corrientes del pensamiento *ético* contribuyen a superar uno de los obstáculos del debate moral contemporáneo, aquel que representa, según MacIntyre, el uso de los conceptos fuera del contexto en el que fueron concebidos. No obstante, ello no significa que su parecer sea más valioso que el de los demás miembros del comité.

Sobre el consenso

El consenso se logra cuando las propuestas adoptadas, sin reflejar propiamente cada una de las posiciones, resultan satisfactorias para todos o, al menos, no les incomodan. Se favorece respetando el derecho de las opciones minoritarias a oponerse mientras no estén conformes con las recomendaciones mayoritarias y ampliando el número de opciones o cursos de acción intermedios entre las extremas. Al no reducir el proceso deliberativo a la exclusiva consideración de las opciones extremas, se amplían las posibilidades de coincidir en los varios cursos de acción intermedios. Pero el consenso no constituye un fin en sí mismo y, si no es posible, en la respuesta se hacen constar las diferencias con las razones que las sustentan, ya que, tratándose de consejos no vinculantes, igual de valioso resulta conocer todas las opiniones con el grado de adhesión con el que cuentan.

El valor ético de la deliberación colectiva

El proceso de deliberación colectiva es valioso en sí mismo con independencia de la efectividad de los consejos resultantes. La presencia de los CEA es la expresión del compromiso de los centros asistenciales de atender a las personas de acuerdo con sus convicciones y de respetar las decisiones sobre su salud. Deben velar para que dicho compromiso sea efectivo, contribuyendo a afianzar la confianza de la comunidad y la participación de ciudadanos del entorno, legos en cuestiones sanitarias. El proceso deliberativo en el seno de los CEA es una concreción y expresión de la potencialidad práctica de los procedimientos de la bioética. A continuación, comentamos brevemente algunas de las enseñanzas y ejemplos con que dicho procedimiento contribuye a hacer de la ética un saber práctico.

Los acuerdos entre extraños morales

Los CEA son un ejemplo de la posibilidad de llegar a acuerdos morales entre personas que no comparten las mismas convicciones éticas. Los principios éticos son los puntos cardinales del mapa moral y como tal ayudan a orientar la conducta de las personas, pero no operan como las vías de ferrocarril, que conducen a un destino fijo. Así, la prudencia y la experiencia permiten argumentar la excepción a los principios cuando las consecuencias de su aplicación son moralmente inaceptables. Son esas cualidades personales las que, ante los problemas concretos, facilitan la coincidencia en la valoración de los cursos de acción y de las conductas recomendables, sin que se tengan que compartir las teorías éticas que fundamentan dichas opciones.

El diálogo interdisciplinar

Medio siglo después de su irrupción en el mundo académico, el estatuto epistemológico de la bioética continúa siendo cuestión de debate entre los que la consideran una ética aplicada y aquellos que la conciben como una disciplina con entidad propia. Al referirse a dicha cuestión, F. Abel, con su sabiduría y prudencia proverbiales, afirma que «solo puede considerarse como una disciplina *in fieri* cuando analiza problemas interdisciplinarios».⁹

Con ello nos dice que, con independencia de su estatuto, el hecho diferencial de la bioética lo constituye la voluntad de diálogo interdisciplinar entre las ciencias de la vida y las escuelas del pensamiento ético. Esa voluntad de diálogo y el ámbito que lo posibilita son su esencia.

Pero para poder emitir un juicio moral sobre un problema planteado por los avances y proposiciones científicas hay que tener el conocimiento necesario, hay que saber de qué se habla. Pero, además, exige una predisposición a evitar el cientifismo, la concepción de la ciencia como un saber absoluto aislado de cualquier influencia externa. Y, en sentido opuesto, rechazar el moralismo, entendido como la capacidad de abordar y resolver los problemas morales sin tener en cuenta las aportaciones del conocimiento científico. La deliberación en el seno de los CEA es un ejemplo de la posibilidad de ese diálogo interdisciplinar entre el conocimiento de matriz científica y el pensamiento humanista, en sus múltiples escuelas y tradiciones, a la búsqueda de un saber práctico común que es el que se plasma en sus resoluciones.

La pedagogía de la deliberación

A pesar de los esfuerzos teóricos por conceptualizar y definir la deliberación, lo que ocurre es que, así como a ir en bicicleta se aprende pedaleando, como realmente se aprende a deliberar es deliberando. El proceder de los CEA, basado en la metodología de análisis de casos y en la ponderación de los argumentos sobre las opciones posibles, constituye una de las mejores escuelas de deliberación. Los miembros del CEA, con el tiempo y la experiencia, se capacitan para introducir la deliberación moral en las sesiones clínicas de los equipos asistenciales, contando con la predisposición favorable que supone su similitud con los procedimientos de decisión en la clínica, como ya hemos comentado. Además, la participación de ciudadanos legos en los CEA es un ejemplo de que los juicios morales no son patrimonio de los expertos ni de los profesionales.

