

## 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,<sup>1</sup> 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.<sup>2,3,4,5,6</sup> 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<sup>7,8,9</sup> y en América Latina solo se han reportado dos programas, uno en Porto Alegre y el otro en Chile.<sup>10-12</sup>

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 Bioética<sup>13</sup> 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.<sup>14,15</sup> 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.<sup>16</sup>

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 Jonsen<sup>17</sup> 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.<sup>18</sup>

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, remplazándolo 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

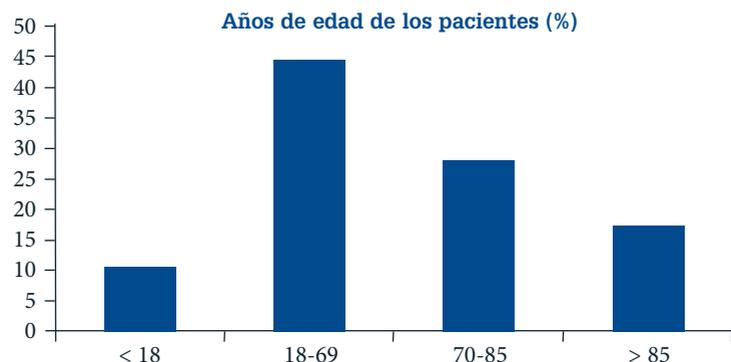
los criterios o indicaciones médicas y las expectativas o exigencias de familiares de pacientes. En estos casos la consultoría ha resultado eficaz para alcanzar acuerdos, cumpliendo así un rol mediador, no por una estrategia defensiva sino por contribuir a mejorar la relación clínica y a lograr de esta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

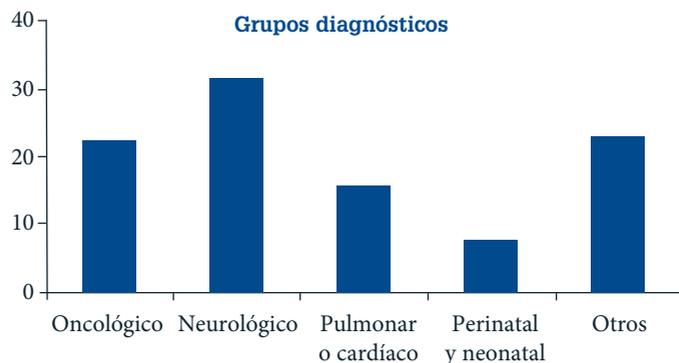
La edad de los casos consultados fue mayoritariamente de adultos de entre 18 y 85 años (72%), de los cuales dos tercios tenían entre 18 y 69 años. Las edades en porcentaje del total de 425 casos aparecen en el gráfico siguiente.

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.

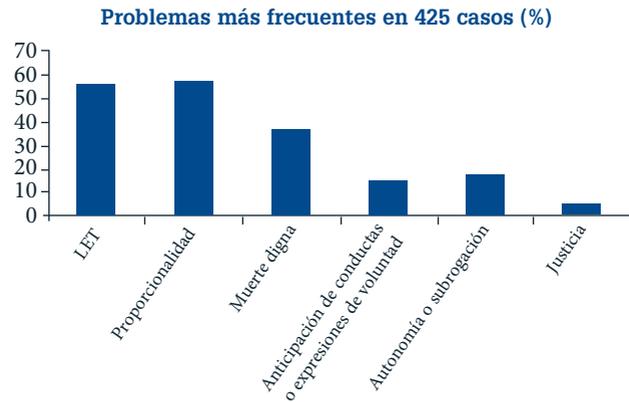


Los porcentajes de los grupos diagnósticos muestran que más de la mitad de los diagnósticos clínicos principales fueron en enfermos con alguna patología neurológica u oncológica hospitalizados en UCI de adulto, o en pacientes pediátricos con complicaciones de su enfermedad o de cirugías. Otros fueron 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 casos<sup>19</sup> 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.

**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.

## 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.

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.

# 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.<sup>1</sup>

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 Aristóteles<sup>2</sup> 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».<sup>3</sup>

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.<sup>4</sup>

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».<sup>5</sup>

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.<sup>6</sup> 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.<sup>7</sup>

## 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.<sup>8</sup>

### 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».<sup>9</sup>

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».<sup>10</sup> 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».<sup>11</sup> 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».<sup>12</sup> 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 (Ballester, 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

- Ballester 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-ballester-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 voluntaristas 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.