La ética como lenguaje

La redacción de los documentos del CEA —ya sean estos respuestas a las demandas de consejo en casos concretos, o bien orientaciones generales

sobre la buena práctica en situaciones problemáticas— suele ser controvertida y, por ello, laboriosa. A la dificultad inicial de consensuar las ideas que se quieren expresar y el acuerdo relativo a los consejos o recomendaciones, se añade haberlas de plasmar con las palabras adecuadas. Los reparos a la conveniencia de utilizar un concepto o cómo construir una frase no responden a un prurito semántico o a cuestiones de estilo literario, que también podría ser el caso, sino que deben interpretarse como reparos éticos, como expresión de un desacuerdo moral, y como tal deben ser tratados. Emilio Lledó lo describe con su magisterio habitual: «Solo a través del lenguaje podemos plantearnos el sentido del bien y del mal, porque aunque sean cuerpos los que actúan, su actuación, como actuación moral, camina por el discurso de las palabras, fuera ya del orden de las cosas y los cuerpos. La ética es precisamente lenguaje».¹⁰ Por esa razón, los miembros del CEA deben ser particularmente cuidadosos en el uso del lenguaje y esforzarse por identificar las palabras más adecuadas que reflejen con mayor exactitud sus proposiciones, así como atender los reparos y objeciones que se manifiestan en el curso de la redacción como un esfuerzo moral encaminado a dicho fin.

Hechos y valores

En la deliberación colectiva, la narración de los hechos y la identificación de los valores de los agentes morales implicados convergen en la decisión, el consejo moral, que puede contemplar diferentes cursos de acción. En la argumentación y formulación de los consejos consiguientes, se lleva a cabo una interpretación narrativa que, a modo de puente, permite superar la separación tradicional entre las cuestiones de hecho y los juicios de valor. Para entender ese acto intelectual resulta clave el concepto de «comprensión». Las cosas se entienden o conocen, las personas se comprenden. Se entiende con la inteligencia, pero, para comprender, hace falta una cierta actitud emocional. No se comprende lo que no se valora y la valoración, según Laín Entralgo, tiene un componente emotivo: «La comprensión es intelectual pero también es emocional. La comprensión es aprehender la intención y el sentido de las acciones y las obras de otro hombre o de sí mismo».¹¹ Obviamente, para aconsejar en cualquier ámbito, pero sobre todo en el de la moral, hay que comprender los valores que orientan la conducta de quien consulta.

A propósito de la importancia de los valores en los procesos deliberativos y la necesidad de prevenirnos de su subjetividad, escribe Diego Gracia: «Los proyectos humanos no se construyen solo con juicios factuales o de hecho, sino también con juicios evaluativos o de valor; estos últimos, quizá por su carácter más emocional, poseen una mayor probabilidad de sesgo que los otros [...]. Los valores, decíamos, son el motor de nuestros actos».¹² A menudo, lo que cuesta asumir y hay que aceptar, si se quiere participar honestamente en una deliberación, es que aquello que para nosotros resulta intrascendente constituye el eje vertebrador de la vida del otro.

Para concluir

Si asumimos que las normas que regulan la convivencia comunitaria son el resultado de la acción y el consenso social entre los miembros de la sociedad, con convicciones y creencias dispares, parece razonable, y por ello recomendable, propiciar formas colegiadas para abordar la discrepancia moral. Uno de los retos actuales del quehacer ético, en las sociedades abiertas, integradas por ciudadanos con diferentes convicciones morales, es el diseño de escenarios y procedimientos que faciliten la deliberación entre personas que no comparten el mismo sistema moral de referencia. La deliberación colegiada que se lleva a cabo en los CEA puede ser un buen ejemplo a seguir en otros ámbitos sociales.

Notas

1. Montero F, Morlans M. Para deliberar en los Comités de Ética. Barcelona: Fundació Doctor Robert; 2009.
2. Aristóteles. Ética Nicomáquea. Ética Eudemia. Madrid: Gredos; 1985.
3. Toulmin S. How medicine saved the life of ethics. *Perspectives in Biology and Medicine*. 1982; 25: 736-750.
4. Morlans M. L'ètica mèdica, avui. *Annals de Medicina*. 2006; 89: 195-199.

5. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin.* 2001; 117: 18-23.
6. Toulmin S. *Regreso a la razón.* Barcelona: Península; 2003.
7. Morlans M. El conocimiento científico y el saber de la ética. El paradigma de la medicina clínica. *Folia Humanística.* 2016; 4: 39-58.
8. Morlans M. El consejo moral en el ámbito clínico. En: Bilbeny N., coordinador. *Bioética, sujeto y cultura.* Barcelona: Horsori; 2011. p. 79-103.
9. Abel F. *El diàleg bioètic albirant el tercer mil·lenni.* Barcelona: Real Acadèmia de Medicina de Catalunya; 1999.
10. Lledó E. *Memoria de la ética.* Madrid: Taurus; 1994.
11. Gracia D. *Voluntad de comprensión.* Madrid: Triacastela; 2010.
12. Gracia D. Problemas con la deliberación. *Folia Humanística.* 2016; 3: 1-16.

Necesidad de las estructuras éticas en el contexto social

Begoña Román Maestre

*Profesora de la facultad de Filosofía de la Universidad
de Barcelona y presidenta del Comitè d'Ètica de Serveis
Socials de Catalunya*

La intervención en el contexto social: algunas peculiaridades

La intervención en el contexto social, precisamente porque los profesionales toman decisiones de mucho impacto en la vida de las personas, va aparejada a una gran complejidad y a altos niveles de riesgo.

La complejidad de esta intervención es inherente a la diversidad de las problemáticas con las que lidian profesionales y organizaciones. El común denominador de la población atendida es la vulnerabilidad, aunque la causa de esta es diferente cuando se trata de vulnerabilidad por motivos de edad (personas mayores y personas menores), discapacidad (incluyendo la problemática mental), condición de ciudadanía (sin papeles), dependencia, violencia, etcétera. Con frecuencia, debido a esa condición de vulnerabilidad, no se puede invocar sin más el respeto a la autonomía de las personas, pues incluso consintiendo se puede cometer injusticia (Pogge, 2008).

Asimismo contribuye a la complejidad el que las personas atendidas por los profesionales y organizaciones dedicadas a lo social no siempre quieren que estos entren en sus vidas. Y es que, a pesar del esfuerzo por reivindicar unos servicios sociales desde el paradigma de los derechos, dichos servicios siguen siendo vistos como propios de gente pobre o de «pobre gente» a la que ocurren desgracias. De tal modo que son considerados y vividos por algunos como estigmatizadores.

También aumenta la complejidad que la intervención social involucra a muchos profesionales. Como suele pasar que los problemas no vienen solos, a la problemática social se le añade la de salud (recordemos los factores sociales determinantes de esta), o la jurídica, o la educativa. Muchos de esos profesionales no son equipo, ni van coordinados, pertenecen a veces a diferentes departamentos y funcionan con distintas lógicas.

Por último, el tipo de problemáticas sociales que sufren muchas personas no suele solucionarse en una breve intervención, sino que se alarga en el tiempo. Y si bien aquí haya cierta ventaja, pues no siempre es urgente tomar decisiones y estas se pueden ir corrigiendo conforme trascurren las vidas de las

personas, lo cierto es que, precisamente por ello, es difícil establecer criterios de éxito de la intervención social.

Tampoco podemos obviar el inevitable elemento ideológico con el que se trabaja en el contexto social. Entre los presupuestos de la intervención subyace una determinada noción de lo que sea una vida buena, así como el deseo, o no, de cambiar las causas estructurales de la pobreza o de la exclusión, entre otros.

Aparte de que no hay tanta interdisciplinariedad como en los Comités de Ética Asistencial (CEA), la complejidad continúa en los profesionales que intervienen en el ámbito social. Se trata de profesiones relativamente nuevas y cuya epistemología no está muy desarrollada. Tanto el trabajo social o la educación social beben de marcos teóricos de otras disciplinas (como la filosofía, la sociología o la psicología), y no siempre hay consenso sobre los conceptos y marcos adecuados desde donde diagnosticar e intervenir socialmente. Los profesionales de la intervención social son clara y profundamente vocacionales, con un gran sentido de la justicia social, y muy conscientes de la dimensión ética que comportan muchas de sus decisiones (Ballesteros, Úriz, Viscarret, 2012). Sin embargo, la falta de consensos epistemológicos y evaluativos les pueden llevar a un activismo convencido, cargado de razones éticas, pero un tanto irreflexivo en su planificación y aún menos evaluado en los impactos de la intervención.

Para terminar con las peculiaridades de la intervención en el contexto social y su complejidad, no podemos dejar de constatar la pluralidad y diversidad de las organizaciones que se dedican a ella. Encontramos así organizaciones estrictamente públicas de la Administración (local, autonómica, estatal); fundaciones y asociaciones que trabajan con conciertos con la Administración; u organizaciones estrictamente privadas. Y cada una de ellas con una ideología, unas especializaciones, unos programas, unas limitaciones. Para colmo, la intervención se da en una sociedad acelerada en donde las necesidades son muy cambiantes. Eso obliga a las organizaciones a una capacidad de adaptación, de maniobra y de priorización que aumenta la sensación de vértigo ante el riesgo de equivocarse.

Por poner un ejemplo de esa aceleración, pensemos en el colectivo de centenares de personas menores que, en pocos meses y procedentes de África,

han llegado a Cataluña. Son jóvenes entre catorce y dieciséis años, con deseo de trabajar y sin poder hacerlo por su condición de menores y de analfabetos. Muchos de ellos además son personas con problemas de conducta y de aceptación de límites, o con adicciones. No es fácil llevar a cabo un proyecto educativo —de contención— con su beneplácito para que no se escapen ni agredan a quien les impide la ansiada libertad y prosperidad que han venido a buscar desde tan lejos (dispuestos a jugárselo todo, desde la inconsciencia de lo que ponen en juego). Todo eso sin menospreciar el poder disponer de las trascendentales infraestructuras, a saber, los recursos económicos y humanos adecuados y justo a tiempo.

A toda esta complejidad inherente a la intervención social se añade el enorme riesgo de lo que M. Foucault llamó «biopolítica» (Foucault, 2005), es decir, el control de los profesionales y organizaciones en la vida de esas personas desde la imposición de lo que se consideran estándares de normalidad (Canimas, 2013). En la intervención social se puede lograr la obediencia a las directrices de los servicios no tanto porque así lo quieran las personas atendidas, sino por las contraprestaciones que de esa «obediencia» dependen.

También existe el riesgo de arbitrariedad en la toma de decisiones, según sean los profesionales u organizaciones que intervienen (su ideología y presupuestos). Cuando profesionales y organizaciones abordan problemáticas éticas, ante la falta de consensos propios de la profesión o de criterios organizativos claros, los profesionales apelan a su sentido común, a su ética personal, o lo consultan en casa (Vilar, Riberas, 2017).

Por todo ello, por la vulnerabilidad de las personas atendidas, por la variedad de criterios en la toma de decisiones y de los agentes interviniendo, las estructuras éticas pueden ser de gran ayuda a la hora de mejorar la intervención social.

¿Qué estructuras éticas?

Entendemos por estructuras éticas todas aquellas iniciativas que contribuyen a realizar una reflexión en aras de mejorar la intervención de los servicios desde los derechos humanos y desde los valores por los que nos queremos ca-

racterizar como sociedad. Abordaremos aquí cuatro de esas iniciativas: 1) los comités y los espacios de reflexión; 2) los consultores; 3) los códigos de ética; y 4) las memorias de evaluación de la intervención.

1) Los comités y los espacios de reflexión

Cuando en Cataluña pusimos en marcha el Comité de Ética de los Servicios Sociales, en el año 2010, quisimos imitar lo que en bioética (que en las éticas aplicadas lleva la delantera) constatamos que había funcionado: el Comité de Bioética de Cataluña y los CEA eran sin duda los referentes. Sin embargo no queríamos desconsiderar la peculiaridad de la intervención social (los agentes no son grandes hospitales ni hay interdisciplinariedad), y queríamos sobre todo una reflexión muy cercana, muy próxima al contexto social, a las personas que viven el problema, y a los profesionales que deben decidir. Se trata de espacios para los profesionales y respaldados por la dirección de las organizaciones. El comité trataría más de temas genéricos y solo intervendríamos en aquellos casos en los que los espacios nos lo solicitaran.

Así, optamos porque los espacios de reflexión fueran los que se encargaran de la diversidad de la casuística, de la dinamización de guías y políticas, y de la sensibilización ética de su organización. Por eso era fundamental que en su acta de constitución se comprometiera la dirección. Consideramos que esa era la mejor manera de que: a) se reconociera la labor reflexiva que los espacios hacen; b) se liberara a los profesionales para que pudieran dedicarse a la nueva tarea; y c) las recomendaciones tuvieran mayor incidencia en la cultura organizativa, dado que la dirección las valoraba.

Pero debíamos formar a los profesionales para constituir y participar en esos espacios; y luego acompañarlos en su aprendizaje de la deliberación y acotación de la problemática estrictamente ética. Es un espacio de los profesionales (un mínimo de cinco) con el acompañamiento de alguien experto. Este proceso de tutelaje se facilita con formación (desde el Departamento de Trabajo, Asuntos Sociales y Familias), pero también a través de algunos miembros del Comité de Ética de Servicios Sociales que les acompañamos en la deliberación y propuesta de recomendaciones escritas.

Algunas organizaciones han logrado un equilibrio entre la proximidad de los espacios de reflexión, según sus centros o servicios, y la coordinación de un comité mayor constituido por miembros de los espacios.

La incorporación del miembro lego sigue siendo, también en la intervención social, otra dificultad. Los espacios comienzan fundamentalmente formando a los profesionales. No obstante, hay algunos de ellos (por ejemplo, en los ámbitos de personas mayores) donde estas participan.

Para mejorar el conocimiento entre los distintos espacios y comités, celebramos jornadas anuales. La formación para dinamizar espacios de reflexión ética también ha interesado a los profesionales sociales de intervención penitenciaria.

2) Los consultores

Precisamente porque los espacios de reflexión están ya en la «trinchera», no hay tanta distancia y suelen ser relativamente pequeños (un mínimo de cinco personas), no es tan necesaria la figura del consultor. Pero mientras estos se forjan y se fortalecen, siempre hay personas que hacemos las veces de consultoras y formadoras. No obstante, ante el riesgo de sesgo individual (o de creerse el filósofo-rey platónico), cuando alguno de nosotros recibe una consulta, solemos llamar a otros miembros del Comité de Ética de Servicios o simplemente lo planteamos en la comisión permanente de aquel. Ya hemos dicho que la urgencia no suele ser tan acuciante en la intervención social.

Así pues, aunque no hemos contemplado la figura del consultor como tal, lo cierto es que se asemeja bastante a la función que hace la persona que va acompañando en el aprendizaje de la deliberación a los espacios. Pero de nuevo aquí cabría matizar que la consultoría versaría más no tanto sobre casos particulares como de políticas o directrices generales. Igualmente, en tanto que «consultores», no proponemos una decisión, sino que nos limitamos a explicitar aquellos aspectos que consideramos que los profesionales deberían tener especialmente en cuenta.

La distinción entre supervisión y acompañamiento de los espacios de reflexión es precisamente que la primera figura tiene un cierto conocimiento

que aportar, algo que dar al grupo, y existe una cierta asimetría. En el caso de la persona que acompaña en la construcción de un espacio de reflexión, hay una metodología, un saber centrar las problemáticas éticas, distinguiéndolas de las estrictamente técnicas, o jurídicas, o económicas, o laborales, etcétera. Su labor es acompañar para poner en marcha procesos deliberativos que acaben cuajando en recomendaciones o en políticas, pero mejor escritas para así aumentar la memoria de la organización.

3) Los códigos de ética

Un código es una hoja de ruta acerca de los valores por los que la organización se quiere caracterizar. Es un buen modo de sensibilizar sobre la ética dinamizar procesos reflexivos relativos a los valores que como organización queremos promover. A los comités o espacios de reflexión les va muy bien saber cuáles son estos, así como la estructura ética que propone la organización.

4) Memorias de evaluación

En los espacios de reflexión la incidencia en la práctica, el seguimiento de sus recomendaciones, es más fácil desde el momento en que son los profesionales, que conocen el caso, quienes lo discuten y quienes hacen sus propuestas. En este sentido proponemos que las recomendaciones sobre el caso o la política vayan acompañadas de iniciativas referentes a su difusión, conocimiento y formación.

Sin embargo, en la forja de estructuras éticas significaría una vuelta de tuerca más que las recomendaciones se evalúen en su seguimiento y sobre todo en la eficacia de los cambios que persiguen. Al respecto, es pertinente redactar memorias con la evaluación relativa a la eficiencia en la cultura organizativa de los comités o los espacios de reflexión (tanto de los aciertos como de los errores, de las eficiencias como de las ineficiencias). El ánimo es siempre de aprendizaje y de autocrítica.

Ese es otro reto para la estructura ética en la intervención social: ser capaces de acordar qué indicadores serían los pertinentes para evaluar las propuestas

y su seguimiento. Por cierto, para el establecimiento de indicadores nos van bien los códigos de ética.

Tanto los comités como los espacios de reflexión ética son espacios consultivos, en los que se valora el estado de la cuestión; sin embargo, hay un deseo de ser ejecutivos desde la convicción. Forma parte pues de la mejora en las estructuras éticas calibrar hasta qué punto nuestras recomendaciones son útiles y, por ello, seguidas o discutidas; en este segundo caso deberíamos volver a su reconsideración.

Con conciencia de la complejidad y los riesgos de la intervención social, las estructuras éticas se inician con los siguientes propósitos: la intervención social debe, ante todo, no solo no generar más mal (estigmatización, mayor dependencia o imposición de formas de vida), sino desarrollar capacidades generando inclusión. En efecto, se trata de que toda persona, con el acompañamiento de los profesionales, pero participando, en la medida de sus competencias, en la toma de decisiones, pueda desarrollar capacidades, vincularse socialmente, y apropiarse de su vida. Por ello el primer paso de la intervención debe dirigirse a proporcionar sosiego en la vida cotidiana (no aumentando con ella la inestabilidad que origina la intervención). El segundo paso es generar vínculos de confianza en los profesionales y organizaciones que les acompañan. Y el tercero que la intervención contribuya al desarrollo de capacidades (Nussbaum, 2012). Ahí tenemos algunos valores e indicadores para medir nuestro desempeño y empeño éticos.

Bibliografía

- Ballestero Izquierdo A, Úriz Pemán MJ, Viscarret Garro JJ. Dilemas éticos de las trabajadoras y trabajadores sociales en España. *Papers* [Internet]. 2012; 97(4): 875-988. Disponible en: <http://papers.uab.cat/article/view/v97-n4-uriz-ballestero-viscarret/pdf>.
- Canimas J. La ética aplicada como resistencia política. En: Quintanas A. *El trasfondo político de la bioética*. Girona: Documenta Universitaria; 2013.
- Canimas J. *Com resoldre problemàtiques ètiques*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya; 2015.
- Foucault M. *Historia de la sexualidad*. Vol. 1: La voluntad de saber. Madrid: Siglo XXI; 2005.
- Nussbaum M. *Las fronteras de la justicia*. Barcelona: Paidós Ibérica; 2012.
- Pogge Th. Qué es justicia global. *Revista de economía institucional* [Internet]. 2008; 10(19): 99-114. Disponible en: <http://revistas.uexternado.edu.co/index.php/ecoins/article/view/326>.
- Román B. *Ética en los servicios sociales*. Barcelona: Herder; 2016.
- Vilar J. *Cuestiones éticas en la educación social*. Barcelona: UOC; 2013.
- Vilar J, Riberas G. Tipos de conflicto ético y formas de gestionarlos en la educación social y el trabajo social. Retos en las políticas de formación. *Archivos analíticos de políticas educativas* [Internet]. 2017; 25(52): 1-30. Disponible en: <http://epaa.asu.edu/ojs/article/view/2651>.

F U N D A C I O N
V Í C T O R I A
Q U Í T O
L E

La experiencia de SAGESSA en consultoría ética

Eduard Prats Alonso

*Médico, máster en Bioética y exdirector de Docencia
y Bioética del Grup SAGESSA*

El programa de bioética del Grup SAGESSA

En 1998, el Grup SAGESSA tomó la decisión de acreditar las instituciones sanitarias que componían la organización siguiendo los procedimientos de la Joint Commission International (JCI), buscando obtener así el nivel óptimo de calidad en su actividad asistencial, al tiempo que procuraba basar su gestión en el modelo de excelencia europeo de EFQM.

En este propósito quedó patente que, en el apartado de las funciones centradas en el paciente, los estándares exigían atender el derecho de los enfermos y sus familias a tomar sus propias decisiones y también a ser respetados en sus prerrogativas de información, intimidad, confidencialidad y seguridad.

En aquel momento se comprendió que para conseguir el nivel adecuado en estos ámbitos no bastaba con la voluntad de la dirección general y la gerencia, sino que resultaba necesaria la implicación del conjunto de los profesionales de la organización. Se daba por supuesto el indiscutible aprecio de todos los profesionales por una estricta conducta ética, pero se carecía de tradición en la elaboración de protocolos o guías éticas y no existía el hábito conveniente para el debate moral y la deliberación ética. Al conjunto de la organización, y no solo a los profesionales, le faltaban estructuras que facilitasen la aplicación de los principios de la bioética en orden a respetar los derechos de los pacientes para conseguir una organización excelente. Es decir, faltaban medios, procedimientos y, también, metas concretas.

Con el ánimo de afrontar dicho problema se creó una Dirección de Bioética para todo el grupo (2.200 profesionales). Esta dirección tuvo el encargo de desarrollar un programa a corto y medio plazo que diera respuesta al reto planteado. De esta forma las eternas preguntas de los sanitarios: ¿lo estoy haciendo bien? ¿es lo mejor que podría haber hecho dadas estas circunstancias? ¿me estoy equivocando?, podrían ser abordadas con mayor rigor y también con mayor tranquilidad de conciencia.

Desde el principio fuimos conscientes de que era necesario desplegar un programa de largo recorrido puesto que la finalidad perseguida era de gran envergadura.

Este programa siguió los siguientes pasos: a) creación de una Dirección de Docencia y Bioética, b) creación de una Comisión promotora de Bioética (33 profesionales de diversos hospitales y otros centros de asistencia sanitaria del grupo), c) se impartió formación básica a los profesionales (10 horas en 1998, 30 en 1999, 50 en 2000 y 101 en 2001). En ese mismo año, 58 profesionales acumularon un total de 1.420 horas de formación, con un promedio de 24,5 horas por profesional y un rango de entre 8 y 66 horas.

Asimismo, se organizaron diversas Jornadas de Bioética en las comarcas de Tarragona y varios cursos en la universidad de verano de la Universitat Rovira i Virgili y de Metodología de Análisis de Casos en Tortosa, Reus y Móra d'Ebre, así como talleres sobre calidad de vida, jornadas monográficas, encuentros con un experto y conferencias.

El cuarto y quinto pasos fueron la creación de los Comités de Ética Asistencial (CEA) de los centros (seis en total) que elaboraron sus propios reglamentos, difundieron en sus instituciones el papel que querían representar mediante dípticos y comenzaron a analizar sus primeros casos. El Grup SAGESSA editó el *Full de Bioètica trimestral*.

Entre 2002 y 2003 se acreditaron los CEA siguiendo los requisitos de la orden de la Generalitat de Catalunya de 14 de diciembre de 1993. Los comités recibieron el encargo de las direcciones de los centros de redactar el código ético de cada institución.

A principios de 2004, transcurridos cinco años de la puesta en marcha del programa, se hizo un análisis de la situación que incluyó, entre otros procedimientos, un análisis DAFO en el que participaron diez profesionales representativos de los CEA. En el capítulo de debilidades se constató el desconocimiento de los CEA por parte de muchos profesionales, el déficit de sensibilidad para identificar conflictos éticos, la autosuficiencia de algunos profesionales y la pereza en seguir métodos de consulta reglados, así como la poca disponibilidad de tiempo para dedicar este a los debates y la redacción de informes. También afloraron los temores legales y administrativos. En general se percibía una gran dificultad para aceptar situaciones complejas y entender respuestas matizadas, así como una falta de aceptación de los análisis retrospectivos.

Las fortalezas fueron la formación intensa llevada a cabo durante cinco años, la regularidad de las reuniones de los CEA (documentadas) y el apoyo indiscutible de la gerencia. Ante las amenazas de la pérdida de confianza en los CEA, el cansancio y el temor de ser vistos como un contrapoder a las decisiones de los clínicos, se plantearon diversas propuestas de futuro.

Propuestas de futuro

Una vez valorado que la principal traba era el distanciamiento entre las estructuras de la ética y los colectivos con necesidad de soporte —profesionales asistenciales, servicios sociales, defensores de los ciudadanos y, cómo no, los pacientes y sus familias—, se decidió actuar en el sentido de implementar una aproximación a los actores de los casos clínicos. Con este fin se dio el séptimo paso y se modificaron las estructuras de soporte ético dando entrada en los CEA a más ciudadanos, asesores jurídicos y representantes de diversas religiones, con el ánimo de ampliar el marco de los debates morales y de las deliberaciones.

Aproximación a los pacientes y familias

Coincidiendo con el auge de las consultas sobre los documentos de voluntades anticipadas se decidió abrir una «consulta externa de bioética», inicialmente en el hospital principal. Los pacientes podían pedir hora directamente en recepción. La demanda fue espectacular y muchas semanas se atendían más de seis consultas, que eran las ofrecidas. La sorpresa fue que este servicio de consulta no solo atendía las peticiones de consejo para redactar las voluntades anticipadas (un 70%), pues enseguida llegaron otras consultas sobre donación de órganos o del cuerpo a la ciencia, interrupción de embarazo, maltrato a profesionales, transferencia del poder de tutela de disminuidos psíquicos, incluso una sobre donación de órgano (riñón) en donante vivo y una sobre eutanasia en portador de la mutación de la enfermedad de Huntington.

Bien pronto estas consultas se fueron abriendo en los cinco centros restantes que tenían CEA activo, y a día de hoy son un activo muy bien valorado por la población.

Al mismo tiempo, y sin haber creado una estructura específica para ello, algunos profesionales de los CEA, incluido el director de Bioética, se han visto requeridos en bastantes ocasiones por algún profesional asistencial o por alguna familia para resolver alguna cuestión ética en un box de urgencias, en la UCI, en oncología, geriatría, ginecología y otros servicios.

Por lo general se ha tratado de problemas que no permitían demora alguna, suscitados en un momento en que era imposible convocar al respectivo comité del centro. En estos casos, el consultor «improvisado» ha llevado a cabo su intervención inmediata, generalmente como mediador o facilitador en la toma de decisiones, pocas veces como árbitro o dictaminador. *A posteriori* se ha informado al CEA correspondiente. En algunas ocasiones ha habido comentarios muy favorables de los profesionales responsables de los pacientes, en el sentido de haberse sentido acompañados en una situación que les resultaba compleja o conflictiva. A este conjunto de actuaciones voluntariosas e improvisadas lo hemos denominado: *bioética a pie de cama*.

En nuestros centros se ha establecido un formulario sencillo de petición de consulta urgente de bioética que va dirigido al presidente de los respectivos CEA y a uno o dos de los miembros más veteranos, que entre ellos se asignan el caso consultado y lo tutelan. Entre los años 2005 y 2011 diez profesionales sanitarios han obtenido el máster en Bioética con el apoyo de la gerencia y ellos han sido los principales consultores, si bien no los únicos.

Carencias y propósito

En un análisis posterior de lo que denominamos «carencias y propósitos» queda patente que, además de una preocupación por la consolidación de las estructuras operativas de la ética y por la ética corporativa, existe la necesidad de aproximar más la bioética al día a día de los pacientes y de los equipos sanitarios. Aquí es donde aparece la oportunidad de una apuesta por la consultoría ética.

En el año 2008, con motivo de la IV Jornada de los CEA de Catalunya, tuve la oportunidad de participar en un debate sobre el papel de los bioeticistas o consultores éticos en los centros asistenciales. En la memoria tengo presente muy a menudo casos conflictivos, casos con cara, nombres y apellidos, casos límite, que se abordaron (no me atrevo a decir que se resolvieron) con la participación de uno o varios de nosotros en una función difícil de definir, a medio camino del maestro, del mediador o del compañero, en una mezcla hecha a medida de cada caso.

Conclusión

Después de lo descrito queda patente que, en la evolución de un programa de bioética de una organización sanitaria, los CEA son una pieza clave en la consecución de un cambio de estilo que proponga una atención más respetuosa a los derechos de los pacientes, una atención más humana y al mismo tiempo más concienzudamente recta y, en definitiva, ética.

No obstante, nuestra experiencia nos muestra que la existencia de los CEA no ha sido suficiente para responder a las necesidades de asesoría y acompañamiento que tienen los equipos sanitarios, los pacientes y las familias en muchas situaciones de conflicto ético que surgen en el día a día asistencial. Y así han surgido, de forma natural, las consultas externas de bioética, abiertas a pacientes, familias y profesionales, y las consultas a pie de cama, más ágiles y muy bien aceptadas por los diversos implicados en los casos complejos con dudas éticas.

En nuestra organización falta el reconocimiento explícito de estos profesionales, que si bien cuentan con el permiso de las direcciones respectivas para llevar a cabo sus actuaciones, no tienen un nombramiento específico. También falta una puesta en común de procedimientos, registro de las actuaciones y seguimiento de los resultados.

Y por último, aunque los profesionales que atienden las consultas externas y las consultas a pie de cama tienen formación sólida en bioética quizás se encuentre a faltar una formación específica en el abordaje de conflictos, contención, mediación y conducción de reuniones.

Tristram Engelhardt propone que la bioética clínica sea un instrumento para ayudar a constituir una comunidad moral alrededor de los intereses del paciente. Pero ¿cómo debe ser aquel que se proponga conducir esta comunidad moral? Como aventuraría Zygmunt Bauman: ¿un legislador o un intérprete?

Victòria Camps, en su libro *La voluntad de vivir*, escribe: «El tal vez denominado *bioeticista*, no es ni ha de ser un nuevo experto, sino una persona con voluntad de ocuparse de cuestiones que, hasta hace poco, no eran de su incumbencia. La medicina se tendrá que volver, así, más especulativa y reflexiva».

A día de hoy, si queremos avanzar en el desarrollo e impregnación de la bioética en nuestros centros y en el conjunto del sistema sanitario, parece razonable procurar un sólido soporte administrativo y económico a los CEA, para que puedan llevar a cabo las funciones encomendadas por la orden de 1993 de la Generalitat de Catalunya y al mismo tiempo promover la existencia de consultores de ética para que actúen coordinadamente con los comités.

Que ambas estructuras, CEA y consultores, se coordinen, se potencien y crezcan, es el reto.

Relación de autores

- Juan Pablo Beca, profesor de la facultad de Medicina de la Clínica Alemana de la Universidad del Desarrollo y médico consultor en Ética Clínica.
- Joseph J. Fins, médico y director de Ética Médica del New York Presbyterian Hospital y profesor del Weill Medical College of Cornell University.
- Pablo Hernando, miembro del Comité de Ética de la Corporació Sanitària Parc Taulí (CSPT).
- Benjamín Herreros, director del Instituto de Ética Clínica Francisco Vallés, Universidad Europea.
- Màrius Morlans, médico nefrólogo y miembro del Comitè de Bioètica de Catalunya.
- Eduard Prats, médico y máster en Bioética. Exdirector de Docencia y Bioética del Grup SAGESA.
- Diego Real de Asúa, asociado postdoctoral de Ética Médica del Weill Cornell Medical College.
- Begoña Román, profesora de la facultad de Filosofía de la Universitat de Barcelona i presidenta del Comitè d'Ètica de Serveis Socials de Catalunya.

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética

46. *Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial?*
45. *CRISPR... ¿debemos poner límites a la edición genética?*
44. *Crisis y salud mental en niños y jóvenes: ¿causa o consecuencia?*
43. *¿Debemos revisar el concepto de muerte?*
42. *Iatrogenia y medicina defensiva*
41. *Eutanasia y suicidio asistido*
40. *Ethical aspects of research with children*
39. *Discapacidad, nuevos enfoques y retos éticos a la luz de la Convención de la ONU*
38. *Ética, salud y dispendio del conocimiento*
37. *Determinantes personales y colectivos de los problemas de la salud*
36. *Ética y altruismo*
35. *Treinta años de técnicas de reproducción asistida*
34. *Ética de la comunicación corporativa e institucional en el sector de la salud*
33. *Alcance y límites de la solidaridad en tiempos de crisis*
32. *Ética y salud pública en tiempos de crisis*
31. *Transparencia en el sistema sanitario público*
30. *La ética del cuidado*
29. *Casos prácticos de ética y salud pública*
28. *La ética en las instituciones sanitarias: entre la lógica asistencial y la lógica gerencial*
27. *Ética y salud pública*
26. *Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente*
25. *La ética, esencia de la comunicación científica y médica*
24. *Maleficencia en los programas de prevención*
23. *Ética e investigación clínica*
22. *Consentimiento por representación*
21. *La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa*
20. *Retos éticos de la e-salud*
19. *La persona como sujeto de la medicina*

18. *Listas de espera: ¿lo podemos hacer mejor?*
17. *El bien individual y el bien común en bioética*
16. *Autonomía y dependencia en la vejez*
15. *Consentimiento informado y diversidad cultural*
14. *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*
13. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*
12. *La gestión del cuidado en enfermería*
11. *Los fines de la medicina*
10. *Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible*
9. *Ética y sedación al final de la vida*
8. *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos*
7. *La gestión de los errores médicos*
6. *Ética de la comunicación médica*
5. *Problemas prácticos del consentimiento informado*
4. *Medicina predictiva y discriminación*
3. *Industria farmacéutica y progreso médico*
2. *Estándares éticos y científicos en la investigación*
1. *Libertad y salud*

Informes de la Fundació

6. *La interacción público-privado en sanidad*
5. *Ética y biología sintética: cuatro corrientes, tres informes*
4. *Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas*
3. *Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas*
2. *Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación*
1. *Percepción social de la biotecnología*

Interrogantes éticos

3. *La subrogación uterina: análisis de la situación actual*
2. *Afectividad y sexualidad. ¿Son educables?*
1. *¿Qué hacer con los agresores sexuales reincidentes?*

Para más información: www.fundaciongrifols.org

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS