

Julio Vielva Asejo
José Miguel Hernández Mansilla
(coords.)

Deliberar en la incertidumbre

El Comité de Ética de la Provincia de Castilla de la
Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, 1991-2016



25
aniversario

The logo for CECAS (Comité de Ética de Castilla) features a square frame containing a stylized caduceus (a staff with two snakes) and a cross, symbols associated with healthcare and ethics. The text 'CECAS' is printed below the frame.

FUNDACIÓN SAN JUAN DE DIOS

Reimpresión actualizada

Editorial Fundación San Juan de Dios

Calle Herreros de Tejada, 3,

28016 Madrid

Teléfono: 913 87 44 89

<http://www.fundacionsjd.org/>

ISBN: 978-84-617-8590-2

Depósito legal: M-5092-2017

Maquetación y diseño: Francesca Tusa

Portada: Cesar Espuela, Víctor Martín Martínez, OH

Ilustraciones:

Pablo Gomez Alvarez

Víctor Martín Martínez, OH

Imprime:

Gráficas DEHÓN

La Morera, 23-25

28850 Torrejón de Ardoz (Madrid)

Deliberar en la incertidumbre

El Comité de Ética de la Provincia de Castilla de la
Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, 1991-2016

Julio Vielva Asejo
José Miguel Hernández Mansilla
(Coords.)

José María Bermejo de Frutos, OH
David Lorenzo Izquierdo
Ramón Ortega Lozano



Con motivo del 25 aniversario del Comité de Ética de la Provincia de Castilla (CECAS) de la Orden Hospitalaria se ha llevado a cabo, como proyecto de investigación de la Fundación San Juan de Dios, el *Estudio histórico sobre la fundación, estructura, funcionamiento y actividades del Comité de ética de la Provincia de Castilla de los Hermanos de San Juan de Dios, 1991-2016*. El presente libro, producto de dicho proyecto, describe la evolución de este comité durante ese periodo y presenta diversos aspectos del CECAS con el fin de dar a conocer su labor y ayudar a comprender sus características peculiares. Al tiempo, pretende rendir homenaje al comité y a quienes, a lo largo de estos veinticinco años, han formado parte de él. Expresamos nuestro reconocimiento a todos ellos y nuestra gratitud a los actuales miembros del CECAS por sus sugerencias y observaciones.

Los coordinadores

Índice

Presentación.....	11
1 El nacimiento de los comités de ética para la asistencia sanitaria y sus primeros pasos en España.....	17
2 El Comité de Ética de la Provincia de Castilla en sus primeros 25 años	35
3 Reglamento Interno y funcionamiento.....	61
4 Los cargos de responsabilidad.....	75
5 Características singulares.....	89
6 La deliberación en el CECAS. Consideraciones desde la experiencia personal.....	99
7 Método de análisis de casos.....	119
8 Casos clínicos y respuestas.....	137
9 Mirando al futuro. Retos para el comité.....	165
10 Javier Gafo y el CECAS.....	175
Anexo 1.....	189
Anexo 2	191
Fuentes y bibliografía	199
Tablas y gráficos.....	203

Presentación



Víctor Martín Martínez, San Juan de Dios

Me produce gran satisfacción la oportunidad de presentar este libro por lo que supone el Comité de Ética de la Provincia de Castilla (CECAS) para nuestra Provincia Religiosa y para la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Agradezco a los coordinadores D. Julio Vielva y D. José Miguel Hernández, así como a los demás autores, su magnífica labor al reflejar pormenorizadamente la evolución histórica del CECAS en sus primeros veinticinco años de existencia: 1991-2016.

Bajo el impulso de la corriente de humanización de la asistencia sanitaria y social propiciada por el Superior General de la Orden, Fr. Pierluigi Marchesi, y siguiendo las iniciativas de creación de Comités de Ética Asistencial en cinco Centros hospitalarios de nuestro país, la Provincia de Castilla decidió en el año 1991 la creación de su propio Comité de Ética, conocido por sus siglas CECAS. Fue el sexto comité de ética asistencial creado en España, quince años después de que el Hospital San Joan de Déu de Espluges (Barcelona) crease el primer Comité de Ética Asistencial (CEAS) en España.

Ya el mismo título del libro que narra la historia de los primeros veinticinco años del CECAS, “Deliberar en la incertidumbre”, viene a reflejar que la Ética no es una ciencia exacta, mucho menos en el terreno de la Ética Asistencial. Para mitigar este efecto de “incertidumbre”, es obligado aplicar un método que guíe todo el proceso deliberativo, desde la recogida de datos hasta la fase conclusiva, en la resolución de situaciones conflictivas que entrañan problemas éticos. En este sentido, la lectura del libro nos permite conocer la interesante metodología de análisis utilizada por el CECAS, que aporta características particulares que la hacen más ágil y práctica.

Uno de los fines que da sentido a los comités de ética asistencial es su contribución para hallar respuesta a casos conflictivos o difíciles desde el punto de vista ético que se plantean en la actividad asistencial. En el caso del CECAS puede decirse que el asesoramiento ha sido siempre la función central, pero no la única pues es obligado mencionar el haber contribuido a generar sensibilidad por los temas bioéticos en los Centros de la Provincia, que junto con la iniciativa de publicar las respuestas a las consultas recibidas está permitiendo la consolidación de una cultura bioética aplicada al desarrollo de la Misión de nuestra Institución.

Como bien se expresa en el libro, una de las singularidades del CECAS en relación con otros Comités de Ética Asistencial en el estado español, es que el Comité no sólo atiende asuntos de ética de la asistencia en el campo sanitario, sino también otros encuadrados en los campos social y sociosanitario, dado el amplio espectro de Centros gestionados por la Provincia de Castilla: hospitales generales, centros de salud mental, centros de atención a personas con discapacidad intelectual, residencias de ancianos y albergues para personas sin hogar.

Debemos también reseñar la característica que posee el CECAS de ser un órgano asesor en materia ética en una institución religiosa católica. Ciertamente esto supone el compromiso con una serie de principios que son esenciales para la Orden como institución de la Iglesia, pero no resta mérito a la labor, siempre delicada, de aplicar esos principios a situaciones complejas que plantean conflictos éticos. En esa tarea de deliberación el CECAS parte inicialmente de los cuatro principios propuestos por Beauchamp y Childress: respeto a la autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia. Pero la interpretación y la aplicación de esos principios tienen un espíritu y un marco normativo orientado por el Magisterio de la Iglesia Católica y el Carisma de Hospitalidad, que

conjuntamente forman el ámbito de la Ética Institucional propia de la Orden.

Es interesante la visión que nos dan los autores del libro sobre la historia y creación de los primeros Comités de Ética Asistencial, tanto nacionales como extranjeros, así como de los orígenes, composición y funcionamiento del CECAS durante estos veinticinco años. No menos interesante es el amplio desglose que se hace de las ciento nueve consultas recibidas a lo largo de estos veinticinco años, que nos da una idea de lo compleja y meritoria que ha sido la labor del CECAS. Además, ha trabajado en un manual sobre enfermos terminales, ha coordinado la elaboración del código ético de la Provincia, ha luchado y conseguido que cada Centro de la Provincia tenga un delegado que facilite las consultas de los profesionales y ha publicado las respuestas a las consultas recibidas, entre otras cosas. En fin, creo que han sido unos años francamente fructíferos.

Me uno con satisfacción al homenaje que el libro dedica a la memoria de Javier Gafo, S.J., uno de los principales pioneros de la bioética en España, quien nos acompañó a lo largo de ocho años en el comité. Es justo reconocer que la Bioética en nuestro país va muy unida al nombre y a la persona de Javier Gafo; a su cátedra, a su máster, a sus publicaciones y a sus investigaciones. Fue un privilegio haberle tenido como experto y Coordinador de nuestro comité.

Por mi parte solo queda felicitar al CECAS por estos veinticinco años de vida, agradecer su aportación a todas las personas que lo han hecho posible y animar a quienes con su dedicación contribuyen para que hoy pueda continuar con su importante labor de asesoramiento y formación a nivel Provincial, en el campo de la Ética Asistencial.

Hno. Miguel Angel Varona

1 El nacimiento de los comités de ética para la asistencia sanitaria y sus primeros pasos en España

José Miguel Hernández Mansilla
Ramón Ortega Lozano

Victor Martín Martínez, *El nacimiento de los comités de ética*



La bioética nace en Estados Unidos y de ahí, en palabras de Diego Gracia, se emancipa y recrea en otros países. No es de extrañar que esto mismo pase con la historia de los comités de ética, que encuentran sus inicios en Estados Unidos, en la década de los sesenta del siglo pasado, antes de propagarse a otros países y llegar a España. Los comités de ética para la asistencia sanitaria son unos órganos consultivos interdisciplinarios cuya función principal es la resolución de los conflictos morales que se plantean a los profesionales sanitarios en la práctica clínica. Los consejos que ofrecen a sus consultantes no son vinculantes, siendo un elemento más a tener en cuenta por parte del profesional que demanda asesoramiento sobre el problema moral que se le plantea durante el ejercicio de su profesión. Conocer las principales necesidades que generaron la creación de los primeros comités de ética clínica, los primeros pasos que consolidaron su permanencia, las dificultades con las que se han encontrado, entre otros aspectos, puede ayudar a ilustrar su posterior propagación, especialmente en nuestro entorno sociosanitario.

Este capítulo tiene como principales objetivos a) conocer la historia de los comités de ética clínica en Estados Unidos y b) narrar la historia de los primeros comités en España, en concreto de aquellos que antecedieron a la constitución del CECAS en 1991.

1. Los Comités Institucionales de Revisión y los Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria

El nacimiento de los comités de ética en Estados Unidos se encuentra ligado, como analiza Elliot Tapper, a las dificultades que comienzan a experimentar los profesionales sanitarios cuando intentan resolver ellos mismos ciertos problemas éticos que se desprenden de los avances tecnológicos en materia asistencial. Algunos de estos avances son: las nuevas técnicas de soporte vital, la creación de las unidades de cuidados intensivos y el trasplante de órganos¹. Los profesionales sanitarios se dan cuenta de que ciertas decisiones en torno a los pacientes críticos, al soporte vital y a las distintas demandas de los nuevos y limitados tratamientos (como la hemodiálisis o el trasplante de órganos) requieren una perspectiva más amplia que la meramente clínica.

Carlos Pose señala que existe un precedente a estas necesidades que está relacionado con la investigación en seres humanos y que también dio pie a la configuración de los comités. Se trata de los llamados *Comités Institucionales de Revisión (Institutional Review Committees)* que trataban los aspectos éticos y científicos de los proyectos de investigación clínica en grupos específicos de sujetos, como los niños y los presos². Algunos autores han visto en estos comités un precedente de los comités de ética para la asistencia sanitaria por el hecho de reunir equipos multidisciplinares para atender a los problemas éticos enumerados más arriba, aunque en realidad sería más correcto englobarlos dentro de los precedentes de los actualmente denominados como *Comités de Ética de la Investigación Clínica*. Aun así, su mención es importante por

1 TAPPER EB. Consults for conflict: the history of ethics consultation. *Proceedings*, 2013; 26 (4):417-422.

2 CARLOS P. Los inicios de la consultoría ética: los comités de ética y su constitución. *Eidon*, 2016: 45:29-63, p. 30.

al menos dos motivos. En primer lugar, porque el objetivo de dichos comités es resolver conflictos éticos. En segundo lugar, porque en los *Comités de Ética de la Investigación Clínica* el análisis de los problemas se lleva a cabo por un conjunto de profesionales, con una formación específica en el sector de la salud. En este sentido son grupos multidisciplinarios, pero no interdisciplinarios como los *Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria*.

2. Historia de los Comités de Ética Clínica en Estados Unidos, 1961-1982

Se considera que los primeros comités de ética asistencial están muy unidos a la aparición de la hemodiálisis. Esta técnica terapéutica fue implementada por primera vez en 1962 en el *Seattle Artificial Kidney Center*, donde se pusieron en marcha las primeras máquinas capaces de sustituir la función de los riñones. El éxito que supuso este avance trajo consigo la difícil situación de tener que elegir entre el gran número de pacientes que podían beneficiarse de la hemodiálisis, frente al reducido número de máquinas, insuficiente para atender a todos los enfermos. Para llevar a cabo esta tarea de selección se fundó el *Comité de admisiones y políticas del Seattle Artificial Kidney Center* en el Swedish Hospital con la intención de gestionar las demandas de hemodiálisis de pacientes externos. Para tomar estas decisiones se intentó primero seguir criterios clínicos, pero pronto se comenzaron a tomar en cuenta criterios morales.

El mejor documento que se guarda sobre la actividad de este comité es la entrevista que Shana Alexander hizo a sus miembros en la revista *Life* en noviembre de 1962. Se trata de un documento divulgativo sobre la técnica de hemodiálisis, pues presenta el caso de uno de los primeros pacientes (John Myers) que recibió este tratamiento. En las primeras páginas

del artículo se muestra cómo es la vida para un enfermo de uremia que se somete a este tratamiento.

El texto de Shana Alexander también se centra en el trabajo que realizan los miembros del *Comité de la vida y la muerte*, aquellos que “no tienen más guía moral o ética que la de su propia conciencia”³. Quizá lo más interesante de este comité es que no estaba formado por médicos, sino por un grupo de individuos que no tenían que ver necesariamente con el mundo sanitario: un abogado, un pastor, un banquero, un ama de casa, un funcionario, un jefe de sindicato laboral y un cirujano. La primera reunión tuvo lugar en el verano de 1961 y en ella dos médicos especialistas en nefrología les explicaron al grupo las peculiaridades de las enfermedades del riñón y la terapia de hemodiálisis. También les transmitieron que ellos se encargarían de ofrecerles los candidatos aptos a este tratamiento, por tanto, no tendrían que tomar decisiones médicas. Además, les hicieron ciertas recomendaciones como son las de denegar la hemodiálisis a pacientes mayores de 45 años, con el argumento de que suelen presentar otras complicaciones. También recomendaban no atender las solicitudes de niños, pues al parecer el tratamiento podría ser demasiado cruel. En cualquier caso, a partir de ese día, la toma de decisiones era exclusiva del comité: “les dijimos honestamente que no había una guía, que estaban ellos solos. Realmente les cargamos con el muerto”, afirmaron los médicos en la entrevista⁴.

El comité consideró importante guardar el anonimato para su correcto funcionamiento. Lo mismo se puede decir del número de reuniones que celebraron. Shana Alexander entrevistó a los siete miembros del comité. Cada uno tenía una peculiar opinión sobre su labor, pero todos consideraban que

3 SHANAA. Medical miracle and a moral burden. They Decide Who. *Life Magazine*, 1962: Nov. 9:102-124, p. 106.

4 SHANAA. 1962: Nov. 9:102-124, p. 106.

su elección era importante. Sus diversos criterios incluían que el candidato trabajara y que pudiera seguir haciéndolo, hasta que tuviera ganas de vivir (algo que decidían subjetivamente a partir de la escasa información de la vida que tenían de los pacientes). En todo caso el éxito del comité tenía que ver con la supervivencia de los enfermos después del tratamiento. La muerte de uno de ellos significaba el haber dado la plaza a una persona equivocada.

Como se ha mencionado, además de la hemodiálisis, los avances en la atención a pacientes en estado crítico trajeron consigo un nuevo horizonte de problemas éticos. En concreto, conforme fueron proliferando las Unidades de Cuidados Intensivos surgieron problemas en torno a la instauración de procedimientos de soporte vital o de su retirada⁵. Por ejemplo, en 1968 la comisión *ad hoc* de la Universidad de Harvard revisó los criterios para el diagnóstico de muerte cerebral, proponiendo la creación de comités cuya función sería determinar las condiciones que han de concurrir para concluir muerte encefálica y, por lo tanto, deliberar sobre las razones éticas y legales para la retirada y desconexión de equipos de soporte vital. En 1970 se configuró en el Massachusetts General Hospital un comité de ética asistencial para la atención a pacientes en situación terminal.

La pediatra Karen Teel del *Children's Hospital* de Austin fue una de las primeras voces que advirtió de que un médico no tiene la formación para tomar este tipo de decisiones y que es fundamental la creación de comités de ética para llevar a cabo esa tarea.

En este nuevo escenario tuvo lugar uno de los hechos más relevantes para la fundación de los comités de ética clínica. Se

5 CARLOS P. 2016: 45:29-63, p. 39.

trató del caso de Karen Ann Quinlan. Karen era una joven que cayó en estado vegetativo tras consumir alcohol y diazepam en una fiesta en 1975. Tras su llegada al hospital se la conectó a un respirador artificial durante varios meses. Ante el mal pronóstico, los padres de Karen solicitaron que se le retirara, pero los profesionales que la atendían no lo aceptaron porque consideraban que era un homicidio. Los Quinlan interpusieron ante la Corte Suprema de Nueva Jersey una demanda contra el hospital en la que exigían que se le retirara el respirador a su hija. En 1976 la sentencia del tribunal dio la razón a los Quinlan. Pese a que se ejecutó la decisión del juez de retirar los medios de soporte vital a la paciente, Karen no murió sino que continuó viviendo sin necesitar ventilación mecánica. Poco tiempo después fue derivada al Morris View Nursing Home. Allí se reunió un comité constituido por seis personas de las que únicamente una era un profesional de la medicina.

La tarea de este comité era la de decidir si conectaban de nuevo a Karen a un ventilador mecánico en el caso de que lo necesitara. El comité deliberó sobre el tema y confirmó el pronóstico de la enferma pero, además, estudió el caso incluyendo los aspectos éticos. Ésta fue la gran novedad. Un grupo interdisciplinario conformado por dos sacerdotes, el director de la institución, un trabajador social, un médico y el asesor jurídico, centrados en analizar cuestiones técnicas, como el pronóstico, pero sobre todo éticas. Tras la deliberación el comité decidió no volver a intubar a Karen en el caso de que necesitara ventilación mecánica nuevamente, cumpliendo así la voluntad de los padres. Karen murió nueve años más tarde, en 1985. Tras este caso diversas sentencias judiciales pidieron que se formaran comités para que estos casos no llegasen a la justicia y se resolviesen en el ámbito hospitalario. El problema es que no se sabía muy bien qué tipo de instituciones médicas deberían contar con dicho comité y, una vez tomada la decisión

de su conformación, cómo deberían hacerlo. Además, en este tiempo comenzaron a funcionar una gran variedad de comités con objetivos comunes. Todos pretendían proteger a los usuarios o pacientes de los abusos de la ciencia médica, pero desde diferentes ámbitos, como la investigación, la clínica, etc. Lo cierto es que para 1982 sólo el 1% de los hospitales norteamericanos habían conformado un comité de ética. En 1992, y gracias a la inclusión de nuevos criterios de acreditación en los hospitales norteamericanos, se vería incrementado el número de este tipo de comités.

Otro hecho relevante que ayudó a la consolidación de los comités de ética fue el caso Baby Doe de 1982. Se trató de un recién nacido en el hospital de Bloomington que vino al mundo afectado por el Síndrome de Down y una atresia esofágica, esto es, tenía un retraso mental y su esófago no estaba conectado con el estómago. Una cirugía podría solucionar el problema de la atresia, aunque con una alta probabilidad la operación podría causarle la muerte, pues en este tiempo la intervención quirúrgica no tenía muchas posibilidades de éxito. A pesar de que existía una pequeña probabilidad de que el niño superara la operación, los padres se negaron a intervenir al niño y la opinión pública pensó que se debía fundamentalmente a que había nacido con Síndrome de Down. Un mes después de la muerte de Baby Doe el mismo Presidente Reagan hizo una petición al Departamento de Salud y Servicios Sociales de los Estados Unidos para crear una ley que impidiera negar alimentos o tratamiento médico a un niño deficiente por razón de su discapacidad. La idea de una ley, e incluso la creación “de un escuadrón” que persiguiera este tipo de casos levantó muchas críticas. Por fortuna nunca se llevaron a cabo. La Academia Americana de Pediatría sugirió entonces la creación de comités especiales conocidos como *Infant Bioethical Review Committees* que evaluaran este tipo de casos de limitación de esfuerzo terapéutico lo que constituyó

el espaldarazo definitivo a los comités de ética asistencial en Estados Unidos.

3. Los comités de Ética para la asistencia sanitaria en España 1974-1991

La incorporación de estos organismos en el contexto español ha sido algo tardía. Durante los años setenta y ochenta encontramos los primeros comités de ética para la asistencia sanitaria, pero no es hasta el año de 1995, tras la publicación de la Circular 3/95 del INSALUD, cuando es posible apreciar una auténtica expansión de estos instrumentos deliberativos en los hospitales españoles⁶.

3.1 El Comité de Ética para la asistencia sanitaria del Hospital Sant Joan de Déu de Esplugues

En España el primer comité nació durante los años setenta en el seno de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Este primer comité comenzó a funcionar en el año de 1974 en el Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital San Joan de Déu de Esplugues, Llobregat. El responsable de su instauración fue el Jefe de Servicio, Luis Campos Navarro. Junto al doctor Campos trabajó una enfermera del servicio, el médico encargado de presentar el caso, un asistente social y un psicólogo. El nombre que recibió este organismo fue el de Comité de Orientación Familiar y Terapéutica (COFT) y su campo de interés se circunscribió en un primer momento

6 En este tema se ha seguido muy de cerca una de las primeras investigaciones sobre los comités de ética para la asistencia sanitaria. El lector podrá ampliar la información acudiendo al trabajo de Pesqueira Alonso. E. *Comités institucionales de ética en España*. Universidad de Navarra, 1990.

a las cuestiones éticas en torno al comienzo de la vida. La problemática específica que hizo surgir al COFT fue la ligadura de trompas, procedimiento quirúrgico destinado a controlar la natalidad de la mujer en edad fértil.

Al comienzo de los años setenta este procedimiento de oclusión no estaba disponible en los hospitales públicos. En los centros de gestión privada sí era posible beneficiarse de esta técnica, pero el Hospital San Joan de Déu era un hospital católico con un concierto económico con el Institut Català de la Salut. Por aquel entonces, la Iglesia consideraba que la ligadura de trompas no era un método anticonceptivo más. De hecho Pablo VI había señalado en la Encíclica *Humanae Vitae* del 25 de julio de 1968 que la esterilización directa, perpetua o temporal, tanto del hombre como de la mujer, era una vía ilícita para la regulación de los nacimientos. El COFT respetó el Magisterio de la Iglesia ajustando la doctrina de Pablo VI a la situación particular de las mujeres de su centro sanitario. No obstante, el Magisterio de la Iglesia sobre este punto no había sido declarado por el Papa como un mensaje infalible, por lo que el COFT pudo humanizar la asistencia que prestaba a este grupo de pacientes. Para ello tuvo presente en sus diálogos interdisciplinarios cuestiones científicotécnicas, sociales y morales. Como resultado de estos diálogos estimó oportuno realizar la ligadura tubárica en los casos en los que existía una indicación médica, cuando la paciente no contaba con medios económicos para realizar la operación en otro centro privado, pero sobre todo, cuando se preveía un bien integral para la demandante de la intervención quirúrgica.

Dos años después de su constitución, en 1976, el COFT contó con la inestimable colaboración del jesuita Francesc Abel i Fabre. El doctor Abel había permanecido desde 1970 a 1975 en Estados Unidos realizando una investigación doctoral en

fisiología fetal bajo la dirección de André Hellegers, profesor de obstetricia y ginecología en Georgetown y director de uno de los primeros centros dedicados al estudio de la bioética, el *Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*. A su regreso a España Abel trajo consigo la naciente bioética norteamericana y el proyecto de fundar un centro dedicado al desarrollo de la nueva ciencia de la vida.

En 1979 el COFT amplió su campo de influencia y comenzó a asesorar en los conflictos éticos que se producían en otros servicios del hospital. En este momento se dejó de hablar de Comité de Orientación Familiar y Terapéutica para emplear el nombre de Comité de Ética. Al mismo tiempo el núcleo de personas que formó el primitivo comité se transformó. A partir de este momento el comité contó con el responsable del hospital, el encargado de la dirección médica, un experto en ética médica, dos facultativos, un profesional de enfermería, el responsable de la pastoral sanitaria y el responsable del servicio en el que se presentaba el problema o aquel en quien éste decidiera delegar su asistencia. En total fueron unas catorce personas con diferentes perfiles profesionales comprometidas con una moral católica de tendencia abierta y avanzada.

En 1980 Francec Abel utilizó su experiencia en el comité para preparar junto a Manuel Cuyás y Jordi Escudé, profesores del Instituto Borja, el ideario que debían seguir los hospitales católicos en España. El texto presentado un año más tarde señala la necesidad de crear en los hospitales católicos comités de ética operativos semejantes al del Hospital San Joan de Déu⁷. Estos comités tendrían como función estudiar los problemas éticos

7 COMISIÓN HOSPITALES IGLESIA CATÓLICA. *Configuración del hospital católico*. COHIC, 1981.

que surgen en el ámbito hospitalario, sensibilizar e instruir al personal del centro en las cuestiones éticas y promocionar el diálogo entre médicos, filósofos y teólogos.

Tras ocho años de rodaje, el comité adquirió la forma y el funcionamiento que sigue manteniendo en la actualidad. Entre sus actividades destaca el estudio de numerosos casos clínicos, resueltos en gran medida desde 1979 hasta aproximadamente el año 2001 con un esquema basado en los cuatro principios de la bioética expuestos por James F. Childress y Tom L. Beauchamp en su célebre libro: *Principios de ética biomédica*⁸. Estos principios, convergentes con los valores del personalismo cristiano, son: la autonomía, la justicia, la beneficencia y la no-maleficencia. Además del estudio de casos, el Comité de Ética también ha elaborado durante este tiempo una veintena de protocolos como consecuencia de los problemas éticos a los que se ha enfrentado. También ha organizado abundantes cursos de formación en bioética destinados a los profesionales sanitarios del centro. Su trabajo ha servido durante todo este tiempo como ejemplo para la instauración de comités de ética en los hospitales españoles.

3.2 El Comité de Ética para la asistencia sanitaria de la Clínica Universitaria de Navarra

El Comité de Ética de la Clínica Universitaria de Navarra comenzó su actividad en 1984. Fue el segundo comité en el panorama español. Su referente fue el comité del Hospital San Joan de Déu, aunque desde el mismo comienzo adoptó una estructura y un funcionamiento acorde a su propia coyuntura técnica e ideológica.

8 BEAUCHAMPT L., CHILDRESS JF. *Principios de ética biomédica*. Masson, 1999.

El nombre que recibió este organismo fue el de Comisión de ética asistencial y deontología médica. En sus orígenes estuvo formado por cuatro miembros: una persona del consejo de dirección, otra de los servicios clínicos, otra de los servicios quirúrgicos y una cuarta de los servicios generales. Muy pronto se vio la necesidad de ampliar el número de miembros con otros médicos, enfermeros y personal del servicio religioso del centro hospitalario. Cuando los casos requerían, para su correcto análisis, la participación de una persona con un perfil profesional diferente, como un economista o un perito en derecho, se buscaba en la comunidad universitaria al experto en la materia y se le invitaba puntualmente a la sesiones de trabajo. Por esta razón no puede considerarse a la Comisión de ética, en sus orígenes, un grupo interdisciplinar con diferentes perfiles profesionales. Como vemos los perfiles profesionales siempre eran clínicos y asistenciales, con la excepción del capellán del centro. En algunas ocasiones se consultaba a economistas o juristas, pero no se contaba con asistentes sociales, psicólogos o filósofos.

Las reuniones ordinarias comenzaron siendo trimestrales, aunque también se celebraron algunas con carácter de urgencia cuando se les solicitó un consejo ético. En estos casos fue suficiente con que tres de sus miembros se reunieran para analizar el problema moral que se les planteaba. Los primeros conflictos morales que analizaron provinieron del consejo de dirección, pero pronto comenzaron a llegar de los servicios hospitalarios y de las facultades universitarias de medicina, farmacia, teología y filosofía, aunque de manera irregular, existiendo largas temporadas en los que no se recibieron peticiones de consulta. Entre estas primeras consultas se sitúan las relativas al secreto profesional, el trasplante de órganos (renal, cardiaco y pulmonar) y el tratamiento a enfermos de sida.

3.3 El Comité de Ética para la asistencia sanitaria de la Clínica de la Concepción de Madrid

El tercer comité en hacerse presente en el panorama sanitario español fue el de la Clínica de la Concepción, aunque desde el año 2003 el complejo sanitario ya no recibe este nombre, sino el de Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz. Actualmente la Viceconsejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid se refiere a este órgano asesor como Comité de Ética para la asistencia sanitaria de la Fundación Jiménez Díaz, pero hemos optado por la antigua denominación porque fue durante este tiempo cuando se fundó.

La Clínica de la Concepción fue pionera en nuestro país en unir el comité de ética para la asistencia sanitaria con el comité de ética para investigación clínica. Los vocales que participaron en las sesiones de trabajo estudiaron problemas éticos en la asistencia sanitaria, pero también protocolos de investigación con sujetos humanos. Este ambicioso objetivo truncó gravemente desde sus comienzos la interdisciplinariedad que deben tener estos órganos consultivos. El comité de ética para la asistencia sanitaria estuvo constituido desde sus orígenes por profesionales procedentes de diferentes servicios médicos y centrales, en específico se trató de, cuatro clínicos y un farmacéutico. No se incluyó de manera formal a ningún profesional relacionado con los aspectos sociales y psicológicos. Tampoco se incluyó formalmente en el grupo a teólogos, filósofos o profesionales del derecho, aunque seguramente se les llegó a consultar puntualmente en alguna ocasión. En nuestros días el Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria ya no se encuentra vinculado al Comité de Ética de la Investigación Clínica debido a la normativa existente en nuestro país desde la publicación de la Circular 3/95 del INSALUD⁹.

9 En estos momentos su presidenta es María Herrera Abián y su secretaria D^a Nieves Martínez García. Cuenta con 23 vocales y cuatro miembros ajenos a la Institución.

3.4 El Comité de Ética para la asistencia sanitaria del Hospital Río Hortega de Valladolid

El comité de Ética para la Asistencia Sanitaria del Hospital del Río Hortega nació en abril de 1988 como resultado de la iniciativa de un grupo de profesionales sanitarios del Servicio de Medicina Interna, interesados en el estudio de las cuestiones prácticas de la ética médica. Este comité es importante en el desarrollo posterior de los comités en nuestro país ya que fue el primero en el ámbito público.

En los orígenes de este comité se encuentra el impulso de los profesionales del servicio de Medicina Interna del hospital, pero también la colaboración de otros profesionales de los servicios hospitalarios de Medicina Física y Rehabilitación, Pediatría, Cuidados Intensivos, Cirugía Plástica, Ginecología y Hematología. En total fueron cinco facultativos y tres enfermeros los miembros fundadores.

Muy pronto estos profesionales decidieron elegir por votación un presidente y un secretario con lo que la estructura estuvo bien definida desde el inicio. La función del presidente fue la de actuar de moderador en las reuniones y canalizar las relaciones del comité con los demás órganos del hospital, mientras que las tareas administrativas y la redacción de las actas dependieron del secretario. El comité estuvo abierto a las consultas de otros profesionales del hospital y usuarios, aunque durante los primeros años no fueron numerosas, pues los profesionales del centro hospitalario no estaban acostumbrados a utilizar este tipo de servicios y los usuarios desconocían su existencia¹⁰.

10 Dentro del actual organigrama el comité cuenta con 22 vocales. Juan Carlos Martín Escudero es su presidente; Antonio de Paula de Pedro y Juan José Navarro Sanz son los vicepresidentes; y como secretario, Luis Ángel Domínguez Quintero. (Rescatado el 12/12/2016: <http://www.saludcastillayleon.es/HRHortega/es/comisiones-hospitalarias/comite-etica-asistencial>)

En la actualidad el Comité tiene como funciones:

- El asesoramiento en la toma de decisiones en cuestiones de ética asistencial.
- La colaboración en la elaboración de documentos.
- La formación en bioética de los profesionales.

3.5 El Comité de Ética para la asistencia sanitaria del Hospital de l'Esperit Sant de Santa Coloma de Gramanet

El quinto comité de ética para la asistencia sanitaria se fundó en nuestro país en el hospital general comarcal de l'Esperit Sant de Santa Coloma de Gramanet en el año de 1990¹¹. El comité tuvo como referente el creado en el Hospital San Joan de Déu de Esplugues del que tomó su estructura.

En nuestros días todavía se conserva esta estructura interna formada por cuatro tipos de miembros: natos, electos, *ad casum* y colaboradores externos. Los miembros natos son aquellos individuos ligados a los cargos de director médico, de enfermería y el responsable de atención al usuario. Además, el comité cuenta de manera permanente con un experto en ética médica y con el asesor jurídico del centro. Los miembros electos del comité son, por lo menos, cuatro profesionales del centro con un interés especial en los problemas éticos que suscita la asistencia sanitaria. Estos profesionales están ligados a la medicina y a la enfermería y permanecen en el comité durante cuatro años. Los miembros *ad casum* son aquellos profesionales a los que el comité invita de manera puntual para formar parte de las deliberaciones sobre casos clínicos complejos. Finalmente se

11 COMAS O., MIRALLES E. *La Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública de Catalunya: història d'una diversitat*. Departament de Sanitat i Seguretat Social, 1994, p. 227

encuentran los colaboradores externos, interesados en formar parte del comité, sin voz ni voto, a los que el comité se dirige para el encargo de tareas.

Las funciones que se atribuyen a este comité son desde sus inicios similares a las del resto de los órganos deliberativos que ya se habían desarrollado en el panorama sanitario español: el asesoramiento ético en la toma de decisiones clínicas y la sensibilización y formación en temas relacionados con la ética médica.

2 El Comité de Ética de la Provincia de Castilla en sus primeros 25 años

José Miguel Hernández Mansilla
Ramón Ortega Lozano

Pablo Gómez Álvarez, *Hospital San Rafael*



El Comité de Ética de la Provincia de Castilla, en adelante CECAS ¹², fue el sexto comité que surgió en España. Se fundó en el año 1991 para asesorar desde el punto de vista de la ética en la toma de decisiones clínicas y asistenciales en los diferentes centros de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios en las comunidades autónomas de Asturias, Cantabria, Castilla y León, Galicia, Madrid y País Vasco. Desde su fundación cuenta con el respaldo de la Curia Provincial de Castilla para el desarrollo de sus actividades.

El presente capítulo tiene como objetivo conocer las motivaciones inherentes a la fundación del CECAS y señalar el desarrollo histórico a lo largo de sus 25 años de actividad en torno a cuatro etapas bien diferenciadas: 1) 1991-1993; 2) 1993-2001; 3) 2001-2007; 4) 2007-2016. Dichas etapas vienen condicionadas por las elecciones de Provinciales en la Orden Hospitalaria en la Provincia de Castilla y por la inclusión en el comité de Javier Gafo, destacada figura del panorama bioético en los años noventa.

12 Concepción García Cruz y José María Larrú solicitaron el 26/05/1999 el registro en la Oficina Española de Marcas y Patentes (M2236898) la marca nacional CECAS al tener conocimiento de que el Centro Catalán de Solidaridad empleaba las mismas siglas. La concesión de la marca nacional fue tramitada el 07/02/2000 y publicada el 16/03/2000 en el Boletín Oficial de la Propiedad Industrial.

1. El deseo de humanizar la asistencia sanitaria en los centros de la Provincia de Castilla

En 1991 la Orden Hospitalaria de los Hermanos de San Juan de Dios de la Provincia de Castilla contaba con una amplia red de hospitales, clínicas, centros de salud mental, colegios de educación especial, centros ocupacionales, residencias y albergues en los que a menudo surgían situaciones conflictivas y de libertad de conciencia que requerían para su resolución de un minucioso estudio desde el ámbito de la ética. En este sentido, la nueva corriente de humanización de la asistencia sanitaria impulsada por el Superior General Hno. Pierluigi Marchesi, unida a las iniciativas que ya hemos señalado en los centros hospitalarios de nuestro país, motivó a un grupo de hermanos hospitalarios de la Provincia de Castilla a crear un comité de ética. También tuvo especial importancia que la *Comisión de hospitales de la Iglesia Católica* apostara en los artículos 19, 26, 27 y 28 por la creación de comités de ética cuyas funciones serían velar por la identidad católica de los centros, formar a los profesionales en temas éticos y otorgar excepciones a las normas generales¹³.

La idea inicial era que cada uno de sus centros en Burgos, Gijón, León, Madrid, Mondragón, Palencia, Santander, Santurce, San Sebastián, Cantalejo, Valladolid y Vigo tuviera su propio comité, sin embargo, no existía un número suficiente de personas cualificadas para cubrir todos los centros. Así que se acordó la creación de un único comité que diera cobertura a todos. La tarea suponía un enorme reto por la amplitud geográfica. Además, hasta el año de 1991 los comités de ética asesoraban a profesionales que desempeñaban su actividad en hospitales. En este caso, en cambio, se pretendía

13 COMISIÓN HOSPITALES IGLESIA CATÓLICA. *Configuración del hospital católico*. COHIC, 1981.

que un solo comité prestara servicio a hospitales, clínicas, centros de salud mental, colegios de educación especial, centros ocupacionales, residencias y albergues en diferentes comunidades autónomas.

La iniciativa partió del Hermano Víctor Martín Martínez, que ocupaba el cargo de Superior Provincial de Castilla desde 1989. Contó con la colaboración de José María Larrú Burdiel, Capellán en el Hospital de San Rafael. En Madrid buscaron personas con la suficiente formación para poner en marcha el proyecto. Al mismo tiempo averiguaron qué profesionales estarían comprometidos con la idea de la humanización de la salud. La primera reunión fue en junio de 1991 para constituir el comité. El acta de la sesión señala:

“El comité de ética define como elemento fundamental conservar y tutelar la identidad del Centro Hospitalario y de Acción Social, el respeto y la protección de los derechos y las libertades de los usuarios de los centros y respeto a los derechos y libertades de todas aquellas personas relacionadas con los centros.”¹⁴

La sede del CECAS quedó establecida a partir de entonces en la Curia Provincial, situada en la madrileña calle de Herreros de Tejada, 3. El comité quedó constituido por un total de 11 vocales, con Víctor Martín como Presidente,

14 Acta Fundacional CECAS, junio de 1991. En: Archivo CECAS, Curia Provincial de Castilla. En adelante haremos referencia a los documentos de este archivo de la siguiente manera: Acta, número correspondiente y fecha de la reunión a la que hace mención. Ejemplo: Acta 33. 21/03/1995. Adoptaremos una manera diferente de citar estos documentos cuando la nomenclatura con la que se recoge así lo haga. Por ejemplo, en 2001 el sistema de catalogación cambia. La manera en la que se archiva la primera acta en ese periodo es: 1/01-02. 24/09/2001.

José María Larrú como Director Coordinador y Concepción García Cruz como secretaria¹⁵.

Tras la reunión de constitución, el comité comenzó a funcionar regularmente el 24 de septiembre de 1991. Los vocales del CECAS debían reunirse una vez al mes desde septiembre hasta junio. Estaban programadas diez reuniones, pero podían ser más si se consultaba al comité con carácter urgente sobre algún problema ético en uno de los centros, (como terminó sucediendo). Finalmente se acordó que a las reuniones en las que se llevaba a cabo el análisis y la discusión de los casos no podrían asistir las personas que planteaban las dudas al comité. Sin embargo, mientras esta decisión estuvo vigente se admitieron algunas excepciones.

2. Primera etapa del CECAS. 1991-1993. Víctor Martín Martínez y José María Larrú Burdiel

En la primera reunión se aprobó el reglamento interno y se establecieron las prioridades del CECAS. Su intención era resolver las consultas que se plantearan y en caso de que éstas no llegasen se procedería a trabajar en un tema monográfico. Lo cierto es que en esta sesión el CECAS atendió su primera consulta¹⁶. La temática por la que se le pedía consejo no era estrictamente clínica, sino relacionada con la terapia ocupacional. El Gerente de un Centro Asistencial consultó al comité si era adecuado que los pacientes aceptaran empaquetar preservativos de manera remunerada. Una multinacional ofrecía esta posibilidad como una tarea para los enfermos, aunque el material de trabajo era sensible para el centro religioso. El

15 El lector interesado en conocer a los 11 miembros del CECAS durante 1991-1992 puede consultar el Anexo 1.

16 Acta 1. 24/09/1991.

comité señaló que el trabajo podría estimular al enfermo, pero se corría el riesgo de dañar la imagen de la Orden y, en última instancia, la estabilidad laboral de los pacientes, por lo que se pidió al gerente que explorara otras ofertas de trabajo.

Las sesiones posteriores se celebraron todos los meses en la cuarta planta del edificio ocupado por el Albergue San Juan de Dios y la Curia Provincial, a las 18:30 horas. Las sesiones estaban programadas para un par de horas, pero en muchas ocasiones los temas a tratar tomaban más tiempo del previsto. Los casos que se abordaban estaban relacionados con limitación del esfuerzo terapéutico, objeción de conciencia, sexualidad y control de la natalidad. Cuando no había casos para analizar, el grupo trabajaba en un documento sobre el enfermo terminal desde una perspectiva social, psicológica, espiritual, ética y jurídica. Con ello se pretendía crear un manual que orientara la praxis de pacientes y familiares de los enfermos en los diferentes centros de la Orden Hospitalaria. La obra fue publicada por la Editorial de la Orden Hospitalaria en 1992¹⁷ agotándose en poco tiempo todos los ejemplares de la tirada.

Durante este primer año los miembros del CECAS pensaron que debían promocionar el trabajo que realizaban para los diferentes centros de la Orden. Con este propósito José María Larrú Burdiel y Francisco Javier Rivas Flores emprendieron un viaje a Italia para presentar el comité y obtener al mismo tiempo algunas directrices de dos profesionales de la bioética relacionados con la Iglesia Católica

En Roma se entrevistaron con Elio Sgreccia, director del Instituto de Bioética de la Facultad de Medicina de la

17 MARTÍN, V. (Et al.). *Compartiendo ese tiempo del enfermo terminal*. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, 1992.

Universidad Católica del Sagrado Corazón, miembro del Comité de ética del Consejo de Europa y miembro del Comité Nacional para la Bioética en Italia. Sgreccia venía impartiendo clases de bioética desde los años 80 y era autor de un manual de bioética de referencia que sería traducido a diferentes lenguas. Larrú y Rivas también se entrevistaron en Milán con Paolo Cattorini que por aquel entonces pertenecía al Departamento de Medicina y Ciencias Humanas del Instituto Científico Hospital San Rafael. Cattorini comenzaba a perfilarse como una de las figuras más relevantes en asesoramiento filosófico en centros clínicos y asistenciales.

Antes de que se pusiera fin a este primer año de andadura del CECAS, Larrú y Rivas viajaron a Estados Unidos para conocer el funcionamiento el *Center for Health Care Ethics* de la Orden Hospitalaria. Stephan de la Rosa fue el responsable de guiar la visita. En esta ocasión se les invitó a participar en la resolución de uno de los conflictos éticos, se les suministró bibliografía para profundizar en algunos problemas morales y se suscribió al CECAS a la revista del centro.

Trascurrido el primer año José María Larrú, Francisco Javier Rivas Flores, José Ignacio Rodríguez de Rivera y Francisco Javier Elizari Basterra trabajaron en un formulario para facilitar las consultas éticas planteadas en el desarrollo de la actividad hospitalaria y asistencial. Se trataba de un documento original que no utilizaban otros comités para la asesoría y orientación ética. El protocolo de consulta del CECAS, como fue conocido, extraía y ordenaba la información necesaria para resolver la consulta de los profesionales de la institución, la dirección de los centros, los pacientes y sus familiares. Estaba compuesto por cuatro apartados destinados a facilitar al CECAS los datos más representativos del consultante (a. Centro de procedencia. b. Profesión. c. Cargo. d. Otros datos), el tema de la consulta,

las preguntas o cuestiones morales que deseaban realizar al comité y un apartado final en el que se podía adjuntar los datos de interés que el consultante considerara oportuno para conocer mejor el caso que se presentaba. El protocolo fue utilizado en numerosas ocasiones para formular cuestiones éticas al CECAS. Desde su creación ha sido modificado en tres ocasiones, pero todavía hoy conserva su primitiva esencia.

3. Segunda etapa del CECAS. 1993-2001. Víctor Martín Martínez, Doroteo Aragón Martín, José María Larrú Burdiel y Francisco Javier Gafo Fernández

En la segunda etapa del CECAS Víctor Martín dejó de ser Presidente en 1995 para formar parte como vocal. Su puesto lo asumió el nuevo Provincial, Doroteo Aragón Martín. José María Larrú siguió siendo Director, pero se desvinculó de la plaza de coordinador. En esta etapa se creó la figura de Coordinador separada de la de director y se decidió que la ocupara Francisco Javier Gafo Fernández, jesuita. Aunque ya existía un experto en bioética, como era Francisco Javier Elizari Basterra, redentorista, profesor en el Seminario Mayor, la inclusión de Gafo en el grupo bajo la dirección de Larrú supuso un impulso definitivo al CECAS. Finalmente la secretaría corrió a cargo de Concepción García Cruz hasta 1995. En ese momento le sustituyó Montserrat Zunzarren Zabalza hasta 2001. Las reuniones del CECAS pasaron a celebrarse a las 16:00 horas. Todavía se reunían en la Sala del Consejo de la Planta Cuarta del Edificio San Juan de Dios, Curia Provincial.

Gafo asistió a su primera reunión el 19 de octubre de 1993. Antes de formar parte del comité ya era considerado uno de los precursores de la bioética en España. Licenciado en Teología, Filosofía y Biología era Doctor en Teología Moral por la

Universidad Gregoriana de Roma con una tesis titulada, *El aborto y el comienzo de la vida humana*. Conjugaba la acción pastoral, la docencia y la investigación en bioética. Entre 1983 y 1993 había sido párroco en la Iglesia de San Francisco de Borja de Madrid. La docencia la desempeñaba en la Escuela de Enfermería de la Complutense (y posteriormente en la Facultad de Teología de la Universidad Pontificia Comillas). Era autor de varias obras dedicadas a la ética médica. Su primer libro llevó por título *Nuevas perspectivas en la moral médica* (1978) se dirigía a la educación moral de los ayudantes técnicos sanitarios de las Escuelas de Enfermería. Se trataba de una obra pionera en el campo de la bioética en lengua española. Con posterioridad a ésta publicó: *La eutanasia y el derecho a una muerte humana* (1989) y *Diez palabras clave en Bioética* (1993).

Gafo instó al grupo a que emplearan en la resolución de los conflictos morales una metodología apropiada. Hasta este momento no se seguía ninguna en particular. El análisis de los casos hacía hincapié en aspectos legales y de interpretación de la doctrina social de la iglesia desde una perspectiva muy avanzada. Sin embargo, Gafo quería que el grupo fuera más allá y siguiera una metodología concreta. Así que expuso el método de Edmund Pellegrino.

Pellegrino era profesor de ética médica en Georgetown. Había publicado dos libros de una gran importancia: *For the patient's good* (1988) y *The virtues in medical practice* (1993). Su método consistía en revisar los hechos clínicos, identificar los valores del paciente y del profesional sanitario, intentar comprender el origen de éstos y realizarlos en la medida de lo posible mediante una estrategia programada. Gafo también habló al comité de la propuesta de James Drane, uno de los padres de la bioética en Estados Unidos, apartado del ejercicio sacerdotal por haber defendido públicamente el uso de

métodos anticonceptivos en parejas que no deseaban tener más descendencia. Finalmente les habló de Diego Gracia Guillén como uno de los especialistas que podría exponer detalladamente el sentido de los comités de ética, lo que deben ser, su proceso de formación, su funcionamiento y la metodología de casos empleada en dichos órganos consultivos. Sin embargo, la propuesta de Gafo no se materializó hasta dos años más tarde. En ese tiempo el comité consultó *Procedimientos de decisión de ética clínica* de Diego Gracia para conocer con algo más de detalle algunas metodologías de trabajo, concretamente la de Pellegrino.

Además de poner el acento en el uso de una metodología concreta, Gafo comenzó a utilizar casos del Hastings Center Report para entrenar al grupo. No obstante, cuando no atendían casos reales, y no se entrenaba al grupo con casos clínicos cerrados, el CECAS continuaba trabajando en un nuevo monográfico dedicado al enfermo de sida desde una perspectiva global. En los años 90 la infección por VIH era un problema importante. José María Bermejo y Francisco Javier Elizari Basterra estaban sensibilizados con este tema desde que en septiembre de 1991 PROSAC celebrara un Seminario sobre aspectos éticos asociados al SIDA dirigido por Javier Gafo y Rudesindo Delgado, del Departamento de Pastoral de la Salud. Antes de que se celebrara este seminario Gafo estaba muy interesado en el problema del sida. Se había ocupado de coordinar un trabajo titulado *El SIDA: un reto a la sanidad, la sociedad y la ética* (1989) y había dirigido la tesis doctoral de Jorge José Ferrer sobre esta materia. Al igual que en el monográfico del enfermo terminal los miembros del CECAS abordaron en esta ocasión el estudio del sida desde una vertiente científica, psicológica, ocupacional, religiosa, jurídica y ética. La preparación de la obra llevó tres años de concienzudo

trabajo dando como resultado un manual de referencia publicado por la editorial San Pablo¹⁸.

Durante este tiempo los miembros del CECAS no se limitaron a emitir recomendaciones éticas sobre los casos clínicos que se les planteaban. Tampoco se ciñeron únicamente a estudiar diferentes temas monográficos. Su labor llegó mucho más lejos al fundar una sección de bioética en el Boletín de los Hermanos de San Juan de Dios de la Provincia de Castilla y participando como invitados en congresos, jornadas, seminarios, simposios y cursos sobre información al paciente, consentimiento informado, problemas éticos en cuidados paliativos y sedación en diferentes tipos de pacientes: pediátricos, ancianos y con trastornos mentales. Además, revisaron documentos sobre consentimiento informado e información al paciente para el Hospital de San Rafael de Madrid, entre otros centros.

El comité también estuvo comprometido con la sensibilización y formación del personal de las diferentes casas en temas relacionados con la bioética. Tras seis años de funcionamiento el CECAS había acumulado un importante bagaje teórico y una valiosa experiencia en la resolución de problemas clínico-asistenciales, por lo que ya se encontraba en disposición de iniciar los primeros cursos de formación. En 1997 se celebró en el Centro de Los Molinos, en la Sierra de Guadarrama, el primer curso de iniciación a la bioética para trabajadores y hermanos de la Orden. El encuentro tuvo muy buena acogida y animó a sus promotores a continuar apostando por la educación ética en valores. Se pensó entonces que los asistentes a estos cursos podrían hacer de enlaces en los centros en los que trabajaban para colaborar con el CECAS en la elaboración de consultas.

18 LARRÚ, JM. (Ed.). *Compartiendo ese tiempo del enfermo de SIDA*. San Pablo, 1997.

Desde 1997 se han celebrado todos los años encuentros con los trabajadores de los centros y hermanos de la Orden para sensibilizarles y formales en cuestiones éticas. Durante los primeros años los contenidos han sido de carácter general y pretendían iniciar a los alumnos en la nueva Ciencia de la Vida. Con posterioridad los cursos de iniciación en bioética se han transformado en jornadas de bioética y seminarios en otras jornadas no dedicadas de manera exclusiva a esta materia. Con este cambio se ha logrado que los alumnos que asistieron a los cursos de iniciación tomaran una especialización mayor en las cuestiones éticas asociadas a los cuidados paliativos, suicidio médicamente asistido, sedación terminal, interrogantes en enfermería, comunicación médica, ética de la organización, etc.

En 1997 el comité adquirió una mayor preparación. Durante este año Gafo puso en marcha en la Universidad Pontificia Comillas el segundo máster de bioética de España. Se trató de un máster que compartió programa y profesorado con el de la Universidad Complutense de Madrid, dirigido por Diego Gracia Guillén y Miguel Ángel Sánchez González. Mientras el máster de la complutense abordaba los problemas morales de la medicina desde una perspectiva laica, el máster de Comillas hacía hincapié en los temas de la bioética desde una perspectiva católica muy abierta a cambios. José María Larrú, José María Bermejo, María José González Iglesias y Francisco Javier Rivas fueron los primeros vocales del CECAS en cursar el máster de Comillas. El deseo de lograr esta especialización curricular había surgido en una de las reuniones del comité en 1995, pero no fue hasta 1997 cuando pudo materializarse. Ese año no sólo fue importante para el CECAS, sino también para la evolución de la bioética en nuestro país y el entorno europeo. En la ciudad de Oviedo un grupo de profesionales, entre los que se encontró Javier Gafo, se reunió para tratar el tema de protección de los

derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Fruto de este encuentro se firmó el Convenio de Oviedo.

En 1998 la primera promoción del máster de bioética estaba lista para analizar los conflictos morales en la práctica clínica. En ese momento Larrú pidió permiso al Provincial de la Orden para estudiar derecho canónico en Roma. Doroteo Aragón concedió la petición, así que Larrú tuvo que dejar el cargo de dirección del CECAS. En 1999 la dirección la asumió José María Bermejo, vocal en el comité desde su fundación. Bermejo había estudiado enfermería, teología y filosofía. Era profesor en la Escuela de Enfermería del Hospital San Rafael, entonces una Unidad Docente de la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios, integrada en la Universidad Pontificia Comillas.

El final de esta primera etapa se sitúa en el año 2001 y coincide con el deceso de Javier Gafo. Poco tiempo antes se dio cuenta que no se encontraba en condiciones óptimas por lo que decide hacerse un chequeo médico en el que le detectan un linfoma. Comenzó a ser tratado con quimioterapia en varias sesiones, sin experimentar mejoría clínica. La terapia le dejaba muy cansado, por lo que decidió abandonar una carga importante de su trabajo, aunque no deja de asistir al CECAS hasta las últimas dos sesiones. El fallecimiento se produjo en la enfermería del Colegio de Nuestra Señora del Recuerdo (Chamartín) el 5 de marzo de 2001 a las 23:45 horas. El funeral tuvo lugar el 12 de marzo a las 20:00 en la Parroquia de San Francisco Borja. Bermejo realizó una eucaristía en su memoria el 5 de abril de 2001 en el Hospital de San Rafael. Los miembros del CECAS le recordaron con cariño teniéndole presente en el corazón.

4. Tercera etapa del CECAS. 2001-2007. José María Bermejo, Valentín Antonio Riesco Álvarez y Francisco Javier Rivas Flores

Durante esta etapa los cargos de dirección del comité sufrieron modificaciones. Se mantuvo la figura de Presidente, apareció la de Presidente-Delegado y continuaron las ocupaciones de Coordinador y Secretario. A Bermejo, elegido provincial ese año 2001, le corresponde la Presidencia. Valentín Antonio Riesco Álvarez ejerce de Presidente-Delegado, Francisco Javier Rivas Flores de Coordinador y Mario Sarramián Llorente de Secretario hasta 2005. Posteriormente Deborah Martínez se ocuparía de la Secretaría hasta 2008. La inclusión de nuevos miembros durante esta etapa fue bajísima. Solamente se contó con un nuevo vocal y dos secretarios durante todo el periodo. Sin embargo, sí hubo una cooperación externa regular de Azucena Couceiro durante los años 2004 a 2007. Couceiro era una experta en bioética. Había trabajado como docente en la Universidad Autónoma de Madrid y era entre muchos otros trabajos científicos editora de un libro sobre bioética para clínicos en el que se ocupaba de la metodología que debían seguir los comités de ética asistenciales. Este trabajo fue un punto importante para incluirla en el comité.

En esta nueva etapa el número de consultas realizadas al CECAS decreció con respecto al periodo anterior, sin embargo, los casos clínicos que se plantearon comenzaron a ser mucho más complejos desde un punto de vista técnico y los interrogantes éticos mucho más enrevesados. Para resolver las cuestiones los miembros del comité tuvieron que emplearse a fondo en el conocimiento de los hechos clínicos y sociales. El comité siempre había cuidado este aspecto. Sin embargo, ahora debía poner una atención especial como nunca antes lo había hecho.

En cuanto a la metodología empleada para resolver los casos clínicos se pasó del método de Pellegrino a considerar el empleo de una propuesta alternativa formulada por Julio Vielva¹⁹. Entre los años 2001 y 2007 esta metodología se puso a prueba. A partir de 2007, cuando Julio ocupó el cargo de presidente, se convirtió en la herramienta principal con la que el comité afrontó los problemas morales.

El primer caso que atendió el CECAS durante 2001 a 2007 fue el de un niño de 8 años ingresado por un cuadro de insuficiencia respiratoria²⁰. El niño sufría neumonía probablemente aspirativa. Además, el paciente presentaba un síndrome de Smith Lemli Opitz, lo que implicaba polimalformaciones a nivel musculoesquelético, malformaciones cardiacas, genitales, dismorfia craneofacial, y retraso mental severo. Los responsables de UCIP se plantearon como problemas morales si era aceptable limitar el tratamiento a terapias no invasivas y si era preciso que los padres aceptasen la limitación de algunas técnicas por parte del equipo profesional. La respuesta del comité se dilató demasiado en el tiempo y el paciente terminó falleciendo antes de que se diera traslado de la respuesta a los padres. Desde entonces una de las críticas más repetidas al CECAS durante este periodo ha sido la falta de agilidad a la hora de resolver las consultas sobre problemas éticos. Las más rápidas tardaron entre 3 y 4 semanas. No obstante, este problema no era exclusivo del CECAS; otros comités de ética de la Comunidad de Madrid también tardaban demasiado en resolver las cuestiones que se les presentaban. Los profesionales sanitarios preferían ir a sesión clínica para resolver la cuestión ética antes que ponerse en contacto con el comité de su centro. En sesión clínica se tomaba una decisión y posteriormente se trasladaba a la familia.

19 Dicha metodología puede consultarse en el capítulo 7 de la presente obra.

20 Acta 1/01-02. 24/09/2001; Acta 2/01-02. 22/10/2001.

Normalmente los familiares aceptaban los procedimientos que se habían programado. Apenas se cuestionaban las decisiones adoptadas por este procedimiento.

Al poco tiempo de estudiar este caso el comité sintió el peso de sus propias recomendaciones éticas. En la UCI del Hospital de San Rafael había ingresado uno de los Hermanos de la Orden de 75 años de edad²¹. El paciente sufría un síndrome de disfunción respiratoria aguda (SDRA) y se encontraba inconsciente. Los profesionales sanitarios le habían intubado y practicado una traqueotomía. Pensaban que el desencadenante de su cuadro clínico era un germen de etiología no filiada. Estaba siendo tratado con esteroides según el Protocolo de Meduri. Al tratarse de un hermano no sabían cómo actuar. Pensaban que no era necesario limitar el esfuerzo terapéutico, porque tenían la esperanza de que saliera adelante. Los días pasaron y el paciente empeoró. Ahora se añadía una infección por estafilococos. En UCI continuaban realizando el mismo esfuerzo terapéutico para intentar salvarle la vida. Cuando se discutió el caso en las diferentes sesiones del comité se tuvo muy presente la tensión entre limitar el esfuerzo terapéutico y el encarnizamiento al que se exponía al paciente. Finalmente se produjo un fracaso multiorgánico y metabólico, que terminó con la vida del paciente. El caso sirvió para que el comité notara en su propia piel el valor de las recomendaciones sobre la decisión de poner fin a los esfuerzos desmedidos de la técnica médica.

Paralelamente al estudio de casos clínicos, el CECAS se dedicó a fortalecer su red de enlaces en los diferentes centros de

21 Acta 5/01-02. 21/01/2002; Acta 6/01-02. 25/01/2002. CECAS. *Documentos* 8. 2004, pp. 33-41. BERMEJO JM., VIELVA J. *Consultas y respuestas 1991-2003. Informes del Comité de Ética de la Provincia de Castilla de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios*. Fundación San Juan de Dios, 2010, pp. 165-172.

la Orden. Los primeros cursos de iniciación a la bioética habían conseguido sensibilizar a los trabajadores de los centros para que se unieran en la tarea de humanizar la asistencia sanitaria. El CECAS programó en el año 2000, antes de que se produjera la muerte de Gafo, la primera reunión de delegados. Pasado ese año tuvo lugar el segundo encuentro en el que se puso de manifiesto que los enlaces en los centros no conocían en detalle cuáles eran sus funciones. Con lo que se tuvo que precisar las competencias y recordarles la normativa que regía al comité. Al mismo tiempo los delegados reclamaban más formación en bioética para el personal de los centros y para ellos mismos. También clamaban por promover una cultura bioética en los centros en los que trabajaban.

Las siguientes reuniones de delegados trascurrieron normalmente. Bermejo era consciente de que la figura de los delegados era de vital importancia para el funcionamiento del CECAS, así que apostó en 2003 por que los delegados provinciales formasen comisiones con personas preparadas en bioética. El grupo discutió si estas comisiones debían o no intentar resolver los casos clínicos antes de que llegasen al CECAS, pero no se adoptó ningún acuerdo. Rivas estaba convencido de que con el paso del tiempo los centros tendrían sus propios comités, pues el ritmo de formación en temas de bioética era alto en las distintas casas de la Orden Hospitalaria.

Tal vez la mayor dificultad no se encontraba tanto en el grado de competencia en conocimientos, habilidades y aptitudes de los miembros de las comisiones en temas de bioética, sino en la acreditación que debía conseguir el CECAS y sus delegados en las diferentes comunidades. Las normativas comunitarias habían comenzado a regular las actividades relacionadas con el asesoramiento ético en entornos hospitalarios en 1995. El Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco había regulado la

creación y acreditación de comités de ética asistencial en febrero de 1995 (Decreto 143/1995). La Xunta de Galicia en junio de 2000 (Decreto 177/2000). Navarra en noviembre de 2001 (Orden Foral 435/2001). Castilla y León había hecho lo mismo en septiembre de 2002 (Decreto 108/2002). La Comunidad de Madrid en mayo de 2003 (Decreto 61/2003). Los miembros del CECAS estudiaron la acreditación en estas comunidades, pero únicamente sometieron la documentación pertinente para la acreditación como comité de ética del Hospital de San Rafael en la Comunidad de Madrid en el año 2005.

Los delegados del CECAS, junto a los vocales, también trabajaron durante esta etapa en la creación de un código ético que orientara la praxis en los diferentes centros de la Orden. La propuesta arrancó al final de la primera etapa. En ese momento se sugirió desde uno de los Centros de la Orden la creación de un código de conducta de sus profesionales como consecuencia de un caso polémico presentado por la dirección de gerencia al comité. Se trató de un paciente que vendió un piso a cambio de que durante el verano el comprador del inmueble, trabajador en uno de los centros de la Orden, atendiera las necesidades del enfermo. En el contrato de compra-venta no se especificó este punto. Así que cuando el paciente decidió irse de vacaciones en verano no consiguió que el trabajador se hiciera cargo de su traslado y atención, por lo que puso en conocimiento del Centro el episodio acaecido entre ambas partes, manifestando que había sido engañado²². El caso fue resuelto por el comité a pesar de que era un conflicto organizativo y/o de gestión. Se puso en evidencia que los *Principios ideológicos de la Orden*, los *Estatutos Generales*, el *Manual de Organización y Funcionamiento* y la *Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria* no habían sido suficientes para prevenir este tipo de comportamiento, por lo que

22 Acta 80. 5/10/1999.

era necesario crear una herramienta que impidiera, en la medida de lo posible, que los trabajadores de los centros quebrantaran los valores por los que se regía la Orden Hospitalaria²³.

En septiembre de 2001 los vocales de CECAS y sus delegados comenzaron a trabajar conjuntamente en este documento para todos los centros de la Provincia de Castilla. En marzo de 2003 se produjo la declaración ética de los centros. El documento subrayaba con especial énfasis los principios de respeto, de dignidad, de servicio y de solidaridad al paciente y a la persona. Un año después se adaptó la declaración de los centros a la forma de un texto destinado a la publicación. El resultado fue un documento denso, repetitivo y algo desordenado.

Con posterioridad, en 2013, se procede a una revisión a fin de lograr un texto más preciso y ordenado en sus propuestas. En ese momento se apostó por una estrategia de difusión a través de las diferentes vías que resultó notablemente eficaz.

Precisamente uno de los problemas éticos que rodean al comienzo de la vida fue clave para el desarrollo del comité en esta tercera etapa. El CECAS fue sensible desde el año 2001 a las cuestiones relacionadas con la anticoncepción de emergencia. A partir del año 2003 trabajó en una guía sobre decisiones clínicas de anticoncepción para los centros de la Orden. Propiamente no se trataba de un protocolo, sino de una reflexión acerca de si los centros de la Orden estaban autorizados o no a suministrar este método anticonceptivo.

El problema era innegable. Cada vez más adolescentes acudían a los servicios de urgencias demandando el fármaco, por lo que era necesario estudiar el fenómeno. El CECAS

23 CECAS *Documentos* 7. 2001, p. 19-24.

examinó los mecanismos de acción, las indicaciones, las posibles contraindicaciones, la eficacia y los efectos secundarios asociados al consumo de la píldora. A continuación puso toda esta información en relación con el marco jurídico y los principios ideológicos de la Orden. Tras unos meses de concienzudo estudio consideró que la píldora del día después no era un fármaco abortivo, sino un método anticonceptivo antiimplantatorio, por lo que decidió no prohibir su distribución en los servicios de urgencia hospitalaria. La Orden había adquirido un compromiso sanitario con todas las personas que necesitaran auxilio. También con aquellas pacientes mayores de edad y menores que hubieran sido consideradas tras una evaluación como maduras y precisaran este fármaco.

Finalmente, el comité también decidió apoyar a los profesionales que no prescribieran el fármaco por una cuestión de conciencia, siempre y cuando su objeción estuviera bien fundamentada y se realizara de acuerdo a la normativa prevista por el ordenamiento jurídico.

5. Cuarta etapa del CECAS. 2007-2016. José María Bermejo, Miguel Ángel Varona, Julio Vielva Asejo, Valentín Antonio Riesco y Víctor Martín Martínez

Esta cuarta etapa coincide en el tiempo con la de los Provinciales José María Bermejo y Miguel Ángel Varona. La nueva dirección estuvo formada por un Presidente, un Vicepresidente y un secretario, como era frecuente en el resto de comités de ética asistenciales de nuestro entorno. Bermejo delegó la tarea de la presidencia en Julio Vielva y la plaza de vicepresidente la ocupó Valentín Antonio Riesco hasta 2014, y desde entonces Víctor Martín. Como secretarios trabajaron Julio Gómez de forma interina desde 2008 hasta 2009; Cesar Espuela

García desde 2009 hasta 2011; David Lorenzo Izquierdo desde 2011 hasta 2014; María Ángeles Díaz-Rullo Saelices desde 2014 hasta 2015 y María Jesús Cristobal Ramírez desde 2015 hasta la actualidad.

En el Capítulo Provincial de 2007 se reeligió a José María Bermejo para que dirigiera a la Orden Hospitalaria en la Provincia de Castilla. En esta ocasión Bermejo trabajó con Julio Vielva en una estructura directiva más operativa para el CECAS. Precisamente uno de los primeros cambios que se produjeron durante esta cuarta etapa consistió en una profunda reforma en los cargos de dirección. Desapareció el cargo de Presidente-Delegado, al considerarse una figura poco práctica y se promovió una estructura en la que sólo existiera un Presidente, un Vicepresidente y un Secretario; lo que quedó reflejado en el reglamento de 2008. En dicho reglamento se contempló la opción de que el Provincial eligiese a una persona para el cargo de Presidente del CECAS, pudiendo ostentar él mismo el puesto directivo, o permitiendo que otra persona ocupara la Presidencia.

En ese momento Bermejo decidió que fuera Vielva quien ocupara dicho cargo. Vielva era un candidato idóneo. Desde 2001 venía siendo vocal en el comité. Su formación en filosofía, así como el Máster de Bioética y las clases que había impartido en distintos centros sobre estas disciplinas le avalaban para la Presidencia del CECAS. El cambio suponía un enorme reto. En gran medida, el CECAS dejaba de ser *la voz de la conciencia de la Institución* y su gobierno, para convertirse en un órgano más en el engranaje de la Orden Hospitalaria. El nuevo presidente se enfrentaba al reto de que los consejos del CECAS, a ojos de los consultantes, no perdieran fuerza, por no intervenir de manera directa la autoridad del Provincial. Por fortuna este desafío se ha ido superando. El comité ha logrado que las consultas, pese a no ser vinculantes y a la ausencia del provincial en la Presidencia,

se sigan enviando, y las respuestas del CECAS continúen aceptándose de buen grado.

Por otro lado, en esta etapa comienza una renovación profunda de los vocales. Con independencia del buen clima de trabajo, se busca evitar el excesivo sentimiento de pertenencia, pues se trata de un órgano que para un mejor funcionamiento debe permitir la renovación de sus miembros cada cierto tiempo. Vuelva comprende rápidamente este aspecto y lo potencia introduciendo vocales de otros Centros de la Provincia. Así, los dos primeros miembros en incorporarse durante esta etapa fueron Benigno Ramos O.H., desde Valladolid, y Julio Gómez, desde Santurce.

La apuesta por renovar a los vocales del CECAS y potenciar la inclusión de nuevos miembros acudiendo a profesionales procedentes de los diferentes centros contribuyó a en gran medida a reducir la distancia entre el consultante y el órgano que otorgaba las recomendaciones éticas. Antes de que se adoptara esta medida existía cierta lejanía en la recepción y deliberación de los casos. Los Delegados Provinciales se limitaban a enviar las consultas a Madrid. Ahora, en cambio, algunos delegados de centros se convierten en vocales, con lo que el receptor de la consulta da traslado al comité, y además, se implica directamente en su deliberación el día previsto de la sesión.

En relación con este aspecto también se produce otro cambio importante durante esta etapa más reciente. Se trata de la participación, en la primera parte de la sesión, del profesional al que se le plantea el conflicto ético. En algunas ocasiones acuden físicamente a la deliberación, mientras que en otras ocasiones se cuenta con ellos por videoconferencia. Su participación ayuda en gran medida a los miembros del CECAS a aclarar los hechos clínicos y sociales implicados en el caso. Cuando esta

parte termina se le pide que abandone la sesión, con el propósito de ser más objetivos en la deliberación, impidiendo así que las creencias de esta persona distorsionen el juicio de los miembros del comité. Proceder de esta manera ha supuesto al CECAS una mejor comprensión y resolución de los casos, y lo más importante, se ha logrado acortar los tiempos de respuesta. Antes, cuando no se contaba con los suficientes datos para analizar un problema, el comité se ponía en contacto con el consultante por medio de correo electrónico, demorándose en el tiempo la evaluación del problema.

En esta última etapa también se fomenta la invitación de profesionales ajenos al CECAS en la deliberación de los conflictos morales. Unas veces su presencia en las sesiones es física, mientras que en otras ocasiones es virtual, esto es, participan en la deliberación a través de diferentes sistemas de videoconferencia.

Otro aspecto que ha evolucionado en el tiempo es el empleo de una metodología en la resolución de conflictos morales. Como ya señalamos, en la primera etapa no se siguió una metodología precisa. Solamente se procedió a interpretar la Doctrina Social de la Iglesia desde el prisma de los valores de la Orden Hospitalaria. Además, se observa en las respuestas a las consultas planteadas que los abogados tuvieron un peso determinante. En la segunda etapa, en cambio, esta tendencia se desplaza. Gafo insiste en utilizar la metodología de Pellegrino. Durante las sesiones se adhiere con fuerza a esta herramienta metodológica, pero las respuestas que se elaboran para los consultantes no logran recoger todos los matices de la deliberación. Finalmente, Vielva presenta su propuesta metodológica al comienzo de la tercera etapa, aunque no se utiliza regularmente. Tenemos que esperar a la etapa actual cuando, en calidad de presidente, logra que se utilice regularmente su método para analizar todos los problemas morales que se plantean al comité. Tras la deliberación, las respuestas a las consultas las suele redactar el

mismo Presidente, aunque otras veces se cuenta con la ayuda de los vocales y secretarios. En cualquier caso, la supervisión que ejerce en la redacción de estas recomendaciones es patente.

Es preciso destacar que en este período el CECAS ha comenzado a formar parte de la Red de Comités de Ética Asistencial de la Comunidad de Madrid, constituida por 20 Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria de Hospitales y de Áreas de Atención Primaria. Los objetivos de esta iniciativa son siete y consisten en: potenciar la formación continuada con una bibliografía común de referencia; favorecer el intercambio de los protocolos, guías de actuación e ideas ya elaboradas; crear una estrategia de comunicación interinstitucional, para aumentar la información general de la importante labor que desarrollan los Comités; poner en común los materiales ya realizados, para el aumento de la eficacia y eficiencia de los mismos, entre los Comités; elaborar una base de datos con los y las profesionales de referencia como magísteres en bioética y otras ramas del conocimiento de interés para los Comités; reflexionar sobre las actuaciones y funciones de mediación de los CEAS y estudiar cómo establecer la relación con la Unidad de Bioética y Orientación Sanitaria de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

El CECAS también ha participado como en épocas anteriores con la organización de cursos y jornadas. Éstas abordan diversos temas de bioética: discapacidad, psiquiatría, aborto, cuidados a mayores, etc. También adquieren una duración mayor y en ocasiones son abiertas al público en general. Además, ha potenciado la revisión de protocolos acerca del acceso a la Historia Clínica; la contención mecánica en Hospitales, Geriátricos y Centros de Salud Mental; la repatriación de cooperantes; y, finalmente, abusos y malos tratos a pacientes en centros de la Orden religiosa.

Finalmente, el CECAS ha logrado editar dos libros sobre los casos clínicos llegados al comité entre 1991 y 2013. Estas obras llevan por título: *CECAS: consultas y respuestas, 1991-2003: informes del Comité de Ética de la Provincia de Castilla de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios*, editado por José María Bermejo y Julio Vielva y *Casos de Bioética: informes del CECAS (2004-2012)*, editado por Julio Vielva y David Lorenzo.

3 Reglamento Interno y funcionamiento

Julio Vielva Asejo

Victor Martín Martínez, *Reglamento Interno*



Desde su constitución en 1991, el CECAS estableció la normativa reguladora de su funcionamiento en un *Reglamento Interno*. Esa normativa ha sido revisada y parcialmente modificada posteriormente en cuatro ocasiones, de manera que, a lo largo de sus primeros 25 años de historia, el CECAS ha tenido cinco reglamentos distintos según la época. Estas son las fechas de cada uno de ellos: 1991, 2001, 2004, 2008 y 2015.

En este capítulo vamos a presentar las características de esta normativa y su evolución a lo largo del tiempo analizando los aspectos más relevantes. Partiremos de la forma como se ordenan en el primer Reglamento para después señalar la evolución de estos mismos puntos en los reglamentos de 2001, 2004, 2008 y 2015. Cuando sea oportuno introduciremos anotaciones sobre el funcionamiento real del comité.

El primer reglamento, que data del mismo año de la fundación del comité, es un pequeño folleto de 11 páginas que está dividido en dos partes. La primera de ellas es breve y ocupa escasamente una página. Está dedicada a los principios generales. La segunda, más extensa, tiene 14 apartados. Algunos pueden ser de menor entidad, como el domicilio, el régimen económico o la posibilidad de solicitar colaboraciones externas. Interesan aquí, por contener más información sobre el desarrollo del comité, los concernientes al ámbito de actuación,

las funciones del comité, la composición y nombramiento, el régimen de reuniones, el régimen de trabajo, y la adopción, comunicación, constancia y eficacia de las resoluciones.

1. El ámbito de actuación

Se indica ya en el primer reglamento que el ámbito de actuación del comité es el conjunto de los Centros de la Provincia, señalando a continuación los dos sectores básicos de actividad: el hospitalario y el social. Exactamente se dice que dicho ámbito: “se extiende a los Centros Hospitalarios y de Acción Social de la Provincia de Castilla”²⁴.

En las posteriores revisiones del Reglamento este aspecto no experimenta modificaciones significativas.

Cabe señalar que, a pesar de lo anterior, el Comité está acreditado por la Comunidad de Madrid como CEAS del Hospital San Rafael (acreditación que obtuvo en el mes de junio del año 2005 y que ha sido renovada posteriormente cuando correspondía), lo que no deja de ocasionar ciertas tensiones lógicas puesto que las exigencias de esa acreditación para el ámbito del hospital no son fáciles de casar con las que se derivan del ámbito completo de actuación del comité.

2. Las funciones del comité

El reglamento señala tres funciones. En primer lugar:

24 CECAS *Reglamento interno del comité de ética*. Orden Hospitalaria San Juan de Dios, 1991, p. 6. En adelante nos referiremos a esta serie de documentos como *R.I.*

“promover el interés y la preocupación por los temas y cuestiones de carácter ético”²⁵. En segundo lugar, se recoge la función asesora, que es expresada del siguiente modo: “Estudiar y adoptar resoluciones sobre todos aquellos temas de carácter ético que se plantean o puedan plantearse en el desarrollo de la actividad hospitalaria y asistencial, así como formular orientaciones para casos análogos”²⁶. Y en tercer lugar: “Promover la formación ética de todo el personal”²⁷.

En cuanto a la evolución de este apartado de la normativa en los sucesivos reglamentos, cabe señalar estos cambios significativos:

En la revisión de 2001 se añaden dos nuevas funciones que se mantendrán en las posteriores. Se incluye como cuarta función: “realizar estudios y elaborar publicaciones de carácter general, realizar estudios monográficos en el ámbito de la bioética y elaborar protocolos de actuación para casos específicos en relación con la praxis sanitaria/asistencial”²⁸. Y la quinta función señalada es la de “formar permanentemente a los propios miembros del Comité”²⁹.

En la revisión de 2008 se reformula la segunda de las funciones de manera que donde antes se decía “adoptar resoluciones”³⁰ ahora se formula: “Ofrecer una respuesta a las consultas que le lleguen sobre casos o cuestiones de carácter ético”³¹. Redacción esta que se mantendrá igualmente en las revisiones posteriores.

25 CECAS *R.I.* 1991, p. 6.

26 CECAS *R.I.* 1991, p. 6.

27 CECAS *R.I.* 1991, p. 6.

28 CECAS *R.I.* 2001, p. 10.

29 CECAS *R.I.* 2001, p. 10.

30 CECAS *R.I.* 1991, p. 6.

31 CECAS *R.I.* 2008, p. 9.

En el Reglamento de 2015 se indican las que no son funciones del comité: “promover o amparar actuaciones jurídicas; emitir juicios sobre la conducta ética de los profesionales o de los usuarios; sustituir la responsabilidad de quien pide su asesoramiento; tomar decisiones de carácter vinculante; evaluar protocolos de investigación clínica, y asesorar en asuntos de carácter fundamentalmente social o económico”³².

En su funcionamiento real el comité ha atendido principalmente la función asesora y también la formativa, tanto del personal de los Centros de la Provincia como de los propios miembros del Comité. Ha desarrollado menos quizás la de elaborar estudios y protocolos, aunque sí ha publicado algunas monografías (además de los libros de casos que recogen las respuestas a las consultas), una guía sobre anticoncepción de emergencia y ha coordinado la elaboración de dos códigos éticos, uno general para los Centros de la Provincia y otro específico de los dedicados a personas con discapacidad intelectual.

3. Composición y nombramientos

Dentro del apartado con ese título se regulan la composición, la rotación, el nombramiento y los cargos. Cabe destacar los siguientes aspectos:

En cuanto a la composición, el número de vocales estará entre siete y quince, y “se designarán por la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios entre personas de reconocido prestigio y capacidad profesional y moral, y de forma que constituyan una comisión interdisciplinaria, incluyendo representantes y expertos en ética, medicina y derecho, buscando una adecuada

32 CECAS R.I. 2015, p. 11.

presencia de los diferentes ámbitos de cada actividad”³³. Se dice también que será vocal nato, por razón de su cargo, el Superior Provincial, que actuará como Presidente del Comité.

Respecto a los cargos, se establecen los siguientes: Presidente (el Provincial); Director- Coordinador, que será designado por el Presidente y que actuará asimismo como Vicepresidente; y Secretario, designado igualmente por el Presidente. No se especifican las funciones de los distintos cargos.

En cuanto a la rotación, el texto no es muy preciso. El párrafo que se refiere a ello es el siguiente: “Los cargos durarán cuatro años y se renovarán por mitad cada dos años. Los vocales de CECAS pueden ser reelegidos con carácter sucesivo. La primera renovación tendrá lugar durante el segundo mes de enero posterior a la constitución de CECAS, y las sucesivas renovaciones tendrán lugar igualmente durante el mes de enero”³⁴. Nada se dice, pues, de la medida en que han de renovarse los vocales ni se pone límite a la permanencia de estos en el comité, lo que contrasta con la exigencia precisa de renovación de los cargos, que por otra parte afecta sólo al Director-Coordinador y al Secretario puesto que el cargo de presidente queda al margen —como expresamente se señala— al ir ligado al de Superior Provincial.

Todos estos aspectos sufren numerosas modificaciones y ampliaciones con el paso del tiempo.

En la revisión del 2001 no se introduce cambio en cuanto al número pero sí en la composición, añadiendo entre las profesiones citadas las de “filosofía, teología, enfermería, trabajo social, etc.”³⁵. Y se incluye también a “un representante

33 CECAS *R.I.* 1991, p. 7.

34 CECAS *R.I.* 1991, p. 7.

35 CECAS *R.I.* 2001, p. 11.

de la sociedad o comunidad usuaria”³⁶, lo que se conoce como el miembro lego. Respecto a los cargos, el único cambio es que se abre la posibilidad de que el Provincial pueda “delegar la presidencia en la persona que estime oportuno”³⁷, lo cual resulta curioso puesto que se mantiene que el Coordinador (ahora se denomina así, en lugar de Director Coordinador) actúa como vicepresidente.

En este Reglamento, además, se especifican ya las funciones de los cargos. Al Presidente se le reservan funciones sobre todo de representación y decisión, como proponer y nombrar al Coordinador y a los vocales o “proponer modificaciones estructurales”³⁸, mientras que al Coordinador se le asignan las que tienen que ver con el funcionamiento ordinario, como presentar los casos, establecer el orden del día o proponer líneas de trabajo. Llama la atención que mientras el Presidente preside las reuniones, el Coordinador “modera los debates abiertos en las reuniones del Comité”³⁹.

Finalmente, en cuanto a la renovación, también se introducen cambios. Los cargos duran tres años, y tras el Capítulo Provincial de la Provincia de Castilla han de ser puestos a disposición del recién nombrado Superior Provincial, quien podrá renovarlos. Y se indica que “es conveniente, al menos cada seis años, la renovación de un tercio de los vocales”⁴⁰.

El Reglamento de 2004 aporta pocas novedades en este tema. Se habla, eso sí, por primera vez de Presidente-Delegado para el caso en que el Presidente opte por designar un delegado

36 CECAS R.I. 2001, p. 11.

37 CECAS R.I. 2001, p. 11.

38 CECAS R.I. 2001, p. 13.

39 CECAS R.I. 2001, p. 13.

40 CECAS R.I. 2001, p. 12.

suyo para presidir el comité. Y desaparece la figura del vicepresidente que antes iba vinculada a la de Coordinador.

El de 2008 sí introduce cambios relevantes, sobre todo en relación con los cargos. Desaparece la figura del Coordinador y se establecen únicamente los cargos de presidente, vicepresidente y secretario. No existe tampoco la figura del Presidente-Delegado, ni el presidente ha de ser el Superior Provincial, sino que éste “podrá asumir personalmente la presidencia del Comité o bien nombrar a un Presidente”⁴¹, añadiendo que “tendrá siempre el derecho de asistir a las reuniones si lo creyera conveniente”⁴². Las funciones se reestructuran en consecuencia, asumiendo el presidente las que antes tenía el coordinador. Se señalan como funciones del Vicepresidente “sustituir al Presidente en su ausencia”⁴³ y “aquellas que el Presidente le delegue”⁴⁴. Se contempla que el Vicepresidente y el Secretario sean nombrados por el Superior Provincial a propuesta del Presidente y que sea este último quien nombre a los vocales, previa consulta al Superior Provincial.

Otro cambio incorporado en dicho Reglamento es que el número mínimo de vocales se amplía, pasando de siete a diez.

En la revisión de 2015 se modifican de nuevo aspectos relevantes de los cargos. Cambia la función del Superior Provincial, pues ahora se establece que “Al Superior Provincial de la Orden, Provincia de Castilla, corresponderá nombrar a los cargos y vocales del comité. Será presidente honorífico y tendrá derecho a asistir a las reuniones con voz pero sin voto”⁴⁵. Entre

41 CECAS *R.I.* 2008, p. 10.

42 CECAS *R.I.* 2008, p. 12.

43 CECAS *R.I.* 2008, p. 13.

44 CECAS *R.I.* 2008, p. 13.

45 CECAS *R.I.* 2015, p. 12.

los cargos que nombra se encuentra, claro está, el de Presidente, para cuya elección se establece ahora un procedimiento consistente en que el Provincial, tras consultar el parecer de los miembros del comité, les propone un nombre que será votado por todos mediante voto secreto resultando elegido en caso de obtener mayoría absoluta. Se añade que “del mismo modo se procederá, en este caso por el Presidente, para la elección del Vicepresidente. Y también para la elección del secretario, sin que en este caso sea necesario el carácter secreto de los votos”⁴⁶.

Se indica también en este Reglamento actualmente vigente que “la elección de los vocales se efectuará por el Presidente en diálogo con los Gerentes de los Centros, entre aquellos que hayan manifestado su interés (tras dar publicidad a las vacantes) según méritos (en especial formación en bioética) y representatividad”⁴⁷.

Y en cuanto a la rotación, no se establece límite para los cargos, cuya renovación se hará en todo caso coincidiendo con el Capítulo Provincial, pero para los vocales se dice que “el periodo de permanencia no superará por lo general los 12 años”⁴⁸, y que “tras cada período de 4 años se renovará aproximadamente un tercio de los vocales del comité”⁴⁹.

4. Régimen de reuniones

Aunque no sea un asunto de mucho alcance, sí merece la pena señalar que se regulan aquí los aspectos referidos principalmente a la convocatoria, el orden del día y las

46 CECAS R.I. 2015, p. 12.

47 CECAS R.I. 2015, p. 12.

48 CECAS R.I. 2015, p. 13.

49 CECAS R.I. 2015, p. 13.

condiciones para la válida constitución del comité. Y cabe destacar dos aspectos: en primer lugar, se establece que ha de haber una reunión mensual como mínimo, y, en segundo lugar, se admite que el orden del día, que ha de ser enviado con antelación, “puede ser modificado o ampliado durante la reunión del CECAS y por acuerdo previo de éste”⁵⁰.

Los aspectos aquí regulados se mantienen a lo largo del tiempo variando únicamente en detalles sin trascendencia.

Cabe observar que el comité se reúne sistemáticamente una vez al mes, diez meses al año (sin contar las posibles reuniones de urgencia) y lo viene haciendo así de manera prácticamente ininterrumpida desde su constitución, con un porcentaje de asistencia de los vocales muy elevado. La posibilidad de añadir al orden del día algún punto nuevo en la propia reunión es un recurso al que sólo ocasionalmente se acude.

5. Régimen de trabajo

Se establecen cuatro formas diferentes de trabajo del comité: (1) Como tal comité o reunión de todos los vocales, que es la forma habitual. (2) En comisión especial o reunión de un grupo de vocales especialmente designados para estudiar un tema. (3) A través de ponentes. (4) En comisión permanente y para casos de urgencia, formada por cuatro vocales.

Nada más se dice de este último régimen de trabajo, que será el único que a lo largo de los años experimente modificaciones relevantes. En el Reglamento del 2001 se añade únicamente que esos cuatro vocales serán “designados por el

50 CECAS R.I. 2001, p. 8.

Presidente, que de todos modos convocará a la totalidad de los miembros por si fuera posible contar con su asistencia”⁵¹. Y en el del año 2008 este punto se pasa al apartado de “Régimen de reuniones”⁵², indicando que “Ante consultas que requieran una respuesta urgente, el Presidente convocará a todos los miembros con la antelación que sea posible, y el Comité se considerará constituido en sesión de urgencia sin necesidad de cumplir los requisitos anteriores (generales), siempre que los propios miembros asistentes estimen que pueden actuar en representación del Comité y elaborar una respuesta a la consulta recibida”⁵³. Añadiendo que “De los acuerdos que se tomen en estas sesiones se dará cuenta posteriormente al pleno del Comité”⁵⁴. Y en el 2015 se incorporan los siguientes requisitos para que el comité pueda considerarse constituido en sesión de urgencia: presencia del Presidente o del Vicepresidente; presencia de un experto en bioética; presencia de al menos un representante del personal asistencial, y presencia en total de un mínimo de 4 miembros.

6. Adopción, comunicación, constancia y eficacia de resoluciones

Cada uno de estos aspectos referidos a las denominadas “resoluciones” se regula en un apartado diferente.

Sobre el primero de ellos se indica que conviene adoptar acuerdos por consenso, pero que no obstante es válida una resolución si cuenta con más votos a favor que en contra y siempre que haya al menos tres afirmativos.

51 CECAS R.I. 2001, p. 16.

52 CECAS R.I. 2008, p. 14.

53 CECAS R.I. 2008, p. 15.

54 CECAS R.I. 2008, p. 15.

Respecto a la *comunicación y difusión*, se establece en primer lugar que “las resoluciones se comunicarán en todo caso al formulante de la cuestión planteada”⁵⁵, pero luego se añaden algunos puntos interesantes.

En primer lugar, que se comunicarán también al Gerente del Centro de donde provenga la consulta, salvo que el consultante hubiera solicitado secreto. Este detalle se comprende mejor teniendo en cuenta que en el apartado de “Formulación de cuestiones” (al que no hemos hecho referencia hasta ahora) se dice que “se formularán a través del Director-Gerente del Centro respectivo o bien directamente al Director Coordinador del CECAS”⁵⁶.

Estos aspectos no varían sustancialmente en la revisión de 2001, aunque respecto a la formulación se matiza que “de forma ordinaria a través del Director Gerente del Centro o la persona designada por éste”⁵⁷. Se apunta así al hecho de que en cada Centro hay una persona encargada de los asuntos de ética, que cumple una función de coordinación y enlace y al que se conoce como “delegado” del CECAS.

En el Reglamento del 2004 desaparece ya toda referencia al Gerente a efectos de formulación de consultas y comunicación de respuestas. Respecto a las primeras, se dice que “pueden ser realizadas individual o colectivamente, por escrito y remitidas al Secretario, preferiblemente siguiendo el protocolo de consultas elaborado por el CECAS”⁵⁸. Esa es la manera de proceder que se ha mantenido, aplicada siempre con flexibilidad, con un protocolo de consultas que ofrece algunas orientaciones y un guion básico con la pretensión de facilitar la tarea.

55 CECAS *R.I.* 1991, p. 10.

56 CECAS *R.I.* 1991, p. 9.

57 CECAS *R.I.* 2001, p. 17.

58 CECAS *R.I.* 2004, p. 17.

El segundo de los puntos destacables es que se apunta ya la idea de que el comité difundirá, con respeto a la confidencialidad, todas las resoluciones que considere de interés general para su ámbito de actuación. Se hace referencia aquí también a la memoria anual de actividades, que (por el contexto y lo que se dice en un apartado distinto dedicado a ella), se concibe como un medio para difundir las resoluciones que se estimen más importantes.

En la práctica, la memoria como tal no ha llegado a cumplir esa función didáctica, pero ese objetivo de pedagogía llevó a que desde el principio se publicara cada año un pequeño folleto con las respuestas a las consultas. Se publicaron ocho de estos denominados “documentos”, el último de ellos en el año 2003. Posteriormente se recogieron todos en un primer libro de casos, y se publicó un segundo libro con las respuestas a las consultas desde 2004 a 2012. La difusión y la intención pedagógica se ha mantenido, pues, a lo largo de los años.

En cuanto a la constancia, es interesante observar que ya este primer Reglamento, al referirse al libro de actas, dice que “podrá ser elaborado informáticamente”⁵⁹.

En el título dedicado a la *Eficacia de las resoluciones* se señala que estas no son vinculantes, pero se dice también a continuación que “tienen un valor didáctico e informativo sobre los criterios éticos aplicables en base a los principios ideológicos de la Orden Hospitalaria”⁶⁰. Tal formulación desaparece en el Reglamento de 2001, donde ya el propio título cambia para pasar a denominarse *Carácter de las resoluciones*, donde se insiste sobre todo en el carácter asesor, orientador y de apoyo a quienes han de tomar las decisiones. Así se mantiene en la actualidad.

59 CECAS R.I. 1991, p. 11.

60 CECAS R.I. 1991, p. 11.

4 Los cargos de responsabilidad

José Miguel Hernández Mansilla
Ramón Ortega Lozano

Pablo Gómez Álvarez, *Granada*



El CECAS ha tenido una estructura organizativa compleja desde el año 1991 hasta 2007. Posteriormente se ha apostado por una estructura mucho más simple, basada en los cargos de presidente, vicepresidente y secretario. Estos cambios han permitido aclarar competencias e impedir duplicidades en las funciones.

En este capítulo vamos a conocer a las personas que han desempeñado cargos de responsabilidad en cada una de las etapas históricas del CECAS a las que hicimos referencia en el capítulo 2. Al finalizar el texto el lector podrá consultar la evolución de los mismos en una línea del tiempo (gráfico 1).

1. Primera etapa, 1991-1993.

En la primera etapa del comité se encuentran los cargos de Presidente, Director-Coordenador y Secretario.

La presidencia del comité recae, según estipula el Reglamento de 1991, en el Provincial de la Orden. En este caso el Provincial, la persona que ostenta el gobierno sobre todas las casas y comunidades de una provincia, era Víctor Martín. Víctor nació el 29 de abril de 1945 en Madrid. Cuando asumió la presidencia del comité había estudiado enfermería y trabajo

social en Madrid y Valladolid. Antes de ser elegido Provincial el 11 de mayo de 1989 fue Primer Consejero Provincial teniendo a su cargo la Secretaría Provincial. Del mismo modo había sido Director de la Comisión Interprovincial y Maestro de Escolásticos.

En esta primera etapa también hubo un Director-Coordinador. Se trató de José María Larrú Burdiel. Larrú se dedicaba a la Pastoral de la Salud en el Hospital de San Rafael. Había estudiado Enfermería en Madrid, Filosofía en Salamanca y Teología en Roma. Víctor contactó con él por su interés en los cuidados al final de la vida. Entre los años 1986 y 1989, siendo Superior en Santander, había entrado en contacto con la disciplina de los cuidados paliativos en pacientes oncológicos en el Hospital Marqués de Valdecilla. Acompañó por la mañana al doctor Jaime Sanz Ortiz, experto en oncología, en consulta médica, mientras que por la tarde se dedicaba a realizar visitas domiciliarias a las casas de los enfermos. En estas visitas exploraba las necesidades de los pacientes terminales. Intentaba en la medida de sus posibilidades aliviar el sufrimiento psicológico y espiritual⁶¹.

Junto a Víctor Martín y José María Larrú trabajó como secretaria Concepción García Cruz. Nació el 25 de marzo de 1959 en Madrid. Era Licenciada en Derecho por la Universidad Complutense en 1985.

2. Segunda etapa, 1993-2001

En la segunda etapa del comité se encuentran los cargos de Presidente, Director, Coordinador y Secretario.

61 Actualmente es Juez del Tribunal Eclesiástico.

En esta etapa la presidencia fue desempeñada por Víctor Martín hasta 1995. En ese año fue asumida por Doroteo Aragón, en virtud de su cargo de Provincial, hasta el año 2001. Doroteo Aragón nació en Azután (Toledo) el 8 de Noviembre de 1954, y era Diplomado en Enfermería y Licenciado en Ciencias de la Educación.

En cuanto al cargo de Director encontramos que fue asumido por José María Larrú hasta 1999. Larrú participó activamente en el desarrollo del CECAS durante estas dos etapas. Dio a conocer el comité en Italia y Estados Unidos. Se interesó en conocer el funcionamiento de otros comités en el ámbito nacional. Trabajó en las publicaciones sobre enfermos terminales y pacientes con SIDA. Dictó conferencias y cursos relativos a cuidados paliativos y ética médica.

Cuando Larrú dejó su cargo el nuevo director del CECAS fue José María Bermejo desde 1999 hasta 2001. Había sido vocal desde la fundación del comité. Nació en Fuentesoto (Segovia) el 23 de marzo de 1955. Era ATS, Diplomado en Enfermería, Licenciado en Teología y en Estudios Eclesiásticos, Licenciado en Filosofía y Letras y Máster en Bioética por la Universidad Pontificia Comillas en 1999. Había sido profesor en la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios, integrada en la Universidad Pontificia Comillas de Madrid, entre los años 1996 a 2001. También había impartido docencia en el Máster de Familia y Relación de Pareja y en el Máster en Organización y Gestión de Enfermería desde 1997 a 2001⁶².

Por otra parte se creó la figura de coordinador, aunque no se reflejó en el Reglamento Interno hasta 2001. El cargo de

62 Actualmente es Presidente de la Comisión de Bioética de la Curia General de Roma.

Coordinador fue asumido por Javier Gafo mediante invitación de Víctor Martín y José María Larrú. Gafo era uno de los precursores de la bioética en España. Licenciado en Biología, Química, Filosofía, Teología y Doctor en Teología Moral por la Universidad Gregoriana de Roma con una tesis titulada *El aborto y el comienzo de la vida humana*. Cuando entró a formar parte del comité era profesor en la Escuela de Enfermería en la Complutense, donde enseñaba *Ética y enfermería Fundamental*. Posteriormente sería profesor en la Facultad de Teología de la Universidad Pontificia Comillas, teniendo a su cargo la materia de *Moral de la Persona*. En este centro universitario había fundado una Cátedra en Bioética desde la que impulsaría el segundo máster en bioética de España y la celebración anual de jornadas interdisciplinarias en bioética. Para cuando ingresó en el comité había publicado *Nuevas perspectivas en la moral médica* (1978), *La eutanasia y el derecho a una muerte humana* (1989), *Diez palabras clave en Bioética* (1993). Posteriormente, coincidiendo con su permanencia en el comité, llegaría a publicar algunos títulos como: *Ética y legislación en enfermería* (1994), *Sida y tercer mundo* (1998) y *Eutanasia y ayuda al suicidio* (1999).

Finalmente encontramos como secretarios de este periodo a Concepción García Cruz hasta el año 1995, de la que ya hemos hablado brevemente, y Montserrat Zunzarren Zabalza hasta 2001. Zunzarren nació en Pamplona el día 3 de abril de 1963. Cursó estudios de Técnico Especialista en la Rama Administrativa y Comercial en el Centro de Formación Profesional de Irún. En 1995 trabajaba como auxiliar administrativo para el Hospital Infantil San Rafael de Madrid⁶³.

63 En la actualidad desarrolla su actividad laboral en la Secretaría de Dirección del Hospital San Rafael de Madrid.

3. Tercera etapa, 2001-2007.

En la tercera etapa del comité encontramos los cargos de Presidente, Presidente-Delegado, Coordinador y Secretario.

En el Capítulo Provincial celebrado en 2001 José María Bermejo fue elegido Provincial, por lo que dejó su cargo de Coordinador y tomó el de Presidente del Comité. En este tiempo procuró seguir los asuntos del CECAS muy de cerca teniendo presente sus obligaciones como Provincial. Se comprometió con el desarrollo del comité tomando la iniciativa para conocer de primera mano las consultas que se planteaban en los diferentes centros de la Orden. Participó activamente en la resolución de los casos clínicos, en el traslado de la resolución adoptada y la posterior publicación. También potenció los primeros encuentros mantenidos con los delegados provinciales. Asimismo comenzó los estudios relativos al CECAS sobre la antigüedad del comité, las consultas realizadas y la producción interna. Desafortunadamente sus hallazgos nunca fueron publicados.

La figura de Presidente-Delegado fue creada en esta etapa. Bermejo confió en Valentín A. Riesco para que formara parte del CECAS y le ayudó a llevar las riendas del comité. Riesco nació en Hospital de Órbigo, León, el 19 de junio de 1938. Era Licenciado en Filosofía y Teología. Durante la década de los noventa fue Consejero Provincial y Secretario General de la Orden. En el año 2001 comenzó a desempeñar el cargo de Superior de la Comunidad del Hospital en San Rafael, Madrid. Su labor consistía en dirigir la Pastoral de la Salud en el centro sanitario. Aquí fue donde José María contactó con él. Durante su etapa en el comité publicó: *San Juan de Dios, Profeta del Dios de la Misericordia* (2001) y tiempo después coordinó *Evangelizar desde la hospitalidad: documento marco de pastoral* (2010).

Por otra parte la figura de Coordinador se renovó. El nuevo responsable fue Francisco Javier Rivas Flores. Javier Rivas había sido vocal del CECAS desde su fundación. Tras la muerte de Gafo ocupó la plaza de Coordinador hasta 2007. Era Licenciado en Medicina y Cirugía, Magíster en Bioética, Doctor en Medicina. Comenzó su actividad laboral en el Servicio de Medicina Interna del Hospital de San Rafael en 1983. En este centro hospitalario fue el responsable del Departamento de Documentación y Archivo Clínico desde 1995. Durante el tiempo que estuvo en el comité participó con entusiasmo en todas las actividades. Entre ellas cabe reseñar que viajó a Italia para promocionar al grupo, que trabajó en el Informe sobre la Píldora del día después y que preparó la primera declaración sobre el código ético de los centros de la Orden Hospitalaria. También debe mencionarse que dictó conferencias sobre bioética y escribió los primeros artículos en la Página de Bioética del Boletín de los Hermanos de San Juan de Dios. Entre los temas sobresalen los cuidados paliativos, el principio de beneficencia, el de no-maleficencia, calidad asistencial y ética y final de la vida. Finalmente fue profesor en los primeros cursos de formación para los hermanos y trabajadores de la Orden Hospitalaria.

La secretaría corrió a cargo de Mario Sarramián hasta 2005. Sarramián había nacido en Valladolid en 1969. Era Licenciado en Ciencias Empresariales, Máster en Diseño Gráfico y Máster en Gestión Cultural. En el momento en el que asumió la secretaría coordinaba el *Boletín Informativo Provincial* de los Hermanos de San Juan de Dios. Tras su salida en 2005, Deborah Martínez, secretaria en Curia, tomó el cargo hasta 2008.

4. Cuarta etapa, 2007-2016.

En la cuarta etapa del comité se establecen los cargos de Presidente, Vicepresidente y Secretario.

El Presidente en este nuevo periodo que llega a nuestros días es Julio Vielva, vocal del CECAS desde 2001. José María Bermejo sigue siendo Provincial hasta 2010, pero renuncia a la presidencia del CECAS en 2007 en favor de Julio Vielva. Vielva nació en la localidad de Vallespinoso de Cervera, Palencia, en 1952. Es Diplomado en Enfermería, Licenciado en Filosofía y Letras, Máster en Bioética y Doctor en Filosofía. Ha sido profesor de Ética Profesional, Bioética y Cuidados Paliativos ejerciendo la docencia en la Escuela de Enfermería de la Universidad Complutense, la Escuela San Juan de Dios (Universidad Comillas) y el Centro Universitario San Rafael, adscrito a la Universidad Nebrija. En la actualidad es Director de la Fundación San Juan de Dios y profesor adjunto del Centro Universitario San Rafael-Nebrija. Es autor del libro *Ética Profesional de la Enfermería* (2002). Editor del libro *Acompañar en la fragilidad. Relatos de profesionales de la salud* (2010). Junto a José María Bermejo editor de *Consultas y respuestas 1991-2003. Informes del Comité de Ética de la Provincia de Castilla de la O.H.* (2010). También es editor junto a David Lorenzo del libro: *Casos de bioética. Informes del CECAS 2004-2012* (2013). Entre sus artículos y capítulos de libros destinados a la bioética destacan los relacionados con los códigos deontológicos de las profesiones sanitarias, los aspectos éticos del cuidado en el final de la vida y la eutanasia y la significación moral de la diferencia entre matar y dejar morir.

En 2010, cuando se produce el Capítulo Provincial, Bermejo deja de ser Provincial de la Orden en Castilla. En ese momento

Miguel Ángel Varona Alonso es nombrado nuevo Provincial. Varona decide mantener la reglamentación del CECAS y conforme a ella opta por no asumir el cargo de Presidente nombrando de nuevo a Julio Vielva para dicho cargo.

La vicepresidencia en esta ocasión es ocupada por Valentín Antonio Riesco Álvarez desde 2007 hasta 2014 y por Víctor Martín desde 2014 hasta 2016 de los que ya hemos hablado anteriormente. Solamente debemos señalar que en el tiempo en el que Víctor Martín desempeña la vicespresidencia la compagina con otras funciones entre las que cabe destacar: Profesor de la Escuela de Hospitalidad, Patrono de la Fundación Juan Ciudad y Vicepresidente y Patrono de la Fundación Tierra de Hombres.

Los secretarios que intervienen en el comité durante esta etapa son numerosos. Además de Déborah Martínez en los primeros meses, Julio Gómez Cañedo de forma interina entre 2008 y 2009; César Espuela García, desde 2009 hasta 2011; David Lorenzo Izquierdo, desde 2011 hasta 2014; María Ángeles Díaz-Rullo Saelices, desde 2014 hasta 2015 y María Jesús Cristóbal Ramírez, desde 2015 hasta 2016.

Julio Gómez fue secretario interino del CECAS durante un año. Nunca llegó a tomar posesión del cargo, pero participó durante el periodo de 2008 a 2009 en las tareas de gestión del comité. Antes de ser secretario había sido vocal y después de esta etapa como secretario continuó siéndolo. Nació en Bilbao en 1969. Estudió medicina y se especializó en cuidados paliativos en la Universidad de Valladolid. Realizó un postgrado en atención psicosocial a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares⁶⁴. Publicó en 2011

64 Actualmente coordina en el Hospital San Juan de Dios de Santurce al Equipo

el libro *Cuidar siempre es posible. Cuando los médicos no curan, siempre pueden cuidar.*

Julio Gómez desempeñó la función de secretario hasta el nombramiento de César Espuela García. Nació este en la localidad de Talavera de la Reina, Toledo, en 1972. Obtuvo la licenciatura de Ciencias de la Comunicación por la Universidad Complutense de Madrid en el año 1994 y el de máster en Administración y Dirección de Empresas en la Universidad Pontificia Comillas en 2003⁶⁵.

César Espuela fue sustituido por David Lorenzo Izquierdo. Lorenzo nació en Barcelona en septiembre de 1977. Es doctor en Humanidades, en el área de Ética y Filosofía Política, por la Universidad Internacional de Cataluña (2005). Su tesis doctoral se tituló: *A. MacIntyre: una alternativa al individualismo*. Impartió docencia en la Universidad de Puerto Rico y en el Centro Universitario San Rafael-Nebrija en distintas disciplinas como son la bioética y la antropología de la salud. Ha sido también Profesor Visitante en Universidades de Brasil, RU, etc. Sobre su trayectoria investigadora resalta su interés por la Antropología, la Ética Aplicada y la Bioética. Fue investigador visitante en el Kennedy Institute of Ethics. En la actualidad ha sido IP del grupo de investigación *Ética, salud y sociedad* de la Fundación San Juan de Dios del cual sigue siendo colaborador. En este grupo ha desarrollado los proyectos de investigación:

de Atención Psicosocial. También es responsable del equipo de cuidados paliativos domiciliarios de dicho hospital, Vicepresidente de la Sociedad de Cuidados Paliativos de Euskadi y Coordinador del Grupo de Espiritualidad de la SECPAL.

65 En la actualidad es Responsable de Administración, de Recursos Humanos y de Servicios Generales de la Fundación San Juan de Dios y del Centro Universitario de Ciencias de la Salud San Rafael-Nebrija. También ha ejercido cargos de gestión administrativa en la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios, integrada en la Universidad Pontificia Comillas. Ha trabajado y colaborado con varios medios de prensa y comunicación.

Códigos deontológicos y Bioética, Bioética y ley natural y, en la actualidad, *Ley natural y deberes éticos hacia la persona en estado vegetativo*. Entre sus publicaciones como autor principal encontramos *Comunitarismo contra individualismo: una revisión de los valores de Occidente desde el pensamiento de A. MacIntyre*, 2007; como coordinador: *Ciudadanía y responsabilidad social en la Teoría Política contemporánea*, 2012 y como coeditor: *Casos de Bioética. Informes del CECAS*, 2013⁶⁶.

En 2014 asume la secretaría María Ángeles Díaz-Rullo Saelices, nacida en Madrid en 1969. Díaz-Rullo estudió Ciencias Matemáticas en la Universidad Complutense y completó su formación con diferentes cursos de programación, logística, contabilidad y fiscalidad. Su actividad se ha desarrollado siempre en el área administrativa en empresas de diversos sectores. Desde septiembre de 2011 trabaja en la Fundación San Juan de Dios, desempeñando las tareas de secretaria de la Fundación San Juan de Dios y las de administrativo en el Centro Universitario de Ciencias de la Salud San Rafael-Nebrija.

A Díaz-Rullo la sustituye María Jesús Cristóbal Ramírez, quien actualmente trabaja en la Fundación San Juan de Dios de Madrid y es secretaria del CECAS desde octubre del 2015. Nació en la localidad madrileña de Buitrago del Lozoya en 1965. Se licenció en Psicología por la Universidad Autónoma de Madrid en 1989, finalizó un Máster en Logopedia en ISEP (1998) y completó su formación con diversos cursos de especialización en Educación Especial, Violencia de Género, Counselling, RRHH. Su actividad laboral la ha desempeñado en el área administrativa en empresas de diversos sectores (telecomunicaciones, arquitectura y educación).

66 En la actualidad trabaja como docente en la Escuela Universitaria de Enfermería Sant Joan de Deu, Barcelona. Fue secretario del CECAS desde 2011 hasta 2014.

Gráfico 1. Evolución cronológica de los cargos de responsabilidad en el CEGAS, 1991-2016

	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016																																																		
Presidente	Víctor Martín																																																																											
Presidente delegado	Doroteo Aragón																																																																											
Vice-presidente	José María Bermejo																																																																											
Director-coordinador	Valentín A. Riesco																																																																											
Director	Valentín A. Riesco																																																																											
Coordinador	Javier Rivas																																																																											
Secretarios	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">1991</td> <td style="width: 10%;">1992</td> <td style="width: 10%;">1993</td> <td style="width: 10%;">1994</td> <td style="width: 10%;">1995</td> <td style="width: 10%;">1996</td> <td style="width: 10%;">1997</td> <td style="width: 10%;">1998</td> <td style="width: 10%;">1999</td> <td style="width: 10%;">2000</td> <td style="width: 10%;">2001</td> <td style="width: 10%;">2002</td> <td style="width: 10%;">2003</td> <td style="width: 10%;">2004</td> <td style="width: 10%;">2005</td> <td style="width: 10%;">2006</td> <td style="width: 10%;">2007</td> <td style="width: 10%;">2008</td> <td style="width: 10%;">2009</td> <td style="width: 10%;">2010</td> <td style="width: 10%;">2011</td> <td style="width: 10%;">2012</td> <td style="width: 10%;">2013</td> <td style="width: 10%;">2014</td> <td style="width: 10%;">2015</td> <td style="width: 10%;">2016</td> </tr> <tr> <td colspan="10">Concepción García</td> <td colspan="10">Montserrat Zunzarren</td> <td style="width: 10%;">Julio Gómez</td> <td style="width: 10%;">César Espuela</td> <td style="width: 10%;">David Lorenzo</td> <td style="width: 10%;">M^a Jesús Díaz-Rufo</td> <td style="width: 10%;">Cristóbal</td> </tr> </table>																									1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Concepción García										Montserrat Zunzarren										Julio Gómez	César Espuela	David Lorenzo	M ^a Jesús Díaz-Rufo	Cristóbal
1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016																																																			
Concepción García										Montserrat Zunzarren										Julio Gómez	César Espuela	David Lorenzo	M ^a Jesús Díaz-Rufo	Cristóbal																																																				

5 Características singulares

Julio Vielva Asejo

Victor Martín Martínez, Características singulares del CECAS



Los comités de ética para la asistencia sanitaria surgen en España en los años 70 del siglo XX, pero se desarrollan a partir de mediados de los 90 tomando como referencia el Reglamento Interno del comité creado en el Hospital San Joan de Déu de Barcelona y la normativa para la regulación y acreditación que ha ido emanando en cada una de las Comunidades Autónomas. En este sentido el CECAS comparte con los comités de ética para la asistencia sanitaria de nuestro país una serie de características generales. Sin embargo, se trata de un comité con unos rasgos especiales en lo concerniente a la estructura, el funcionamiento y el ámbito de actuación.

El presente capítulo tiene como propósito señalar los rasgos generales de los comités de ética para la asistencia sanitaria en España y enunciar a continuación las características que convierten al CECAS en un comité de ética distinto al resto de órganos consultivos en bioética existentes en nuestro territorio nacional.

1. Rasgos generales de los comités de ética asistencial

Los comités de ética para la asistencia sanitaria comparten una serie de características en lo concerniente a la estructura y el funcionamiento. Hay coincidencia en señalar como rasgos fundamentales los tres siguientes:

1ª) El carácter consultivo o asesor. Un comité de ética asistencial emite un informe o da una respuesta sobre la cuestión ética planteada, respuesta que pretende asesorar pero que no tiene carácter vinculante. El comité indica lo que le parece debe hacerse, pero propiamente no decide lo que se hace, es decir, no puede sustituir (en la capacidad y la responsabilidad de decidir) a quien ha pedido su asesoramiento.

2ª) La interdisciplinariedad. Como en bioética en general, se busca la aportación de diversos puntos de vista. Se trata de que en el comité participe no sólo personal sanitario, sino también personal no sanitario de la institución e incluso ciudadanos ajenos ella. Es esa pluralidad de puntos de vista lo que aporta riqueza al comité.

3ª) La independencia. Los CEAS deben gozar de autonomía en sus actuaciones y no depender funcionalmente de ningún órgano directivo. Deben ser igualmente independientes respecto a movimientos políticos y sindicales y a los colegios profesionales.

2. Las funciones de los comités de ética españoles

Los comités de ética españoles también comparten 3 funciones principales:

1ª) Asesorar ante problemas éticos concretos. Un comité de ética para la asistencia sanitaria recibe consultas sobre casos problemáticos que son analizados y sobre los que finalmente se emite un informe u opinión. Es la función originaria y probablemente la más conocida, pero no la única. Como ha quedado señalado, tales respuestas pretenden asesorar, pero no tienen carácter vinculante.

2ª) Elaborar protocolos y directrices de actuación ante situaciones conflictivas desde el punto de vista moral. Cuando

determinadas situaciones problemáticas son recurrentes, de manera que se presentan una y otra vez coincidiendo en la mayor parte de sus características, es útil elaborar directrices que orienten en su resolución. Puede servir de ejemplo la negativa a recibir transfusiones de sangre por parte de los testigos de Jehová. Los CEAS también realizan esta función, que es otra forma de ayudar a los profesionales a enfrentarse a los casos difíciles desde el punto de vista moral.

3ª) Promover la formación ética del personal de las instituciones sanitarias y colaborar en ella. No sólo la formación, sino también la sensibilización y la reflexión sobre cuestiones éticas sirviendo como medio para encauzar el diálogo y el necesario debate acerca de los temas más delicados. Esa formación debe comenzar por los propios miembros del comité.

Otras funciones menos importantes o menos unánimemente reconocidas serían, la de velar por el respeto a los valores morales en su ámbito de actuación, particularmente por el respeto a los derechos de los enfermos, y la de prestar apoyo a quienes han de tomar decisiones morales complejas.

3. Características singulares del CECAS

El CECAS cumple sin ningún tipo de restricciones con los rasgos fundamentales arriba citados. En este sentido cabe afirmar que es un comité de ética para la asistencia sanitaria tal y como lo son el resto de órganos consultivos de este tipo. Sin embargo, es un comité con algunas singularidades: ha sido uno de los pioneros en España, su ámbito de actuación se sitúa en diferentes Comunidades Autónomas, atiende cuestiones propias de la asistencia sanitaria pero también de la social y sociosanitaria, y se trata del órgano asesor en cuestiones éticas de una institución religiosa católica.

3.1 Fundación temprana

El hecho de haber nacido en 1991 podría considerarse una característica singular, pues es una fecha relativamente temprana que nos permite identificarlo como uno de los pioneros en España. Tenerlo en cuenta ayuda a situar sus actividades y a comprender mejor el significado de algunas de ellas. Baste señalar, como ejemplo, que la normativa emitida por la Comunidad de Madrid para regular la actividad de estos comités es del año 2003. Al margen de aspectos cronológicos, el CECAS reúne otras peculiaridades destacables.

3.2 Dispersión geográfica

El ámbito de actuación del CECAS no es un hospital sino un conjunto de centros de carácter asistencial con una amplia dispersión geográfica. Son 15 centros, todos ellos de la Orden Hospitalaria, pero repartidos por las comunidades autónomas de Madrid, Castilla y León, Galicia, Asturias, Cantabria y País Vasco. Esto supone un rasgo singular y, sin duda, también un reto.

Lo habitual es que los comités atiendan a un centro hospitalario. Se han creado también comités para áreas de salud. En algunos casos, instituciones sanitarias con más de un centro han creado un comité que los atiende. Pero un ámbito de actuación tan amplio y con tantos centros diferentes es un rasgo poco común, si no claramente excepcional.

3.3 Diversidad de campos asistenciales

Los centros en los que actúa el CECAS no son todos de

carácter propiamente sanitario, sino que entre ellos hay, junto a hospitales generales, centros de salud mental, centros de atención a personas con discapacidad intelectual, residencias de ancianos y albergues para transeúntes. Esto significa, por tanto, que el comité no sólo atiende asuntos de ética de la asistencia sanitaria, sino también otros que tienen que ver con la atención social y sociosanitaria.

Es este un rasgo del todo inesperado en un comité de ética asistencial, porque “asistencial” suele entenderse en el sentido específico de asistencia sanitaria. Hoy día existen comités de ética de la asistencia social, pero durante mucho tiempo estos órganos de asesoramiento para las cuestiones derivadas de la asistencia se constituyeron únicamente en el ámbito de la atención sanitaria. El CECAS es por eso, sin duda, una excepción, porque pertenece a la primera época de desarrollo de los comités de ética asistencial (en que estos se entienden exclusivamente para el campo sanitario), pero desde el principio atiende también asuntos propios de la atención social y sociosanitaria.

En este sentido, es curiosa la propia denominación de los comités, pues inicialmente, al menos en el territorio que entonces era gestionado por el Insalud, fueron conocidos como *Comités asistenciales de ética*, donde *asistencial* parecía emplearse en el sentido de asesor. Puesto que en esa denominación el término califica a *comités*, ha de ser interpretado con un significado de ayuda, apoyo o asesoramiento. Por tanto, no hace referencia específicamente a la atención sanitaria. Parece suponerse que eso no hace falta señalarlo pues los comités han sido creados precisamente en el ámbito de una institución dedicada a ese tipo de atención.

Con posterioridad, comienzan a ser denominados *Comités de ética asistencial*, donde *asistencial* cambia ya su sentido porque ahora se aplica a *ética* y, al calificar a esta, determina un ámbito de ética aplicada; es decir, está indicando que se trata de la ética de la asistencia. No se precisa que sea la asistencia sanitaria exclusivamente, pero así se entiende de hecho. En el caso de la Comunidad de Madrid, el decreto que los regula se refiere a ellos como *Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria*.

Así pues, tanto por la extensión como por la cualidad de ese ámbito de actuación, el CECAS puede considerarse un comité de ética singular. Para responder a la dispersión geográfica y asegurar la comunicación del comité con todos los centros a los que atiende, se ha establecido en cada uno de dichos centros la figura de un enlace o delegado del comité, que sin necesidad de pertenecer a este, constituye una especie de extensión del comité en el centro y sirve como un vínculo de comunicación. El CECAS se reúne con todos los delegados una vez al año para facilitar esa comunicación y analizar temas de interés común. Además, se ha buscado un cierto equilibrio en la composición del comité, que aun teniendo su sede en Madrid ha procurado incorporar vocales provenientes de otros centros. Al tiempo que así se representa el conjunto de los centros, se procura que los vocales representen también las diferentes áreas asistenciales: sanitaria, social y sociosanitaria.

3.4. Publicación de las respuestas

Cabe señalar también como rasgo singular la publicación de las respuestas a las consultas recibidas. Es singular, ante todo, el propio hecho de la publicación, pues apenas conocemos casos de comités que sistemáticamente saquen a la luz sus informes.

Habría que señalar además dos aspectos destacables. Por una parte, que estas publicaciones se efectúan de manera sistemática desde el principio en forma de folletos que recogen las consultas y respuestas de cada año⁶⁷. Por otra parte, que las respuestas son siempre explicativas y desarrolladas, es decir, el comité no se limita a transmitir su pronunciamiento, sino que expone las razones y el hilo argumental que justifica la postura tomada. En el fondo de esta práctica está, no sólo la necesidad de justificar las respuestas que se dan, sino también la pretensión de que todo ese trabajo sirva para la sensibilización y la formación en ética.

3.5 Órgano asesor en materia ética en una institución religiosa católica

Una última característica es que el comité pertenece a una institución religiosa católica, como es la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Ciertamente esto supone el compromiso con una serie de valores y principios que son esenciales para la Orden como institución de la Iglesia, pero no resta mérito a la labor, siempre delicada, de aplicar esos valores y principios a situaciones complejas que plantean conflictos éticos. En general, una institución como la Orden Hospitalaria que, por la naturaleza de su misión, brega a diario con las dificultades y los conflictos propios de la atención en situaciones complejas de carácter sanitario o social, se encuentra a menudo con la necesidad de interpretar y articular principios cuya aplicación no siempre resulta tan sencilla. Por eso, un órgano como el CECAS es importante para una institución de este tipo como

67 Así se hizo en los primeros años. Más adelante esas respuestas, inicialmente publicadas en folletos, fueron incluidas en el libro *CECAS. Consultas y respuestas 1991-2003*, que recoge los informes emitidos hasta el 2003. Posteriormente se publicó *Casos de bioética. Informes del CECAS 2004-2012*, donde pueden verse los casos analizados a partir de 2004. Ambos libros han sido publicados por la Fundación San Juan de Dios de Madrid.

instrumento para la reflexión y la deliberación en un diálogo que, por una parte viene facilitado por la pertenencia a esa comunidad moral, y por otra se abre a la reflexión bioética general.

Para comprobar cómo esto se plasma y ver diversos ejemplos, lo más recomendable es acudir a los casos publicados por el CECAS en los dos volúmenes antes mencionados. Un rápido repaso de estas publicaciones en el siguiente capítulo ilustrará al lector en los diversos aspectos que se vienen exponiendo.

6 La deliberación en el CECAS. Consideraciones desde la experiencia personal

David Lorenzo Izquierdo

Pablo GómezÁlvarez, *Barca*



Una vez analizados la historia, la configuración y el funcionamiento del Comité, conviene explicar y reflexionar sobre la herramienta de la que este se sirve para cumplir sus fines y desarrollar su actividad: la deliberación. En este capítulo, se expone y se analiza el ejercicio de la deliberación en el seno del Comité desde la experiencia personal de uno de sus miembros⁶⁸.

1. Acción humana y deliberación

Decía Aristóteles que, con amigos, aumenta la capacidad de pensar y actuar: con amigos, el individuo piensa más y mejor⁶⁹. La experiencia de deliberación en el CECAS es, sobre todo, una experiencia de amistad, una experiencia de deliberación amigable —si puede decirse así—. En este capítulo, se pretende exponer y reflexionar sobre esta deliberación amigable, esta experiencia de amistad.

La deliberación es la herramienta principal del conocimiento humano en asuntos prácticos y, en concreto, morales. ¿Por qué? Porque, en esos asuntos, el objeto de reflexión es la acción. La razón humana puede orientarse a la aprehensión de la verdad

68 El autor de este capítulo formó parte del Comité entre 2011 y 2016. El método de análisis de casos que describe aquí es, por ello, el utilizado por el Comité durante ese período (método que se describe en el capítulo 7).

69 ARISTÓTELES *Ética nicomáquea*. Gredos, 1998, 1155a, 15.

sobre una determinada área de la realidad o del hombre: matemáticas, astronomía, biología. Tal uso es denominado clásicamente uso teórico de la razón (o razón teórica). La razón también puede orientarse a la acción. En ese caso, se habla del uso práctico de la razón (o razón práctica).

El conocimiento teórico (la razón teórica) versa sobre proposiciones y aspectos de la realidad abstractos, desligados de los casos o sujetos particulares (aunque partan de ellos). Busca conclusiones universalizables. Por el contrario, el conocimiento práctico versa sobre la acción, sobre lo particular; es decir, no busca lo abstracto sino lo concreto, o, si lo busca, lo busca para dar cuenta y solucionar lo concreto. Por ello el conocimiento práctico reviste una complejidad especial. Y la reviste por la complejidad de su objeto: la acción.

Por eso decían Aristóteles⁷⁰ y Tomás de Aquino⁷¹ que la ética es una ciencia inexacta: su objeto (las acciones humanas) es tan complejo —por variable— que no permite la misma exactitud que otras materias, cuyo objeto es más uniforme, estable y previsible. La ética, en lo que tiene —o pretende tener— de universal, es imprecisa y variada; en lo particular, lo es mucho más o totalmente: todo en ella es contingente, es decir, puede ser de múltiples maneras. Por ello, acertar en ética —si se nos permite la expresión— es difícil, o lo es más que en otras disciplinas (de tipo teórico).

Ello no impide que pueda aspirarse —aunque sea con dificultad— a ciertas verdades universales en materia moral. Pero no hay siempre un consenso pleno sobre tales verdades o sobre ciertos aspectos de ellas y, cuando lo hay, dichas verdades

70 ARISTÓTELES 1165a, 10-15

71 AQUINO T. *Comentario a la Ética a Nicómaco de Aristóteles*. EUNSA, 2000, II, 2, 162

deben ser aplicadas a acciones concretas, acciones determinadas por las circunstancias de un individuo y una sociedad, lo cual conlleva que la respuesta a un mismo problema pueda ser —y deba ser a veces— diversa en función del individuo y del momento.

“La deliberación —en palabras de Aristóteles— tiene lugar, pues, acerca de cosas que suceden la mayoría de las veces de cierta manera, pero cuyo desenlace no es claro, y de aquellas en que es indeterminado”⁷². Esa indeterminación puede darse bien porque el individuo, teniendo claro qué debe hacer, no sepa cómo hacerlo o incluso se plantee no hacerlo; bien porque no tenga claro qué debe hacer. El individuo puede, pues, decidir hacer o no hacer; y, si decide hacer, debe decidir cómo. Toda acción, por tanto, implica cierto grado de indeterminación.

Por eso el hombre delibera. La palabra deliberar procede del latín *deliberare* (delibero), que significa “reflexionar”, “decidir”, “considerar el pro y el contra”⁷³. Deliberar es, por tanto, determinar, precisar: un proceso racional en el que el individuo sale de la indeterminación.

En ese proceso, el agente, en ocasiones, necesita la ayuda de otros, sobre todo si el objeto de la deliberación reviste importancia o gravedad. “Llamamos a ciertos consejeros en materia de importancia, porque no estamos convencidos de poseer la adecuada información para hacer un buen diagnóstico” —afirma Aristóteles—⁷⁴. En el ámbito asistencial, esa ayuda puede solicitarse a través de una consulta a un Comité de Ética Asistencial (un CEA). La tarea principal de un CEA es

72 ARISTÓTELES 1112b, 5-10; 1140a, 32-33

73 COROMINAS J. *Breve diccionario etimológico de la lengua castellana*. Gredos, 1987, p. 204.

74 ARISTÓTELES 1112b, 10-11

precisamente el asesoramiento en la resolución de problemas éticos en la práctica asistencial.

2. Modelos de deliberación

Al elevar una consulta a un CEA, el personal asistencial desencadena —hace desencadenar— un proceso de deliberación en el seno de ese comité. Según Beauchamp y Childress⁷⁵, tal proceso puede desarrollarse según tres modos o modelos distintos de justificación moral.

Deductivismo. En este modelo de justificación, el agente parte de unos principios morales generales y, a la luz de las circunstancias concretas de la acción, deriva de ellos el deber ético que cumplir para resolver dicha situación. Desde esta perspectiva, un juicio moral consiste, sobre todo, en aplicar una regla general a un caso concreto. Es un proceso descendente.

Inductivismo. Es un modelo basado en el caso particular. El centro de este modelo de justificación no son los principios generales sino el caso concreto, con sus circunstancias específicas. Hay que partir de los casos concretos y sus particularidades para establecer juicios más generales que permitan entender ese caso. Es un modelo que sigue un proceso ascendente. La casuística es el ejemplo más paradigmático —y radical— de inductivismo: un caso debe ser comprendido y evaluado no desde unos principios previos sino desde sus propias características.

Coherentismo. Este modelo no es descendente ni ascendente. Viene a ser más bien una mezcla de ambos modos

75 BEAUCHAMP TL, CHILDRESS JF. 1999, pp. 12-13, 15-18, 24

de justificación. Según este modelo, toda reflexión ética parte de unos juicios ponderados, esos juicios que mayor confianza ofrecen al agente hasta el momento en función de la historia y las circunstancias de su cultura y de sí mismo. El individuo y la cultura deben ir mejorando dichos principios de modo que la relación entre ellos y su conexión con los casos prácticos sean equilibradas y coherentes. Lo importante no es tanto la verdad de esos principios sino coherencia entre ellos (y entre ellos y su contexto).

No es difícil ver que, si cada uno de estos modos de justificación no se toma de modo aislado de los demás y —por decirlo así— de una manera absoluta, son modos que pueden resultar complementarios y —más aun— necesarios. La deliberación del CECAS sigue, de entrada, un modo de justificación deductivista, aunque apoyado en los otros dos. Es deductivista porque, al analizar una consulta sobre un caso, procura iluminar y evaluar dicho caso desde unos principios éticos generales.

Por ello, la deliberación en el CECAS puede ser considerada principialista. El término principialismo empezó a usarse en Bioética para designar la teoría moral propuesta por Beauchamp y Childress en su famoso libro *Principios de ética biomédica* (cuya edición primera original es de 1979)⁷⁶. En él sostenían los autores que los problemas éticos en el ámbito clínico y asistencial debían resolverse a la luz de cuatro principios fundamentales: autonomía (respeto a la autonomía), no maleficencia, beneficencia y justicia. Estos principios, durante las últimas décadas, han pasado a ser canónicos en la Bioética.

76 FERRER J. *Para fundamentar la bioética*. Universidad Pontificia Comillas, 2003, p. 123

Según los autores, partiendo de esos principios, se deben derivar y concretar deberes efectivos para resolver una situación particular, proceso llamado por ellos especificación⁷⁷. Durante o tras ese proceso, el agente debe también ponderar —sopesar— los principios y los deberes en el caso de que entren en conflicto entre ellos: ponderar consiste en evaluarlos para dar prioridad a un principio (o deber) sobre otro⁷⁸.

Pero, como afirma Ferrer⁷⁹, hay otras teorías principialistas. Según este autor, debería calificarse como principialista cualquier modelo teórico que proponga el recurso a principios generales como elemento constitutivo para la deliberación moral⁸⁰. Uno de ellos es el de Diego Gracia, uno de los referentes más importantes en el panorama internacional de la Bioética. Su principialismo aboga por los cuatro principios mencionados pero con una articulación distinta, estableciendo entre ellos un orden, una jerarquía: no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia; jerarquía estructurada en gran medida según el criterio de si un problema ético afecta más o menos al ámbito público o al ámbito privado⁸¹.

Otra teoría principialista es la bioética personalista de

77 BEAUCHAMP TL., CHILDRESS JF. 1999, p. 25.

78 Siguiendo a William David Ross, Beauchamp y Childress distinguen entre normas *prima facie* (normas *en general*, *en primera instancia*) y deberes o normas *efectivos*. Una obligación *prima facie* “*debe cumplirse, salvo si entra en conflicto con una obligación de igual o mayor magnitud*” La obligación real del agente ante una situación concreta viene determinada por la ponderación entre las distintas obligaciones *prima facie* que han entrado en conflicto (como, por ejemplo, la beneficencia y la justicia), BEAUCHAMP TL., CHILDRESS JF. 1999, pp. 28-29.

79 FERRER J. Bioéticas principialista, En: FERRER J., LECAROS JA., MOLINS R. *Bioética: el pluralismo de la fundamentación*. Ed. Universidad Pontificia Comillas, 2016, pp. 112-113.

80 FERRER J. 2016, p. 91.

81 Conviene señalar, no obstante, que Gracia abandonó en 2002 el principialismo para apoyar su reflexión bioética en la teoría del valor.

Elio Sgreccia. Este autor, en su conocido *Manuale di Bioetica*, propone para la Bioética una fundamentación antropológica personalista de base tomista y ofrece unos principios distintos de los establecidos por los autores estadounidenses (Beauchamp y Childress): (1º) principio de defensa de la vida física, (2º) principio de libertad y responsabilidad, (3º) Principio de totalidad (o terapéutico) y (4º) principio de socialidad y subsidiariedad⁸².

Conviene también mencionar la teoría principialista de la llamada bioética europea. Entre los años 1995 y 1998, la Comisión Europea impulsó un proyecto para definir unos principios alternativos a los principios americanos, unos principios más generales y basados en la tradición antropológica europea. Los principios concluyentes fueron presentados en 1998 en la Declaración de Barcelona y explicados y desarrollados en el libro *Basic ethical principles in european bioethics and biolaw*, escrito en el año 2000 por J. D. Rendtorff y P. Kemp y publicado por el Centre for Ethics and Law y el Instituto Borja de Bioética. Tales principios eran: autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad. En ellos, la autonomía y la dignidad individuales no gravitan solo en torno a la autodeterminación y la capacidad de decisión independiente del individuo, tendencia muy presente en el marco teórico de los principios americanos⁸³.

¿De qué tipo es el principialismo del CECAS? ¿Personalista, americano, europeo...? Podría decirse que es un principialismo particular, propio, basado en tres elementos: el principialismo americano, el Magisterio de la Iglesia Católica y la hospitalidad juandediana.

82 SGRECCIA E. *Manuale di Bioetica*. Vita e pensiero, 1994, pp. 171-181.

83 FERRER J. 2003, pp. 112-113.

En él la deliberación parte inicialmente de los cuatro principios propuestos por Beauchamp y Childress en *Principios de ética biomédica*: autonomía (respeto a la autonomía), no maleficencia, beneficencia y justicia. Pero la interpretación y la aplicación de esos principios tienen un espíritu europeo —si se permite la expresión— y un marco normativo orientado por el Magisterio de la Iglesia Católica y la hospitalidad. Esta, en cuanto valor que informa y que encarna el carisma propio de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, bien podría llamarse, en cuanto principio inspirador de la deliberación, principio de hospitalidad.

Así pues, los cuatro principios canónicos de la Bioética no funcionan, en la deliberación del CECAS, como un recetario técnico para solucionar problemas sino como herramientas cuyo uso debe fundamentarse y entenderse en y desde tesis antropológicas más generales y profundas, impregnadas u orientadas por el carisma —el principio— de la hospitalidad. A la luz de dichas tesis, hay principios morales negativos que funcionan como absolutos morales, como límites orientadores de la deliberación (algo no presente en la bioética americana): no matar, no mentir, etc⁸⁴.

3. El método de análisis

A la luz de dichos principios, y con el fin de facilitar el proceso de deliberación en la resolución de casos, el CECAS sigue un método. *Méthodos* es una palabra griega que significa

84 Según Beauchamp y Childress, una regla absoluta no requiere ponderación porque ya no existe la posibilidad de que entre en conflicto con otros principios y reglas. No obstante, los autores sostienen que tales reglas son escasas y la variedad moral es tal que es mejor considerarlas como *ideales* y no como resultados de un proceso (BEAUCHAMP TL., CHILDRESS JF. 1999, p. 29).

vía, camino, ruta⁸⁵. El camino de deliberación del Comité tiene cuatro fases o partes.

La primera fase consiste en definir y aclarar los datos relevantes que permitan comprender y evaluar cabalmente la situación. Es un momento en el que los miembros del Comité pretenden conformar una imagen lo más objetiva posible del caso: datos personales del paciente, características clínicas, el contexto social y asistencial, valores de los agentes implicados, etc. Decía J. Gafo que una buena decisión moral comienza con unos buenos datos⁸⁶. En esta fase, el Comité puede pedir a la persona consultante ampliar o aclarar la información suministrada (por diversos canales, bien en persona, bien a distancia).

Una vez recabados todos los datos necesarios, el Comité pasa a la segunda parte del método: definición y planteamiento del problema. En esta fase, la atención de sus miembros no se centra en los datos sino en detectar cuál es el problema ético presente en la situación previamente descrita. Es el momento de ver qué principios generales y deberes morales concretos se relacionan con la situación: su contenido, si entran o no en conflicto... Como la primera, esta es una fase marcada aún por una actitud objetivista —por decirlo así—, es decir, los miembros del Comité procuran reflejar —aprehender— la situación: en este momento, los principios y deberes morales en juego y los posibles cursos de acción derivados de ellos. No interesa aquí la opinión o la evaluación personal de la situación por parte de los miembros del Comité, sino detectar fielmente el problema moral que esta plantea.

85 MONTERO F., MORLANS M. *Para deliberar en los comités de ética*. Fundació Doctor Robert, 2009, p. 150-152.

86 FERRER J. Bioéticas principialista, En: FERRER J., LECAROS JA., MOLINS R. *Bioética: el pluralismo de la fundamentación*. Ed. Universidad Pontificia Comillas, 2016, pp. 112-113.

Dicha evaluación aparece en la tercera fase: la fase de análisis y argumentación. En esta parte del método, los miembros del Comité enjuician, desde los principios propios de su principialismo, los posibles cursos de acción. Es, pues, la fase en la que los participantes adoptan plenamente el papel de deliberantes —si se permite la expresión—. Analizan, juzgan y evalúan los cursos de acción posibles, aduciendo los argumentos necesarios para defender el que es, a su juicio, el mejor. Esta es una fase que los miembros del Comité afrontan con una actitud subjetivista, en el sentido de que ya no pretenden reflejar la situación sino opinar sobre ella, ofreciendo argumentos a favor de un curso de acción determinado y rebatiendo los que pudieran favorecer otro.

Es importante señalar que, en este proceso de deliberación, el CECAS no busca solo indicar el mejor curso de acción posible a la luz de los principios éticos en que se basa, sino reflexionar y fundamentar lo más profundamente posible la decisión que propone como óptima o más adecuada. No pretende dar al consultante una solución al problema sino también las razones por las que considera que un curso de acción tiene precisamente el carácter de solución —o mejor solución—. Por eso, el Comité, con honestidad y responsabilidad, procura analizar también los argumentos contrarios a su posición. En ese proceso, cada miembro expone su opinión y sus argumentos y, a la vez, escucha la opinión y los argumentos de los demás. Es un proceso de verdadera deliberación, no solo una mera yuxtaposición de opiniones. Quizá por eso las conclusiones de la deliberación —la respuesta a la consulta— se establecen al final por consenso, por diálogo, no por votación.

Tras esa fase, el Comité aborda la cuarta parte del método, que consiste en exponer sucintamente la conclusión —el curso de acción propuesto— y, si conviene, alguna consideración o

consejo complementario. Este es un momento conclusivo, no argumentativo: no aparecen argumentos o ideas sustantivas nuevas, el Comité no delibera sino que expone el producto — la conclusión— de su deliberación, producto que debe quedar claro y comprensible.

Este método permite cumplir los dos momentos o criterios esenciales que debe seguir una buena deliberación moral según Diego Gracia. Por una parte, permite, en un primer momento, contrastar la proposición sobre el curso de acción que se va a seguir con los principios éticos, para lo cual hay que detectar los principios involucrados en el caso o situación y ver cuáles de ellos entran en conflicto y por qué. Por otra, permite, en un segundo momento, evaluar las circunstancias que concurren y las consecuencias previsibles si se sigue la recomendación inicialmente más plausible, de modo que, si de la aplicación del principio priorizado se siguen consecuencias negativas para un sujeto (o varios), se plantea entonces la posibilidad de hacer excepciones al principio, si estas están justificadas por la protección de la dignidad de la persona⁸⁷.

4. Deliberación y virtudes

El sencillo método que sigue el Comité para deliberar sobre consultas es, ciertamente, útil. Sin embargo, un análisis profundo de sus partes y del contenido y sentido de la deliberación permite ver en seguida que el método, por sí mismo, no garantiza que la deliberación y la elección sean material y formalmente correctas o plausibles. El método es una herramienta necesaria pero no suficiente.

Constatar ese hecho puede llevar a intentar mejorar el

87 MONTERO F., MORLANS M. 2009, p. 155.

método enriqueciéndolo, por ejemplo, con reglas o partes complementarias para facilitar la deliberación. Hay métodos de análisis de decisiones, por ejemplo, que incluyen criterios que aplicar a la decisión tomada tras la deliberación para juzgar su validez: el criterio de publicidad, de legalidad, etc. (luego serán comentados brevemente).

Pero ese hecho también puede llevar —y es el camino que el CECAS ha tomado en su historia— a mejorar las competencias, las destrezas y habilidades de los deliberantes; es decir, a mejorar no —o no solo— el método sino también —y sobre todo— a las personas que lo siguen y aplican. Ese mejoramiento consiste en el desarrollo de las cualidades personales, en el desarrollo de lo que la ética denomina virtudes.

Se ha comentado antes que la deliberación es un proceso racional por el cual el sujeto evalúa y sopesa opciones o cursos de acción posibles: deliberar es determinar, salir de la indeterminación que toda acción humana conlleva en mayor o menor medida. Para reducir dicha indeterminación, el agente debe, ciertamente, disponer de unos principios éticos solventes y, hasta donde es posible, fundamentados. Pero eso no es suficiente.

Esos principios —generales, como hemos visto— deben ser conectados con la situación particular de un caso, es decir, con unas circunstancias personales, clínicas y culturales, circunstancias no generales. Deben ser conectados con ellas porque, en último término, deben iluminarlas —si se permite la expresión—. Y, para iluminarlas, el agente debe conocerlas o —más aun— aprehenderlas. Pero ¿hay reglas que garanticen la correcta aprehensión de la realidad y la aplicación y conexión de los principios éticos con esa realidad? No lo parece...

Como hemos visto, Beauchamp y Childress dan una

importancia fundamental a la especificación y a la ponderación de los principios y los deberes. La ética puede, ciertamente, ofrecer reglas que sirvan para aplicar los principios y las reglas derivadas de ellos. Pero, entonces, parecería necesario también encontrar reglas que ayudaran al agente a usar esas reglas que, a su vez, le ayudan a aplicar los principios (a través de la especificación). Es decir, parecería necesario establecer reglas de aplicación de las reglas... Y así *ad infinitum*⁸⁸.

La ética clásica sitúa en las virtudes —en las cualidades buenas de carácter individuales— el elemento de apoyo para que el sujeto pueda captar la realidad (los datos relevantes de una situación) y aplicar los principios éticos generales a una situación concreta. Detectar los hechos o datos relevantes de una situación problemática moralmente (parte 1 del método descrito), identificar los valores y los deberes involucrados en ella (parte 2) y argumentar sobre ellos (parte 3) son elementos de la deliberación para cuyo abordaje o resolución cabal no hay reglas y, si las hay, no tienen un carácter suficiente o concluyente. Es el individuo quien delibera y decide, no las reglas ni el método.

De todas las virtudes, la tradición moral occidental —y también otras tradiciones— destaca especialmente la prudencia. La prudencia es la virtud central de la vida moral para Aristóteles y Tomás de Aquino⁸⁹. Tomás de Aquino la define como “la perfección de la razón práctica”⁹⁰. ¿En qué consiste concretamente esta virtud y dónde radica su importancia?

88 MACINTYRE A. *Justicia y racionalidad*. Eiusa, 1994, p. 126.

89 MACINTYRE A. *First Principles, Final Ends and Contemporary Philosophical Issues*. Marquette University Press, 1990, pp. 41-42.

90 AQUINO T. *Comentario a la Ética a Nicómaco de Aristóteles*, EUNSA, 2000, I, 12, 86.

La prudencia es la virtud por la cual el agente aplica verdades morales generales a un caso particular⁹¹. Así como, por ejemplo, una persona, para ser escultor, debe saber aplicar los conocimientos adquiridos a una pieza de barro concreta para moldearla exitosamente, el agente, para ser bueno moralmente —en cuanto deliberante—, debe saber aplicar los principios éticos al caso concreto.

“La ‘prudencia’ —afirma Alasdair MacIntyre— es el ejercicio de la capacidad de aplicar verdades acerca del bien para tal o cual tipo de persona o para personas en general y en ciertos tipos de situaciones a uno mismo en ocasiones particulares. El prudente es capaz de juzgar no sólo qué verdades son relevantes para él en su situación particular sino que también, a partir de ese juicio y de su percepción de los aspectos relevantes de sí mismo y de su situación, cómo actuar rectamente”⁹². MacIntyre también habla de ella como la “virtud consistente en ser capaz de remitirse, en las situaciones particulares, a los universales pertinentes y actuar de modo que el universal se encarne en el particular”⁹³.

Hay que subrayar —y este apunte es importante— que la prudencia no consiste solo en saber qué hay que hacer sino en hacerlo. Requiere del agente, pues, principios éticos y, a la vez, la capacidad para llevarlos a la práctica. No es, por tanto, suficiente querer obrar bien sino saber y aprender a hacerlo, capacidades dadas por la prudencia. Por eso concluye Aristóteles que la prudencia requiere, para su ejercicio, el apoyo de otras virtudes: en el fondo, de todas (moderación, justicia, fortaleza...) ⁹⁴.

91 AQUINO T. 2000, I, 12, 86.

92 MACINTYRE A. *Justicia y racionalidad*. Eiunsa, 1994, p. 125.

93 MACINTYRE A. *Tres versiones rivales de la ética*. Rialp, 1992, p. 180.

94 Aristóteles *Ética nicomáquea*, 1144b, 35. En su *Ética nicomáquea*, 1139b,

En su libro *Las virtudes fundamentales*, J. Pieper habla por ello de dos facetas o caras de la prudencia⁹⁵.

1) La que mira a la realidad. Esta es la vertiente o la faceta cognoscitiva de la virtud. Permite al sujeto captar la verdad de las cosas (de una situación o un caso, por ejemplo), discernir sobre lo que son esencialmente. La realización del bien exige un conocimiento previo de la verdad. El prudente aprehende la realidad objetiva de las cosas y, en función de esa aprehensión, determina lo que debe y no debe hacer⁹⁶.

2) La que mira al querer y al obrar. Esta es la vertiente práctica u operativa de la virtud. En ella, se hace visible la norma del obrar. La prudencia traduce la verdad de las cosas y del hombre al operar humano, a su acción, por lo que la hace buena.

Los procesos de especificación y ponderación no vendrían a ser más que distintos actos o momentos de la virtud de la prudencia. Al final de dichos procesos, una vez concluida la deliberación, hay métodos de decisión moral seguidos por algunos CEAS que, como se ha comentado, incluyen criterios o pruebas para evaluar la consistencia de la elección. Los más

15-17 Aristóteles distingue las virtudes éticas, que perfeccionan el carácter del individuo, y las virtudes intelectuales, que perfeccionan el entendimiento y, son, por ello, "*disposiciones por las cuales el alma posee la verdad*". La prudencia, siendo intelectual, tiene también una vertiente ética: conecta ambos tipos de virtudes. Es una cualidad teórica y práctica, MOLINA F. *La sindéresis*. Universidad de Navarra, 1998, p. 29).

95 PIEPER J. *Las virtudes fundamentales*. Rialp, 1988, pp. 16, 193-194.

96 Dice A. MacIntyre que "*no hay reglas para generar este tipo de conocimiento práctico eficaz de particulares*", pues "*la identificación de los elementos particulares relevantes en una situación no puede reglamentarse*", MACINTYRE A. *Eiunsa*, 1994, p. 125.

comunes son estos⁹⁷.

Prueba de la legalidad. ¿Es jurídicamente viable el análisis y la decisión tomada? Si no, ¿procede oponerse a la legalidad?

Prueba de la publicidad. ¿Se puede defender la decisión públicamente? ¿Cuáles serían los argumentos? ¿Cómo se presentarían?

Prueba del tiempo. ¿La decisión tomada soporta que pase un poco de tiempo? ¿Es una deliberación realizada con prisa o precipitación, con poca perspectiva?

Ciertamente, estas pruebas pueden ser útiles pero, como se ha comentado, no garantizan per se la validez o la solidez de un proceso de deliberación, al igual que ocurre con el método descrito. El CECAS no se sirve de ellas, al menos ordinariamente⁹⁸. En su lugar, aplica un juicio prudencial. La prudencia puede apoyarse en esos criterios y en otras reglas pero, en último término, toda deliberación implica un juicio último cuya validez no depende —o no solo— de la correcta aplicación de ciertos pasos y reglas sino de la perspicacia y la pericia —de la prudencia— del agente que delibera.

Es, pues, la prudencia la que permite sopesar adecuadamente todos los elementos implicados en una acción: principios, reglas, consecuencias, sentimientos, modelos de justificación o circunstancias personales y culturales. Por eso Aristóteles hacía

97 FRONTERA E. A. La casuística. En: FERRER J. J., LECAROS JA., MOLINS R. *Bioética: el pluralismo de la fundamentación*. Universidad Pontificia Comillas, 2016, p. 140.

98 Conviene señalar, sin embargo, que el Comité, en su deliberación, tiene siempre en cuenta la legalidad o ilegalidad de los cursos de acción que propone, recogiendo las consideraciones pertinentes al respecto.

del hombre prudente (el hombre virtuoso) el referente y criterio principal —aunque no el único— de la deliberación moral: “... el deliberar rectamente es propio de prudentes”⁹⁹. Es, por tanto, el hombre virtuoso el que puede ver y realizar lo realmente verdadero y bueno: “la medida de cada cosa es la virtud y el hombre bueno como tal”¹⁰⁰.

99 ARISTÓTELES 1142b, 31-33.

100 ARISTÓTELES 1176a, 15-20; 1176b, 25-30

7 Método de análisis de casos

Julio Vielva Asejo

Víctor Martín Martínez, *Método de análisis de casos*



Uno de los fines que da sentido a los CEAS es su contribución para hallar respuesta a casos conflictivos o difíciles desde el punto de vista ético que se plantean en la actividad asistencial. Esa necesidad de tomar decisiones delicadas en casos concretos (quizás junto con la de proporcionar apoyo a quien ha de tomar la decisión) está de hecho en el origen de este tipo de comités. Además, si examinamos las distintas normativas de las Comunidades Autónomas españolas sobre el funcionamiento de los CEAS y su acreditación, observaremos que entre sus funciones principales se cita siempre la de asesorar ante problemas éticos concretos.

En la práctica, puede que no para todos los comités sea esta la función más importante, en el sentido de la que más tiempo y energías les exige. En el caso de nuestro comité puede decirse que ha sido siempre la función central, en parte porque las otras se han desarrollado menos y en parte porque la de contribuir a la formación del personal en temas éticos se ha ejercido aquí parcialmente mediante la publicación de las respuestas que el propio comité ha ido dando a las preguntas sobre casos concretos.

Cuando en el año 2001 entré como vocal en el comité, me pareció que este aspecto de la metodología no estaba del todo asentado. Propuse por ello un método que desde entonces se ha ido consolidando mediante el ejercicio y cuya aplicación flexible parece que ha resultado útil. Quedó recogido de

forma resumida en un libro que escribí por aquella época¹⁰¹.

Naturalmente, este método se inspira en otras propuestas, con las que coincide en diversa medida. De algunas de ellas se encuentra cerca, aunque también es verdad que no coincide del todo con ninguna de las que conozco. Expresamente reconocía que intentaba articular dos concepciones distintas que me parecían subyacentes a los métodos propuestos, hasta ese momento, por D. Thomasma y por D. Gracia. En el primero veía una atención al método como proceso lógico y psíquico, mientras en el segundo me parecía ver una atención más directa al proceso de fundamentación y argumentación moral. La pretensión, a partir de esa percepción, era proponer un método que resultara fácilmente aplicable y procurara atender a todos los aspectos.

Seguramente una influencia importante y menos expresamente reconocida provenía de la lectura de un libro que, enfocándose a la ética de enfermería, sin embargo en uno de los capítulos iniciales, hacía un buen resumen de la argumentación en ética¹⁰².

Son fácilmente observables las semejanzas y las diferencias con los métodos propuestos por Viafora (1999), como también por Fletcher et al. (1995).

Antes de exponer el método, se hacen algunas consideraciones sobre la deliberación en ética y el valor de los métodos de análisis de casos.

101 Cf. VIELVA J. *Ética Profesional de la Enfermería*. Desclée de Brouwer, 2002, pp. 241-7. El texto que ahora se ofrece es una versión revisada y ampliada.

102 BENJAMIN M., CURTIS. J. *Ethics in Nursing*. Oxford University Press, 1992.

1. Deliberación en ética. Niveles del pensamiento moral y valor de un método.

La pregunta fundamental de la moral (¿Qué debo hacer en esta situación concreta, teniendo en cuenta todas las circunstancias?) puede ser difícil de responder en ciertas ocasiones. La asistencia sanitaria en el mundo actual nos coloca a veces en tesituras en las que unas exigencias morales parecen entrar en conflicto con otras, de forma que son muchos los factores en juego y no resulta fácil encontrar la salida moral más airosa.

En tales situaciones los códigos nos sirven sólo, en el mejor de los casos, para recordarnos los principios o deberes *prima facie* que hemos de tener en cuenta. No nos dan recetas para cada ocasión, ni podrían hacerlo. No podemos esperar en ética llegar a tener un libro completo de recetas. La vida moral es compleja, como la vida misma, y exige con frecuencia una reflexión serena antes de tomar las decisiones morales más delicadas. Para esa reflexión puede proponerse algún método que sirva de ayuda. Seguir un método no garantiza encontrar la respuesta acertada, pero puede facilitar la tarea. No asegura el acierto, pero disminuye la probabilidad de equivocarse.

Ante las situaciones concretas que nos plantean un problema moral, hemos de proceder mediante la deliberación. Los juicios éticos no tienen un carácter apodíctico, sino prudencial. No funcionan según las leyes de la ciencia y la lógica apodíctica (episteme), donde se presupone que hay una sola respuesta válida y cierta, sino según las leyes de la prudencia (phronesis), donde se logran aproximaciones a la verdad que dan probabilidad y no certeza. La prudencia es el arte de tomar decisiones razonables, la decisión más razonable

en cada momento, pero siempre sujeta a algún tipo de incertidumbre. En este terreno los métodos son un instrumento para la deliberación moral o el razonamiento ético.

Cabe sostener que nuestro pensamiento moral dirigido a dilucidar lo que debemos hacer se desenvuelve en dos niveles: uno más inmediato, intuitivo; el otro, a mayor distancia, crítico. Normalmente, ante las situaciones que piden una reacción moral, ponemos en marcha un sistema rápido de respuesta que nos lleva a actuar de una forma determinada. Tal sistema consiste básicamente en una serie de reglas que se asumen como válidas y se aplican sin examen crítico, de manera casi automática (por ejemplo, guardar discreción respecto a lo que se conoce de los pacientes); reglas que a su vez se derivan de principios más generales y comúnmente aceptados (ha de respetarse la intimidad de las personas). Se constituye así un mecanismo que podríamos llamar intuitivo, en el sentido de que las respuestas morales no son sometidas a un proceso de análisis, sino que se apoyan en el sentido común moral que nos indica, por ejemplo, que hay que socorrer a quien ve su vida en peligro o que es indecente la esclavitud o la explotación sexual. Tales respuestas intuitivas, desde luego, están basadas en los valores o principios aceptados en nuestra cultura y en la formación de nuestra conciencia, formación que en gran medida recoge aquellos valores pero que también es producto de reflexión y maduración personal. En todo caso, constituye un mecanismo moral de respuesta rápida, útil en las situaciones más frecuentes y que nos resulta indispensable para nuestro desenvolvimiento moral. Porque sería imposible y carente de sentido que en cada ocasión entráramos en un largo proceso de análisis y deliberación para decidir qué hacer. El ritmo normal de la vida no deja tanto tiempo.

Este tipo de respuesta cumple su función, como digo, pero tiene dos limitaciones esenciales. La primera de ellas consiste

en que no sirve para aquellas situaciones problemáticas en que las reglas ordinarias no llegan a ofrecer respuesta alguna, o nos encontramos con intuiciones contradictorias. Cuando, por ejemplo, la discreción respecto a lo conocido de un paciente puede poner en peligro la vida o la salud de otras personas, este modo de respuesta moral encuentra un tope. No parece estar preparado para ello. Hay que recurrir entonces a un proceso más reflexivo y metódico. La segunda limitación es también importante, porque las reglas siempre pueden ser cuestionadas, así como nuestras intuiciones. Sin duda, tienen un considerable valor, especialmente cuando son claras y ampliamente compartidas. Pero a veces son menos claras, no del todo compartidas y, sobre todo, siempre pueden ser erróneas, porque no han sido sometidas a un análisis crítico. En consecuencia, nuestras reacciones intuitivas no pueden ser la última palabra. Es necesaria la reflexión para tomar decisiones morales bien fundadas. Los métodos de los que vamos a hablar a continuación tratan de guiar dicha reflexión frente a los casos moralmente problemáticos.

2. Métodos para las decisiones morales

Con el fin de ayudar a tomar decisiones morales en ética clínica, se han propuesto diversos métodos¹⁰³. Brevemente voy a presentar dos, ambos de considerable influencia, que siendo entre sí diferentes en su enfoque, sugieren a mi entender un método de síntesis como el que luego voy a proponer.

103 Puede verse una presentación de los principales modelos en GRACIA D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Eudema, 1991 así como en DRANE J. Métodos de ética clínica. En: COUCEIRO A. *Bioética para clínicos*. Triacastela, 1999.

2.1. El de David Thomasma

El bioeticista norteamericano David Thomasma desarrolló alrededor de los años 70 un método pensado para enseñar a los clínicos a tomar decisiones éticas. Se caracteriza por buscar la sencillez y pretende servir de guía marcando los pasos que conducen a una decisión fundada. Ha sido un método influyente, que ha inspirado otras propuestas. El mismo Profesor Thomasma lo ha modificado con los años y ha presentado varias versiones, pero puede resumirse en los siguientes pasos¹⁰⁴:

- Describir todos los hechos del caso. Describir los valores relevantes de las partes involucradas en el caso.
- Indicar cuál es el principal conflicto de valores.
- Señalar los cursos de acción que podrían proteger el mayor número posible de valores en el caso.
- Elegir un curso de acción.
- Defender la decisión tomada a partir de los valores que la fundamentan.

2.2. El de Diego Gracia

Entre nosotros, Diego Gracia ha propugnado un método inspirado en la filosofía de Zubiri que ha tenido amplia repercusión. No detalla este modelo tanto los pasos de un procedimiento completo de decisión, sino que se centra en señalar los momentos clave de la justificación de las decisiones morales. Propone atender a estos cuatro momentos:

104 La versión original se encuentra en THOMASMA D. Training in medical ethics: an ethical workup. *Forum on Medicine* 1978; (1): 33-36. Este resumen de versiones posteriores está tomado de las obras antes citadas de D. Gracia y J. Drane.

1º) *El sistema de referencia moral.* Dicho sistema viene dado por ideales morales de carácter muy básico o general, que son previos a cualquier explicación racional y que tomamos como puntos de referencia seguros de nuestros esquemas éticos. Por ejemplo:

- Que el hombre es persona, y en cuanto tal tiene dignidad y no precio.
- Que en tanto que personas, todos los hombres son iguales y merecen igual consideración y respeto.

2º) *El esbozo moral.* Consiste en un conjunto de reglas generales o principios que se proponen como guías de la conducta. En el campo de la asistencia sanitaria, se reconocen cuatro grandes principios que el Dr. Gracia prefiere clasificar en dos niveles distintos, asumiendo que los principios del primer nivel prevalecen siempre sobre los del segundo:

- Nivel 1: Principio de No-maleficencia y Principio de Justicia
- Nivel 2: Principio de Beneficencia y Principio de Respeto a la Autonomía

3º) *La experiencia moral.* Entran en juego las consecuencias. En las circunstancias concretas del caso, la acción tiene unas determinadas consecuencias, que también han de ser tomadas en cuenta para su valoración moral. En ellas nos apoyaríamos básicamente para decidir la prioridad en los casos concretos entre los principios de un mismo nivel.

4º) *La verificación moral o justificación*

- Se contrasta el caso con los principios contenidos en el esbozo.
- Se comprueba si es posible justificar una excepción a aquellos principios en este caso concreto.

- La decisión tomada se contrasta con el sistema de referencia, tal como éste se ha expresado en el paso 1.
- Se toma la decisión final.

D. Gracia señala que el paso 2 representa el momento deontológico del proceso (deontológico en el sentido de tomar como determinantes de la moralidad los principios que regulan el tipo de acción y no las consecuencias de la acción concreta). Añade que en ética clínica hay que reconocer cuatro principios fundamentales que se agrupan en dos niveles, siendo de mayor rango los del nivel 1 que los del 2, lo cual significa que estos últimos (es decir, los principios de beneficencia y de respeto a la autonomía) no pueden prevalecer nunca sobre los de justicia y no-maleficencia¹⁰⁵. El paso 3, en cambio, representa el momento teleológico (valoración del acto por sus consecuencias), igualmente imprescindible en el proceso.

Entiendo que el primero de estos dos métodos, el de D. Thomasma, observa la decisión moral primordialmente como un proceso mental o, si se quiere, como un proceso humano de decisión. De manera que los pasos del método aparecen en primer término como los momentos de un proceso de decisión que en lo sustancial sería igualmente aplicable a otros aspectos de vida. Mientras que el segundo, el de D. Gracia, pone el acento en la lógica interna desde el punto de vista ético. Cabría decir que Thomasma coloca en primer plano lo psíquico, y Gracia lo ético. Eso explica las notables diferencias, pero a la vez permite comprender que a la postre resulten menos incompatibles de lo que pudiera parecer a primera vista y que

105 Cf. GRACIA D. 1991, especialmente p. 140. El autor ha expuesto este método en otras publicaciones, por ejemplo, Principios y metodología de la bioética. En: *Quadern CAPS*, 1993; (19):7-17 [Reeditado en COUCEIRO A. *Bioética para clínicos*. Triacastela, pp.201-222].

incluso pudieran ser complementarios¹⁰⁶. En esta idea se basa el método que propongo a continuación, que por una parte trata de ser sencillo y claro y por otra pretende ser aplicable a un amplio abanico de situaciones.

3. Propuesta de un método de análisis de los problemas morales

La ética no es una ciencia exacta, ni hay métodos simples para resolver problemas complejos. Pero sí es verdad que con frecuencia los problemas morales se pueden resolver mediante un análisis cuidadoso y un razonamiento lógico. Como tantos otros campos del saber, la ética obtiene gran provecho de la aplicación de un cierto método. El que se propone a continuación recoge elementos de procedimientos propuestos por diversos autores, en particular los dos antes citados, así como la descripción que ofrecen Benjamin y Curtis del discernimiento moral¹⁰⁷. Consta de cuatro pasos o momentos, que son los siguientes:

1º) Recogida de datos

Se trata de tomar conciencia de la complejidad del caso y de los diversos aspectos o circunstancias que concurren en él y que lo hacen peculiar y habrán de ser tenidos en cuenta antes de tomar

106 Hay que señalar que con posterioridad, a partir del año 2002, en diversas publicaciones Diego Gracia propone un método que atiende a estos 10 momentos:

1. Presentación del caso clínico.
2. Aclaración de los hechos.
3. Identificación del problema moral.
4. Selección del problema a tratar.
5. Identificación de los valores en conflicto.
6. Descripción de los cursos de acción extremos.
7. Búsqueda de los cursos intermedios.
8. Elección justificada del curso óptimo.
9. Comprobación de la consistencia de la decisión.
10. Adopción de la decisión.

107 BENJAMIN M., CURTIS. J. 1992, pp. 11-21.

cualquier decisión. Es importante como primer paso, precisamente para asegurarnos de que no dejamos a un lado ninguno de los factores que pueden ser pertinentes. Se aconseja hacer un repaso e incluso un listado de todos esos aspectos, que incluirán, según los casos: (a) aspectos biológicos y clínicos (diagnóstico, pronóstico, edad, cuidados necesarios); (b) aspectos psíquicos y emocionales (capacidad mental, preferencias y valores del sujeto...), y (c) aspectos sociales: familia, otras personas afectadas.

Los datos no son nunca suficientes, pero sí muy importantes, incluso indispensables para abordar correctamente los problemas. En este primer paso, se hace una selección provisional de aquellos que en principio parece que resultarán pertinentes.

Es importante igualmente, por otro lado, tomar nota del *contexto* en el que ocurre la situación. Distinguiendo: (a) Contexto cultural: valores, costumbres e incluso leyes de la sociedad en la que ocurre. (b) Contexto asistencial: no es lo mismo estar en una consulta de enfermería en atención primaria que en un Servicio Hospitalario de Urgencias; en una Unidad de Cuidados Intensivos que en una Unidad de Cuidados Paliativos. (c) Contexto profesional: Funciones, existencia de directrices o protocolos, recursos realmente disponibles.

2º) Identificación y planteamiento de los problemas éticos

Se trata de hacer un planteamiento correcto y preciso del problema o los problemas morales, que con frecuencia es el primer paso para resolverlos.

- ¿Qué principios o valores están en juego?
- ¿En qué consiste el conflicto?
- ¿Cuáles son las opciones posibles?

- ¿Existe desacuerdo entre los implicados? Si existe, ¿qué problemas genera el propio desacuerdo y qué consideraciones impone?

Debe formularse el problema en términos de los principios o deberes *prima facie* que entran en juego, y de cuál de ellos prevalece (y cuál es relegado) en cada una de las opciones.

Si pueden distinguirse varios problemas, conviene señalar las relaciones entre ellos: si uno depende de otro, cuál es más importante o debe abordarse primero, etc.

3º) Análisis y argumentación

Es la etapa fundamental del proceso. A su vez, dentro de ella conviene señalar distintos pasos:

a. Tomando como punto de partida el planteamiento que hemos hecho del problema (en la etapa 2), repasar los datos que en principio hemos considerado pertinentes (en la etapa 1) para determinar hasta qué punto lo son.

b. Examinar los conceptos que se están empleando para ver si son claros, se entienden por todos del mismo modo, es necesario hacer alguna distinción iluminadora, etc. No es extraño que a veces los argumentos se apoyen en expresiones cuyo contenido no es demasiado claro, como “calidad de vida”, “muerte digna”, o “decisiones médicas”.

c. Tratar de determinar, no sólo los principios que están en juego, sino también la importancia o el rango que se suele reconocer a cada uno, así como las razones de ello. Por ejemplo, es generalmente aceptado que no se puede hacer daño a alguien para conseguir un beneficio para otro. Bajo ciertas condiciones, se acepta igualmente que para actuar en beneficio de alguien hay que contar con su consentimiento.

d. Examinar y sopesar las consecuencias que en este caso concreto tienen las diferentes alternativas.

e. Construir y evaluar argumentos. Los argumentos han de ser *correctos* o lógicamente válidos (es decir, que la conclusión se deduzca válidamente de las premisas), pero con eso no basta para que sean *buenos* argumentos. Para ello hace falta también que partan de premisas *verdaderas*. Un *buen argumento* es el que tiene premisas *verdaderas* de las que se deduce *correctamente* la conclusión.

f. Confrontar las conclusiones de nuestro razonamiento con nuestro propio sistema de referencia moral; es decir, con aquellos principios generales o ideales morales que nos parecen incuestionables o irrenunciables. Porque en el terreno ético nos movemos, al hacer juicios morales, de acuerdo con principios o valores que no están aislados, sino que forman parte de un conjunto, sistema o marco, dentro del cual cabe distinguir algunos pilares fundamentales (por ejemplo, la idea básica de que las personas han de ser consideradas como fines en sí mismas y nunca sólo como medios). Los argumentos han de encajar dentro de ese sistema y venir a hacerlo madurar. En última instancia, es exigible: (1) Coherencia interna a todo el sistema moral, es decir, entre los pilares fundamentales, los principios más o menos generales y los juicios en casos concretos. Y (2) consistencia en la aplicación de los principios, de manera que no se utilicen criterios diferentes ante situaciones semejantes.

Se trata en esta etapa, en resumen, de analizar los principios en juego (3-c) para ver en qué medida los datos o circunstancias del caso concreto (3-a) y las consecuencias de cada opción (3-d) influyen en la fuerza de cada uno de aquellos principios en la situación particular de que se trata. Procediendo en la argumentación con claridad de conceptos (3-b), con buenos argumentos (3-e) y con coherencia y consistencia (3-f).

4º) Conclusión

Se trata de alcanzar finalmente una conclusión sobre el obrar correcto. El razonamiento anterior debe conducirnos a una decisión final sobre lo que debemos hacer.

Al llegar a este punto, conviene tener en cuenta que:

- Puede haber una sola o bien varias opciones éticamente aceptables.
- Debemos ser capaces de justificar el curso de acción elegido y responder a las posibles objeciones.
- La decisión tomada debe resistir la prueba del contraste con reglas formales de moralidad, tales como la regla de oro (“no quieras para otro lo que no quieres para ti”) o el imperativo categórico kantiano (“obra de tal manera que puedas querer al mismo tiempo que la máxima de tu conducta se convierta en ley universal”). Imaginemos que hemos decidido sujetar a un paciente anciano o bien reanimar a una persona mayor en fase terminal. Las preguntas serían: ¿me parecería bien que si yo estuviera en el lugar de ellos actuaran así conmigo?, o ¿defendería que mi forma de actuar fuera la regla general para todo profesional de enfermería en casos como estos?
- Puede haber desacuerdo entre nuestra opción y la de otras personas implicadas en el caso. A veces, un desacuerdo inicial puede superarse precisamente mediante un método de análisis como el propuesto, por lo que no hay que renunciar demasiado pronto a la discusión. Pero el desacuerdo puede persistir por diferencias en los principios básicos o en presupuestos de otro tipo, y entonces se plantean nuevos problemas relacionados con quién debe decidir o qué hacer si alguien con autoridad nos impone un curso de acción contrario a nuestros principios.

Procedimiento para la toma de decisiones morales
(Resumen)

1. Recogida de datos

(Indicación de los datos del caso que pueden resultar pertinentes)

- Referidos al cuadro clínico
- De carácter psicosocial
- Relativos a los valores y preferencias de agentes e implicados
- En relación con el contexto

2. Identificación y planteamiento del problema

(Planteamiento preciso del problema o los problemas morales)

- ¿Qué principios o valores están en juego?
- ¿En qué consiste el conflicto?
- Cuestiones, conflictos y desacuerdos.
- Opciones posibles y sus consecuencias

3. Análisis y razonamiento

(Elaboración de una argumentación sólida y coherente)

- Principios en juego: ¿Existen criterios aceptados para decidir la prioridad entre esos principios?
- Consecuencias de cada opción: ¿En qué medida los datos del caso concreto y las consecuencias de cada opción influyen en la fuerza de los principios en juego?
- Argumentar con: claridad de conceptos; validez lógica, y coherencia.

4. Conclusión

(Decisión a la que nos conduce el razonamiento anterior)

- ¿Una o varias opciones éticamente aceptables?
- Justificación del curso de acción elegido y respuesta a posibles objeciones
- Examen desde la imparcialidad (regla de oro, imperativo categórico)
- ¿Conviene consulta ética o legal?
- ¿Qué medidas se han de tomar?

- Una situación semejante a esta última puede darse si la opción que preferimos se distancia de lo que está legislado, es costumbre, etc.
- En casos como estos últimos puede ser conveniente la consulta, por ejemplo a un Comité de Ética Asistencial.
- Finalmente, hay que tomar las medidas más oportunas para proceder conforme a lo decidido.

4. Método y actitudes. Condiciones para un buen razonamiento ético

Para el ejercicio de la deliberación no basta un método acertado. Son también importantes las características del sujeto que delibera, sus habilidades y sus actitudes. La deliberación es finalmente un arte que requiere ciertas virtudes, tanto intelectuales como morales¹⁰⁸. Si se me permite expresarlo de esta manera que pretende ser gráfica, diría que las condiciones fundamentales para un buen razonamiento en moral podrían compararse a las condiciones para realizar una buena travesía de montaña, tal como se presentan en el cuadro adjunto.

108 Cf. GRACIA D. La deliberación moral. El papel de las metodologías en ética clínica. En: *Comités de Ética Asistencial*. ABFyC, 2000, pp. 38-41.

Condiciones para un buen razonamiento ético

(Una visión comparativa y esquemática)

	En la travesía de montaña	En la decisión moral
Cosas que estorban	La niebla El exceso de equipaje Dificultades de visión La prisa	Excesiva confianza Individualismo Precipitación
Cosas que se necesitan	Planos Buen calzado Agua Calorías	Método Honesto búsqueda del bien Buena argumentación Capacidad de autocrítica
Cosas que ayudan	Entrenamiento El buen tiempo La buena compañía	Ejercicio Actitud abierta Discusión en grupo Escuchar objeciones

8 Casos clínicos y respuestas

José Miguel Hernández Mansilla

Pablo GómezÁlvarez, *Violín*



El CECAS ha recibido desde septiembre de 1991 hasta junio de 2016 numerosas demandas de ayuda ética para la toma de decisiones. Como consecuencia de su ámbito geográfico y la diversidad de centros a los que presta servicio ha recibido consultas sobre conflictos clínicos y/o asistenciales, problemas organizativos y/o de gestión, peticiones de estudio sobre diversos temas relacionados con ética clínica y otras cuestiones de compleja clasificación. El comité ha procurado contestar a todos los interrogantes que se le han planteado, en algunos casos incluso excediéndose al ir más allá de sus competencias.

Las cifras muestran que el CECAS ha recibido un total de 109 consultas, tal como se muestra en el gráfico 2. De ellas, 91 han tenido que ver con asuntos clínicos y asistenciales (83,5%), 7 han tenido que ver con cuestiones organizativas y/o de gestión (6,4%), 3 han tenido que ver con cuestiones de compleja clasificación (2,7%) y 8 han sido peticiones de estudio (7,3%).

Se ha optado por mostrar los casos (consultas sobre conflictos clínicos y/o asistenciales, problemas organizativos y/o de gestión, peticiones de estudio sobre diversos temas relacionados con ética clínica y otras cuestiones de compleja clasificación) y las respuestas atendiendo a la etapa histórica en la que se solicitó el consejo asesor: 1991-1993; 1993-2001; 2001-2007; 2007-2016.

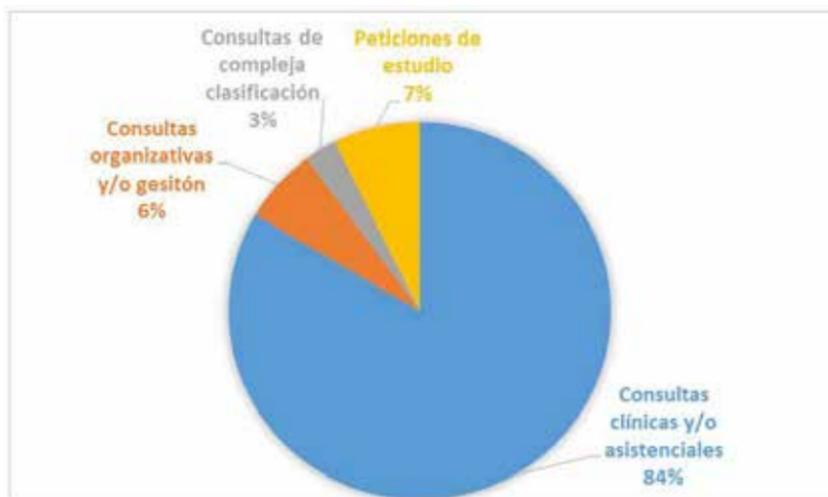


Gráfico 2. Total de consultas por categorías recibidas en el CECAS durante 25 años (1991-2016)

Tal como se aprecia en el gráfico 3, se recibió un mayor número de consultas por año en los dos primeros períodos (5,8 consultas/año entre septiembre de 1993 y junio de 2001 y 5,5 consultas/año entre septiembre de 1991 y junio de 1993) y una reseñable bajada en el tercer período (2,3 consultas/año entre septiembre de 2001 y junio de 2007).

La tabla 1 muestra las consultas recibidas en cada una de las categorías reseñadas en los períodos históricos del CECAS. Durante la primera etapa de 1991 a 1993 (gráfico 4) el comité recibió 11 consultas (5,5/año) de las cuales 7 fueron sobre asuntos clínicos y/o asistenciales (63,6%), 3 sobre asuntos organizativos y/o de gestión (27,3%), y 1 consulta de compleja catalogación sobre problemas académicos en torno al relativismo moral (9%).

En la segunda etapa de 1993 a 2001 (gráfico 4) el CECAS recibió 47 peticiones de consejo (5,8/año). 41 de estas consultas

fueron por motivos clínicos y/o asistenciales (87,2%), 4 fueron por asuntos organizativos y/o de gestión (8,5%), y 2 consultas de compleja catalogación sobre evaluación de ensayos clínicos y revisión de artículos de opinión que versaban sobre retribuciones salariales (4,2%).

En la tercera etapa de 2001 a 2007 (gráfico 4) se ha consultado al CECAS en 14 ocasiones (2,3/año). 10 peticiones de consulta han perteneciendo al ámbito clínico y/o asistencial (71,4%). Las 4 restantes han sido peticiones de estudio sobre diversos temas relacionados con ética clínica (28,6%).

Finalmente, en la cuarta etapa (gráfico 4) se le ha pedido asesoramiento en 37 ocasiones (4,1/año). 33 consultas estuvieron relacionadas con el ámbito clínico y/o asistencial (89,2%). Las 4 restantes, como en el anterior caso, a estudios sobre diversos temas relacionados con ética clínica (10,8%).

En este capítulo vamos a señalar en primer lugar el número de consultas de compleja catalogación que llegaron al comité. Para ello vamos a encuadrarlas en las etapas históricas en las que acontecieron. Pondremos una atención especial en conocer cada una de ellas. En segundo lugar, haremos mención a las peticiones de estudio que recibió el comité. Nos limitaremos a señalar su número e identificarlas porque propiamente no son casos individuales sobre problemas éticos. En tercer lugar, daremos a conocer el número de consultas que resolvió y publicó el comité en *Documentos* sobre problemas organizativos y/o de gestión. También narraremos estos casos. En cuarto lugar, conoceremos el número de los conflictos clínicos y/o asistenciales que han ocupado la atención del CECAS describiendo los casos más representativos abordados por el comité. Finalmente, aportaremos en la un resumen de todas las consultas recibidas en cada período clasificadas por categorías y temas.

1. Consultas de compleja clasificación para un CEA

Todas las consultas de compleja catalogación han surgido durante la segunda etapa del comité, concerniente a los años 1993-2001. Concretamente han sido 3 formuladas en los años 1993, 1996 y 1999. Dichas consultas no son competencia de un comité de ética asistencial. Sin embargo, han sido estudiadas y contestadas. Dos han sido publicadas en *Documentos*.

En 1993 se preguntó al comité sobre la existencia y validez en nuestra sociedad del relativismo moral. En esta ocasión el CECAS respondió al consultante y publicó consulta y respuesta en *Documentos* señalando que efectivamente existía el relativismo moral. Sin embargo, es recomendable compartir una ética de mínimos para la convivencia en una sociedad¹⁰⁹.

Algo menos problemática resulta la consulta que se recibió en 1996. En esta ocasión se pidió al CECAS que estudiara un ensayo clínico sobre la Clozapina. El ensayo estaba dirigido por grupo *Sandoz Pharma* y se realizaría en pacientes psiquiátricos. Hay que tener en cuenta que la *Ley del Medicamento 25/1990* y el *Decreto 39/1994, de 28 de abril* designaban a los Comités de Ética de la Investigación Clínica como los responsables de aprobar estas investigaciones con sujetos humanos. En ningún momento se llegó a contemplar la posibilidad de que el CECAS colaborara junto a un CEIC en algunos de los apartados del estudio, pero en su respuesta al responsable se le criticó el objetivo de la investigación, la falta de claridad en la distribución de los pacientes en los diferentes grupos en los que participarían y la inexistencia del consentimiento informado¹¹⁰.

La tercera consulta se produjo en 1999. En esa ocasión se

109 CECAS *Documentos* 2. 1991, pp. 19-20.

110 CECAS *Documentos* 4. 1996, pp. 7-11.

pidió al comité que se pronunciara sobre un artículo de opinión sobre retribuciones salariales aparecido en la revista de los Hermanos Hospitalarios¹¹¹. El comité no admitió a trámite la petición de consulta.

2. Peticiones de estudio

Las peticiones de estudio que ha recibido el CECAS se produjeron durante el período 2001-2007, 2007-2016. La documentación interna del comité las viene contabilizando como consultas al uso en sus informes anuales, a pesar de que son solicitudes de investigación motivadas por problemas éticos en la práctica clínica y asistencial. Por este motivo las hemos incluido en el presente capítulo, si bien al margen de las referidas a casos concretos. En este apartado nos limitaremos a contabilizarlas e identificar su temática pues su análisis excedería las pretensiones del presente capítulo.

Las peticiones de estudio que recibió el CECAS durante el período 2001-2007 fueron sobre: 1 análisis de formularios sobre consentimiento informado; 1 estudio sobre el estado de la sedación en los centros de la Orden Hospitalaria; 1 análisis sobre rechazo a tratamientos que implican una transfusión sanguínea en Testigos de Jehová; y, finalmente, 1 investigación de la píldora del día después en los centros hospitalarios de la Orden.

Durante el periodo 2007-2016 estas peticiones fueron: 1 sobre acceso a la Historia Clínica y confidencialidad; 1 revisión sobre protocolos de contención mecánica en Hospitales, Geriátricos y Centros de Salud Mental; 1 debate sobre cuestiones

111 Acta 77, 25/05/1999.

Consultas presentadas al CECAS											
Etapa	Compleja clasificación		Petición de estudio		Organización y/o de gestión		Clínicas y/o asistenciales		TOTAL		
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
1991-1993	1	9,09	0	0,00	3	27,27	7	63,64	11	100	
1993-2001	2	4,26	0	0,00	4	8,51	41	87,23	47	100	
2001-2007	0	0,00	4	28,57	0	0,00	10	71,43	14	100	
2007-2016	0	0,00	4	10,81	0	0,00	33	89,19	37	100	
TOTAL	3	2,75	8	7,34	7	6,42	91	83,49	109	100	

Tabla 1. Consultas presentadas al CECAS 1991-2016 por categoría y período histórico.

éticas de repatriación de cooperantes; y, finalmente, 1 revisión de protocolo sobre abusos y malos tratos a pacientes en centros de la Orden.

CECAS también ha recibido otro tipo de consultas que se salen del ámbito de la ética asistencial. Nos referimos a las consultas por motivos organizativos y/o de gestión.

3. Consultas sobre organización y/o de gestión

El CECAS ha recibido 7 consultas por motivos organizativos y/o de gestión a lo largo de su historia (6,4%). Dichas consultas se produjeron entre los años 1991 a 1999. Propiamente los conflictos organizativos y/o de gestión no han sido competencia del CECAS, pero en alguna ocasión ha contestado a las preguntas de los consultantes. También ha llegado a publicar la respuesta a la consulta en *Documentos*. Ninguna de estas consultas fue recogida posteriormente en el libro *Consultas y respuestas 1991-2003. Informes del Comité de Ética de la Provincia de Castilla de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios*. A continuación solamente vamos a hacer mención a 4 de las consultas organizativas y/o de gestión publicadas en *Documentos 1, 2 y 7*. No vamos a tratar aquí otras 2 consultas que ha resuelto, pero que por una cuestión de privacidad no han sido publicadas. Tampoco vamos a dar a conocer por el mismo motivo 1 consulta que no ha sido ni resuelta ni publicada.

El primer caso que trata el CECAS tras su fundación es un conflicto organizativo y/o de gestión en 1991. El responsable de un Centro de los Hermanos de San Juan de Dios pregunta al comité si sería correcto que un grupo de pacientes con trastornos mentales empaquetara preservativos como terapia ocupacional.

La terapia no tendría demasiados inconvenientes si no se tratase de materiales de trabajo comprometidos para un organismo religioso. Si no se tratase el caso de la manera adecuada podría poner en riesgo la imagen pública de la Orden Hospitalaria y la terapia que realizan en el centro los pacientes quedaría interrumpida¹¹².

El segundo caso se produjo en 1992. El CECAS recibe una consulta acerca de un facultativo del Servicio de Medicina Interna que emplea todos los recursos terapéuticos que tiene a su alcance con pacientes desahuciados. La consulta tendría sentido si se realizara desde el punto de vista del encarnizamiento terapéutico. Sin embargo, los consultantes transmiten al comité la idea del consumo excesivo de recursos sanitarios en pacientes que no tienen posibilidades de sobrevivir. Tras estudiar el caso se decide publicar la consulta en *Documentos* y una breve respuesta señalando que parece ser una mala relación entre profesionales en un centro hospitalario de la Orden¹¹³.

El tercer caso proviene del mismo año 1992. Consiste en una petición para la instalación de un servicio de FIV en uno de los centros de la Orden. Ésta técnica de reproducción humana asistida era muy polémica desde que en 1987 la Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe la condenara en un documento sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación, titulado *Donum Vitae*. Los ginecólogos que demandaban la apertura de este servicio se declaraban católicos comprometidos. Sin embargo, la experiencia que habían obtenido atendiendo a parejas con problemas de fertilidad les hacía pensar que la FIV sería un medio adecuado con el que las parejas católicas que tuvieran problemas de fertilidad logran formar una familia. La contestación del comité consistió en que dicha petición la dirigieran al Consejo Provincial.

112 CECAS *Documentos* 1. 1991, pp. 7-8.

113 CECAS *Documentos* 2. 1991, pp. 7-8.

El cuarto y último caso de un conflicto de organización y/o de gestión fue en 1999. Se trató de un trabajador de un centro de la Orden que compró a un paciente una casa dejando fuera del contrato escrito las cláusulas principales por las que una de las partes motivaba la venta, esto es, que el trabajador se hiciera cargo del paciente durante el periodo vacacional. El paciente puso en conocimiento de la dirección del centro que había sido engañado en la compraventa de su inmueble cuando el trabajador no cumplió con su parte del contrato verbal.

4. Conflictos clínicos y/o asistenciales

Tal como se muestra en el gráfico 5, los 3 motivos de consulta más frecuentes a lo largo de estos 25 años del CECAS, que representan casi la mitad de las consultas recibidas, han sido: la limitación del esfuerzo terapéutico, con 27 consultas (29,7%), el control de la natalidad, con 9 consultas (9,9%), y la confidencialidad de los datos clínicos, con 7 consultas (7,7%). (En la tabla 2 se muestran la totalidad de los casos recibidos).

De los tres motivos de consulta es preciso señalar que los cuidados paliativos han sido para la Orden Hospitalaria el punto central de su política sanitaria. Por ello siempre que les ha sido posible han respetado la autonomía de los pacientes; han procurado honrar la dignidad de los enfermos; y cumplir las leyes que estuvieran vigentes en el territorio español en el momento de la consulta.

4.1 Primera etapa, 1991-1993

Durante la primera etapa del comité, entre 1991 a 1993 los conflictos clínicos y/o asistenciales han sido 7 (63,6%) del

total de consultas recibidas en este periodo. 1 sobre objeción de conciencia (14,3%). 2 han tenido que ver con limitación del esfuerzo terapéutico (28,6%). 4 sobre control de la natalidad (57,1%).

Los datos muestran que las consultas más repetidas en este tiempo han tenido que ver con control de la natalidad y limitación del esfuerzo terapéutico.

4.1.1 Control de la natalidad

Las consultas más habituales que recibió el CECAS en este primer periodo tuvieron que ver con el control de la natalidad, esto es, el control sobre el número de embarazos mediante planificación familiar y diversos métodos anticonceptivos. En este caso las consultas estuvieron orientadas a la prevención de embarazos no deseados en los centros psiquiátricos y de educación especial de la Orden. Las consultas versaron sobre los métodos que podían emplearse en pacientes con problemas de salud mental. Se hizo especial hincapié en la operación de ligaduras de trompas, procedimiento de los más efectivos destinado a impedir que los gametos se unan como consecuencia del bloqueo o corte de las trompas de Falopio. El problema fundamental de este método es que resulta complicado revertirlo y por este motivo resulta fundamental contar con la libre aprobación de la paciente. El comité no se opuso en los casos especialmente complejos, aunque sus argumentos se apoyaron en la mayoría de los casos en la jurisprudencia.

Destaca en este sentido el caso de una alumna de 15 años diagnosticada de trastorno autístico que se encontraba interna en un centro de educación especial. Los padres de la alumna querían una ligadura de trompas para que no se quedara embarazada como consecuencia de una hipotética violación, engaño o

manipulación. Los Hermanos Hospitalarios preguntaron en qué casos podía hacerse¹¹⁴. El comité aconsejó que si todavía no se había procedido a la incapacitación de la paciente debían realizarse los oportunos exámenes psíquicos y legales para ello. Posteriormente el representante legal debía pedir al juez la operación quirúrgica. Si se la concedía, aunque la doctrina de la Iglesia se opusiera a la ligadura de trompas desde una postura ética, no podría oponerse a la petición del tutor, ni a la decisión del juez.

4.1.2 Limitación del esfuerzo terapéutico

La limitación del esfuerzo terapéutico constituye tras el control de la natalidad el motivo más frecuente de consulta al CECAS en este primer periodo. Precisamente la segunda consulta que recibió el comité en su historia versó sobre este tema. La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) consiste en la decisión deliberada o meditada sobre la no implementación o la retirada de medidas terapéuticas que no aportarán un beneficio significativo al paciente.

Resulta ilustrativo el modo en el que comenzaron a plantearse estas cuestiones en el comité. En noviembre de 1991 se preguntó al CECAS a través de dos casos generales, cuándo era correcto retirar el tratamiento a un paciente con una situación clínica irreversible. Los profesionales sanitarios querían saber si el coste de la medicación utilizada, el sufrimiento del paciente y la calidad de vida, la opinión de la familia y la opinión del paciente, en el caso de que fuera consciente de su situación, eran factores a tener en cuenta.

114 CECAS *Documentos* 2. 1991, pp. 15-17.

El CECAS dio una respuesta, a pesar de no tratarse de un caso concreto. Su consejo a los facultativos que enviaron la pregunta consistió en que tenían que tener presente para la LET la calidad de vida, el sufrimiento del paciente, los costes de las intervenciones y los trastornos al enfermo y a su familia. Tras estas consideraciones debían tomar una decisión. A continuación tenían que sopesar si dicha decisión beneficiaría al paciente. En caso afirmativo debían transmitir al enfermo la decisión, pero modulando la información, pues unos pacientes soportarían mejor que otros las malas noticias sobre su salud.

El CECAS aconsejaba que el que transmitiera ésta información fuera un equipo formado por el médico, un psicólogo y la familia. Finalmente, tras proporcionar la información al paciente se debía respetar la decisión del enfermo, pero teniendo presente la estructura familiar en la que el paciente viviera¹¹⁵.

4.2 Segunda etapa, 1993-2001.

En la segunda etapa de 1993 a 2001 encontramos 41 consultas al CECAS (87,2%). Agrupadas por categorías encontramos: 1 sobre la ley de extranjería (2,4%). 2 sobre altas hospitalarias voluntarias (2,4%). 1 sobre nutrición (2,4%). 1 sobre el uso compasivo de placebos (2,4%). 1 sobre la relación clínica (2,4%). 1 sobre sostenibilidad y desarrollo en programas de cooperación internacional (2,4%). 1 sobre incentivos económicos (2,4%). 1 sobre objeción de conciencia (2,4%). 1. Sobre instrucciones previas (2,4%). 2 sobre interrupción voluntaria del embarazo (4,9%). 2 sobre consentimiento informado (4,9%). 2 sobre respeto a la autonomía del paciente (4,9%). 2 sobre justicia social en el empleo de recursos económicos (4,9%). 3 sobre secreto

115 CECAS *Documentos* 2. 1991, pp. 9-14.

profesional (7,3%). 4 sobre sexualidad (9,8%). 5 sobre sedación (12,2%). 11 sobre limitación del esfuerzo terapéutico (26,8%).

Los datos muestran que las consultas más repetidas durante este segundo periodo tuvieron que ver con las medidas sobre limitación del esfuerzo terapéutico, seguidas de las consultas sobre sedación y sexualidad.

4.2.1 Limitación del esfuerzo terapéutico

En este punto el CECAS ha demostrado con sus respuestas evitar a toda costa el encarnizamiento terapéutico. En todo momento ha guiado con sus consejos a los profesionales sanitarios, y ha ayudado a los pacientes a vivir mejor, pero no más, el trayecto final de la existencia.

En uno de los casos tratados en 1999 podemos encontrar ésta guía de actuación. Se trató de un varón de 16 días de vida que sufría displasia metatrópica, parálisis diafragmática izquierda y criptorquidia bilateral. Los facultativos que le atendían no se ponían de acuerdo con lo que debían hacer, así que formularon al comité tres cuestiones éticas: si debían operar al niño para mejorar su calidad de vida; si se le debía intubar en el caso de que la situación respiratoria empeorara; y, finalmente, en el caso de que se presentara una parada cardiorrespiratoria, si debían reanimarle. La opinión de los padres era que no se le prestara soporte intensivo a su hijo en el caso de que lo necesitara. El comité respondió diciendo que la decisión de los padres sobre el neonato debía prevalecer. En cualquier caso los padres debían analizar con la ayuda del equipo médico, qué era lo mejor para el paciente, teniendo presente: el alivio y sufrimiento del paciente; el restablecimiento de una función orgánica; la calidad y duración de la vida del paciente; la satisfacción de intereses futuros; y el

desarrollo de la capacidad de autodeterminación. Junto a los puntos anteriores debían considerar que las medidas extraordinarias que no satisficieran el confort, bienestar o estado de salud y solamente promovieran el encarnizamiento terapéutico no eran las adecuadas. Dicho esto, se aconsejó al equipo médico el que estos pacientes fueran tratados, en el caso de empeoramiento, con medidas paliativas entre las que debían incluirse la hidratación, alimentación tratamiento analgésico y/o antibiótico .

4.2.2 Sedación

En lo que respecta a la sedación vemos que el CECAS ha apoyado normalmente este procedimiento terapéutico siempre que se ha dado en pacientes con una enfermedad avanzada, progresiva e incurable que ha provocado un gran impacto emocional en el paciente y la familia y siempre que los demás tratamientos se han revelado ineficaces.

También ha apoyado la sedación en los casos de pacientes, conscientes y capaces, en los que no han aparecido los signos y los síntomas que anteceden a la muerte de manera inmediata. Destaca en este sentido el episodio de una mujer de 57 años que en 1999 demandaba la sedación en un hospital de la Orden. Resulta interesante mencionar este caso porque puede ser mal entendido como un caso de suicidio asistido en un centro religioso, cuando en realidad es un caso más de sedación.

La paciente había sido diagnosticada de carcinomatosis peritoneal cuyo tratamiento quimioterapéutico había quedado incompleto por mala tolerancia. Sufría de una posible obstrucción intestinal, ascitis, cansancio físico, psicológico y existencial, aunque su final parecía no ser inminente, pues con su cuadro clínico podría vivir en torno a 1 o 2 meses más. La Orden religiosa temía la repercusión mediática que

podiera producir el caso debido a que la paciente, personaje de la vida política española, amenazaba con suicidarse en el hospital si no se la sedaba. El médico responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos no sabía qué hacer, así que con el consentimiento de la enferma dirigió la pregunta al comité de si debía sedar a un paciente que no se encontraba en fase agónica.

El caso fue recibido en el comité y éste llevó personalmente la respuesta a la consultante, una medida poco habitual, y más tarde al facultativo que hizo llegar el interrogante ético. El CECAS señaló que la sedación podía realizarse porque: la paciente era capaz y autónoma; ya había meditado su decisión; realizado un testamento; y se había preparado para dejar por escrito un consentimiento informado. Su esperanza de vida no era mucha y parecía que no era posible proporcionarle una ayuda para revertir su sufrimiento psicológico y espiritual, aunque el equipo médico estuviera controlando en ese momento la mayoría de los síntomas clínicos.

Después de escuchar la respuesta, la paciente agradeció al comité el consejo que proporcionaba al responsable de cuidados paliativos. En unos días la enferma se despidió de sus amigos y familiares. Finalmente, el equipo médico procedió a la sedación, y la paciente murió al poco tiempo. El caso pasó desapercibido para la opinión pública y no tuvo ningún tipo de repercusión mediática par la Orden religiosa.

4.2.3 Sexualidad

Los casos producidos en los centros de la Orden han empujado al comité durante esta segunda etapa a considerar de manera desligada la ética de la sexualidad y la ética de la reproducción.

En 1994 se presentó un caso de una mujer de 30 años de edad, diagnosticada de hepatitis C y osteopenia. La señora tenía unas fuertes convicciones religiosas, estaba casada y deseaba continuar en la medida de lo posible con sus relaciones sexuales conyugales. Hasta ese momento la paciente no desligaba la sexualidad de la reproducción, por lo que había tenido tres hijos a los que transmitió durante el embarazo el virus de la hepatitis C. En este caso se preguntaba al comité sobre los medios anticonceptivos que podría emplear la paciente para mantener relaciones sexuales, sin que sus convicciones religiosas fueran socavadas. El comité aconsejó que procurara no quedarse más veces embarazada, utilizando, si era preciso, todos los medios eficaces a su alcance. Se pretendía ante todo que la paciente continuara con su vida sexual conyugal, al mismo tiempo que no tuviera más descendencia afectada por la hepatitis C .

Al final de esta segunda etapa el comité seguía pensando en los mismos términos en cuanto a desligar la ética de la sexualidad de la ética de la reproducción. En el año 2000 se le consultó sobre una pareja de 32 y 30 años de edad, diagnosticada de deficiencia mental ligera con una minusvalía reconocida del 98 y 45 % respectivamente que mantenía relaciones sexuales esporádicas en lugares públicos. La Junta Técnica del Centro pidió al comité una orientación sobre los lugares más idóneos para que la pareja manifestara su amor genital. Lejos de sancionar los encuentros sexuales entre pacientes, el comité aconsejó como un lugar idóneo el propio centro, siempre que un responsable tuviera conocimiento de los encuentros y no se trivializaran. Como segunda opción se planteó la posibilidad de un piso tutelado en el que la pareja pudiera marcharse a vivir para expresar sin impedimentos su comunidad de amor .

4.3 Tercera etapa, 2001-2007

En la tercera etapa de 2001 a 2007 se ha consultado al CECAS 10 veces sobre cuestiones de ámbito clínico y/o asistencial (71,4%). Entre estas peticiones de consulta del ámbito clínico y/o asistencial encontramos: 1 sobre confidencialidad de los datos clínicos (1%), 1 sobre información de permisos médicos para enfermos en centros de atención a personas con trastornos mentales (1%) y 8 sobre LET (80%).

4.3.1 Limitación del esfuerzo terapéutico

En este periodo el comité se constituyó como un órgano consultivo sobre control de medidas en pacientes con mal pronóstico. Los esfuerzos del comité se encaminaron a argumentar desde la vertiente jurídica y ética la no implementación o la retirada de terapéuticas médicas. Muchos de estos casos van unidos a rechazo de tratamiento y a la sedación cuando la evolución de la enfermedad no ha sido buena. Un ejemplo paradigmático se encuentra en un caso de 2002.

Se trató de un hombre de 72 años de edad, fumador de 50 cigarrillos diarios. Padecía una severa insuficiencia ventilatoria de predominio obstructivo con mala respuesta a broncodilatadores. Había sido ingresado en UCI por un episodio de hipoventilación severa y acidosis. Al ingreso requirió ventilación mecánica no invasiva. Tras unos días se decidió su traslado a planta. Entonces se le explicó que dado la gravedad de su enfermedad los episodios de hipoventilación comenzarían a ser más agudos, por lo que muy probablemente requeriría de una ventilación mecánica. El paciente, en pleno uso de sus facultades mentales, rechazó ser intubado, contrariamente a la opinión de la familia. El comité indagó en las nociones de calidad de vida y vida digna y apoyó la decisión del enfermo de no ser intubado en el futuro porque poseía una amplia información

sobre su proceso patológico y era una persona capaz de tomar decisiones sobre su propia vida .

4.4 Cuarta etapa, 2007-2016

En esta última etapa el CECAS ha recibido 33 peticiones de asesoramiento sobre aspectos clínicos y/o asistenciales (89,2%): 1 sobre discriminación por causa de edad (3%); 1 sobre trastorno de género (3%); 1 sobre contención mecánica (3%); 1 sobre uso compasivo de fármacos (3%); 1 sobre información (3%); 1 sobre atención sanitaria a inmigrantes indocumentados (3%); 1 sobre sexualidad (3%); 2 sobre rechazo a tratamiento (6%); 2 sobre sedación (6%); 2 sobre altas hospitalarias voluntarias (6%); 2 sobre abusos en la asistencia sanitaria (6%); 5 sobre control de la natalidad (15,1%); 6 sobre limitación del esfuerzo terapéutico (18,2%) y 7 sobre confidencialidad de datos clínicos (21,2%).

Los casos más repetidos en este periodo han tenido que ver con la confidencialidad de los datos clínicos, la limitación del esfuerzo terapéutico y las medidas sobre control de la natalidad.

4.4.1 Confidencialidad

En el contexto actual la información clínica es considerada una información sensible, objeto de protección especial. Si es conocida por personas ajenas a los intereses del paciente puede ser utilizada en su contra. Por ello resulta importante en los entornos sanitarios potenciar la confidencialidad en la relación clínica. El término confidencialidad hace referencia al uso privado de la información clínica y social de un paciente por parte de los profesionales sanitarios que le atienden. El problema de la confidencialidad se plantea cuando el paciente

es atendido por un equipo sanitario, no por un único profesional. En estos casos se pretende que el intercambio de información se produzca en un medio seguro con unos límites para su acceso.

En este sentido resulta ilustrativo conocer una de las consultas remitidas al CECAS en el año 2008. Era el momento en el que comenzaba a implantarse la Historia Clínica digitalizada y con ello aparecían nuevos problemas en torno a la confidencialidad de la información clínica. En este caso concreto se trató el tema de si el servicio de enfermería debía tener acceso al evolutivo de la Historia Clínica informatizada para desempeñar su tarea, o si por el contrario, no debía tener acceso por una cuestión de protección de datos. En ese momento no se tenía muy clara la respuesta. El consejo del CECAS fue afirmativo. Tener acceso a esta información mejoraría la calidad y seguridad de la atención al paciente. Ahora bien, los profesionales del servicio de enfermería deberán situarse al mismo nivel ético en lo tocante a la información clínica y social que tenían en ese momento los facultativos. Y en todo caso, si los médicos creían que alguna información debía ser protegida, siempre podrían escribirla en una zona restringida del programa informático los datos privados de HC los datos privados que creyeran no ser de utilidad para la asistencia del enfermo por parte del personal de enfermería.

4.4.2 Limitación del esfuerzo terapéutico

En esta cuarta etapa nos encontramos de nuevo con el tema de la limitación del esfuerzo terapéutico. Este motivo de consulta ha sido frecuente en las etapas anteriores. En este caso contamos con un episodio que ilustra a la perfección los problemas y las respuestas del CECAS.

En el año 2012 se presentó al comité un caso sobre una mujer de 61 años con ELA de 10 años de evolución. En el momento de la consulta se encontraba en un estado avanzado de la enfermedad, con una parálisis total. Tan solo se comunicaba con parpadeos y se temía que en poco tiempo perdiera esta capacidad de comunicación. El pronóstico de su enfermedad era incierto. Podría seguir viviendo, meses o unos años. Por claudicación del cuidador se la ingresó en un hospital y se decidió en ese momento realizar un examen para conocer su grado de capacidad. Las pruebas dictaminaron que tenía un grado de capacidad elevado. Previamente al ingreso había dejado por escrito unas voluntades anticipadas en las que expresaba su deseo de que no se le aplicaran medidas invasivas e incluso se le retirara el soporte de ventilación que le habían colocado hacía 7 años, si empeoraba su situación basal. Hermana y madre no compartían con la enferma la decisión de extubación.

Los profesionales sanitarios intentaron hacer de mediadores, aunque sin éxito. El equipo de cuidados paliativos preguntó al comité si sería correcto retirar el ventilador a la enferma. El comité aconsejó que se respetara la autonomía de la enferma. Había firmado unas directrices anticipadas ratificadas por un notario. Una evaluación psiquiátrica había dictaminado que era capaz de comprender las consecuencias de sus decisiones. Aunque el ingreso en la UCI se había producido por claudicación del cuidador principal se sospechaba que hubiera

sido por encontrar un lugar en el que su madre y hermana no la presionaran y pudiera realizar libremente su voluntad de extubación .

4.4.3 Control de la natalidad

El control de la natalidad es el tercer motivo por el que se ha demandado consejo al CECAS. Como en etapas anteriores, se trata de un tema recurrente de consulta. Un ejemplo representativo en este periodo es el de una paciente con discapacidad múltiple por trastorno en el hipotálamo-hipofisario de etiología congénita a la que está contraindicado tratar con anticonceptivos hormonales. Tiene 23 años, no está incapacitada, y parece no tener capacidad para responsabilizarse de un hijo en el caso de quedarse embarazada. Se preguntó al comité si era correcto utilizar la ligadura de trompas como método anticonceptivo. Para responder a esta pregunta el comité tuvo presente el que no existiera otro método anticonceptivo; que la incapacidad de la paciente para tener hijos a su cargo fuera real; que se contara con el consentimiento de la mujer para realizar la operación quirúrgica y que se informase a un juez sobre el caso planteado al CECAS .

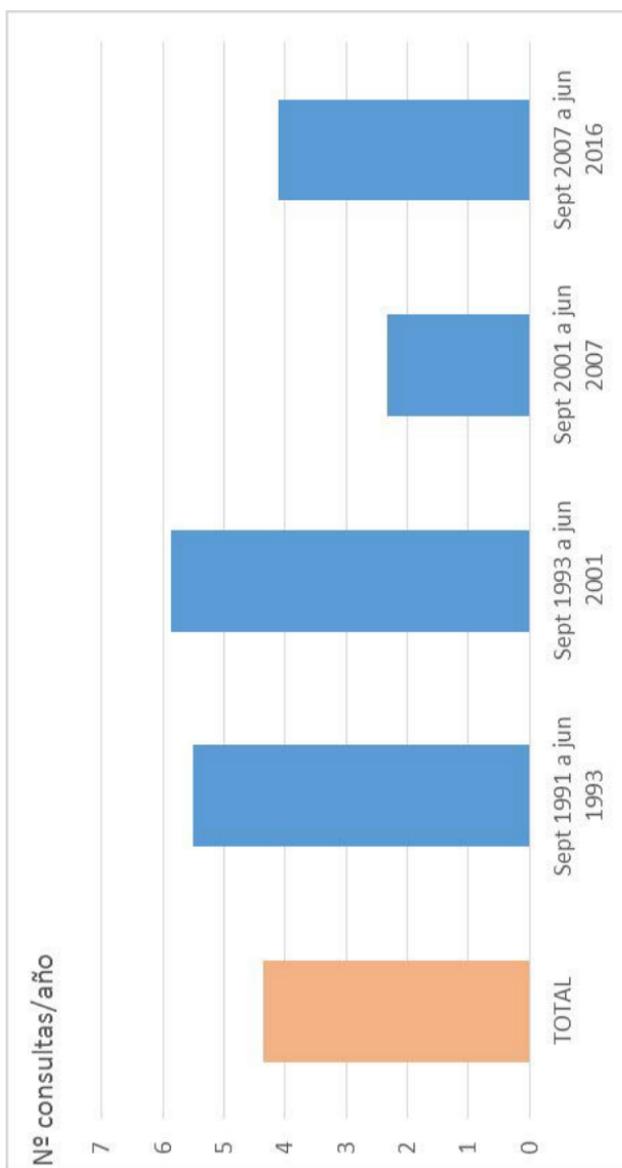


Gráfico 3. Número total de consultas por año recibidas en el CECAS por etapa histórica.

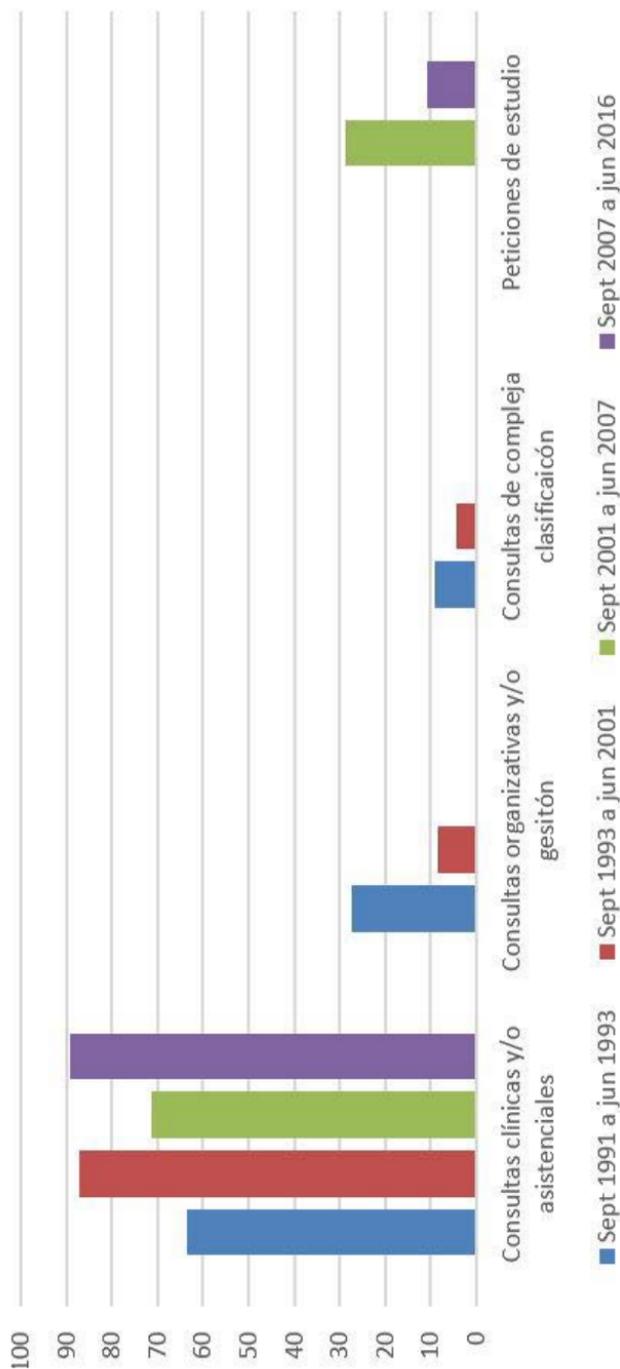


Gráfico 4. Porcentaje de consultas recibidas en cada una de las etapas históricas del CECAS por tipo de problema.

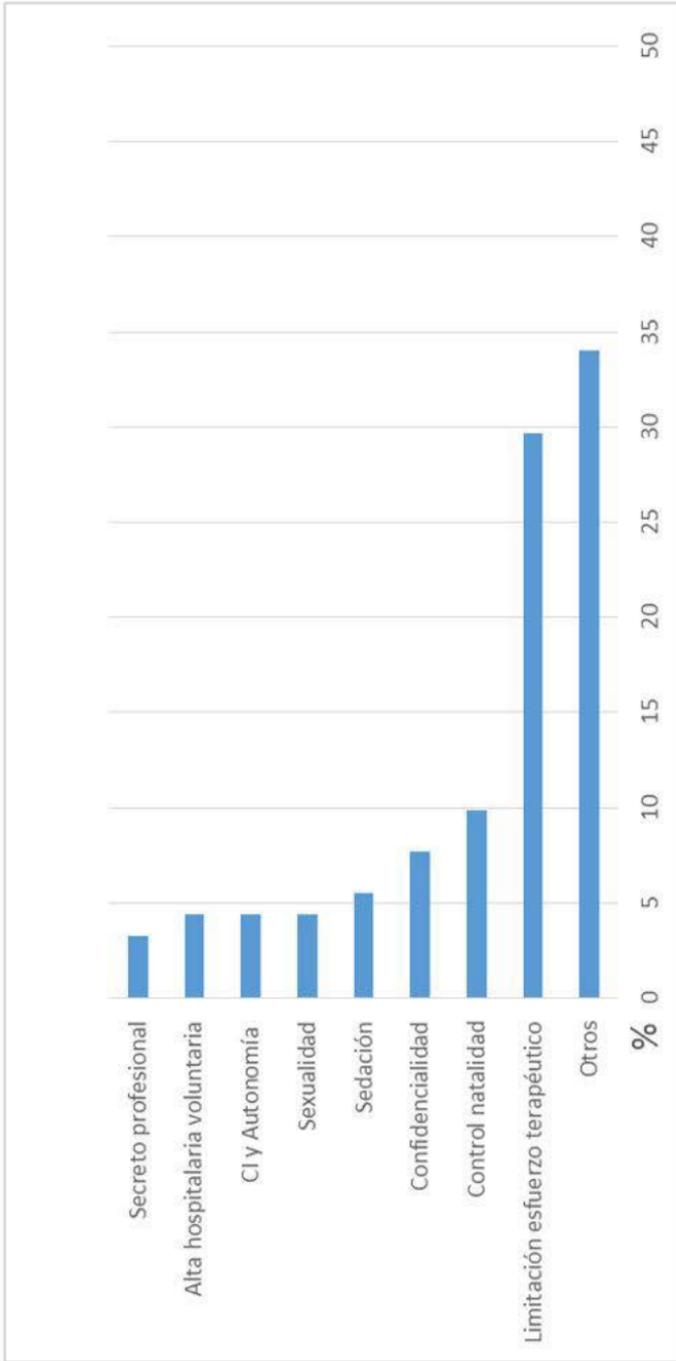


Gráfico 5. Distribución del total de conflictos clínicos y/o asistenciales recibidos en el CECAS por área temática (%).

Tema de consulta		1991-1993	1993-2001	2001-2007	2007-2016	TOTAL
Compleja clasificación	Ensayo Clínico	-	1	-	-	1
	Relativismo moral	1	-	-	-	1
	Revisión de artículo de opinión	-	1	-	-	1
	TOTAL COMPLEJAS	1	2	-	-	3
Peticiones de estudio	Análisis formularios consentimiento informado	-	-	1	-	1
	Cuestiones éticas de repatriación de cooperantes	-	-	-	1	1
	Estado de la sedación en los centros de la Orden	-	-	1	-	1
	Investigación de la píldora del día después en los centros hospitalarios de la orden	-	-	1	-	1
	Rechazo transfusión sanguínea en Testigos de Jehová	-	-	1	-	1
	Revisión de acceso a la Historia Clínica y confidencialidad	-	-	-	1	1
	Revisión de protocolo sobre abusos y malos tratos a pacientes en centros de la Orden religiosa.	-	-	-	1	1
	Revisión sobre protocolos de contención mecánica en Hospitales, Geriátricos y Centros de Salud Mental	-	-	-	1	1
	TOTAL ESTUDIOS	-	-	4	4	8
	Organización y/o gestión	Contratación	-	1	-	-
Despido improcedente		-	1	-	-	1
Instalación de un servicio de FIV		1	-	-	-	1
Mala relación entre profesionales		1	-	-	-	1
Pensión		-	1	-	-	1
Relación comercial con paciente		-	1	-	-	1
TOTAL GESTIÓN	3	4	-	-	7	
Clínicas y/ asistenciales	Abuso en la asistencia sanitaria	-	-	-	2	2
	Alta hospitalaria voluntaria	-	2	-	2	4
	Atención sanitaria a inmigrantes indocumentados	-	-	-	1	1
	Autonomía del paciente	-	2	-	-	2
	Confidencialidad de los datos clínicos	-	-	1	7	8
	Consentimiento informado	-	2	-	-	2
	Contención mecánica	-	-	-	1	1
	Control de la natalidad	4	-	-	5	9
	Discriminación por causa de edad	-	-	-	1	1
	Incentivos económicos	-	1	-	-	1
	Información	-	-	-	1	1
	Instrucciones previas	-	1	-	-	1
	Interrupción voluntaria del embarazo	-	2	-	-	2
	Justicia social en el empleo de recursos económicos	-	2	-	-	2
	Ley de extranjería	-	1	-	-	1
	Limitación del esfuerzo terapéutico	2	11	8	6	27
	Nutrición	-	1	-	-	1
	Objeción de conciencia	1	1	-	-	2
	Permisos médicos para enfermos en centros de atención trastornos mentales	-	-	1	-	1
	Rechazo a tratamiento	-	-	-	2	2
	Relación clínica	-	1	-	-	1
	Secreto profesional	-	3	-	-	3
	Sedación	-	5	-	2	7
	Sexualidad	-	4	-	-	4
	Sexualidad	-	-	-	1	1
	Sostenibilidad y desarrollo programas cooperación internacional	-	1	-	-	1
	Tratamiento de género	-	-	-	1	1
Uso compulsivo de fármacos	-	-	-	1	1	
Uso compulsivo de placebos	-	1	-	-	1	
TOTAL CLÍNICAS	11	43	10	31	91	
TOTAL	11	47	4	4	109	

Tabla 2 Consultas recibidas en el CECAS 1991-2016 por temas

9 Mirando al futuro. Retos para el comité

Julio Vielva Asejo

Víctor Martín Martínez, *Mirando al futuro*



Al cumplir 25 años no está de más mirar al futuro tratando de vislumbrar el camino que se presenta al CECAS, con sus dificultades y sus oportunidades. Conviene hacerlo siendo bien conscientes del pasado y, sobre todo, del presente. Es lo que nos proponemos hacer ahora.

Entendemos por retos aquellas dificultades y obstáculos que se pueden presentar en el camino y que se han de afrontar con la idea de superarlas, con el propósito de seguir avanzando. Y asumimos que para un comité, como para otras instituciones, avanzar puede significar simplemente seguir, continuar con la trayectoria que se lleva, o también crecer, desarrollarse. Desde luego, la aspiración ha de ser esta, la de avanzar en el sentido de hacer mejor las cosas, de cubrir lagunas y superar deficiencias; en una palabra, aumentar la calidad del trabajo que se realiza. Ahora bien, al hablar de los posibles retos en el futuro, no hay que perder de vista que también pueden presentarse obstáculos que hagan difícil mantener el tono y la calidad conseguidos hasta el momento. Por eso, aunque no sea aconsejable conformarse con ello, cabe afirmar que el primer reto genérico es mantener el nivel y la calidad de la actividad que se viene llevando a cabo.

Desde este punto de vista podrían distinguirse entonces dos tipos de retos. Por un lado, aquellos que representan una amenaza para la continuidad y el mantenimiento del nivel ya adquirido; por otro, aquellos que sólo suponen una dificultad

para crecer y desarrollarse. No se pretende aquí hacer una clasificación de retos en función de esta diferencia, pero sí conviene tener en cuenta que, mientras los del segundo tipo, por su propia definición, no han sido afrontados hasta ahora por el comité (o al menos, no con éxito), los del primer tipo pueden haber estado presentes con anterioridad (y estarlo en la actualidad) habiendo sido superados hasta el momento, lo cual no impide que sean amenazas para la continuidad en el futuro. Entiendo que algunos de los que vamos a mencionar tienen esta característica.

1. Retos derivados de la extensión del ámbito de actuación

Al abordar en otro capítulo las peculiaridades del CECAS, ha quedado señalado que atiende a centros con una amplia dispersión geográfica. Los centros son numerosos y distantes entre sí. Esta característica supone dos retos diferentes. Por un lado, dificulta conseguir una aspiración natural, como es obtener el aval de las entidades de acreditación, sobre todo porque en este terreno la normativa y las facultades de reconocimiento corresponden a las Comunidades Autónomas. Dado que el ámbito de actuación del CECAS se extiende por varias de ellas, se hace enormemente difícil, cuando no imposible, cumplir las condiciones para esa acreditación en cada una. La realidad es que el CECAS ha obtenido la acreditación por la Comunidad de Madrid, gracias a que tiene su sede en la capital y a que la mayoría de sus miembros tradicionalmente han procedido del Hospital San Rafael de dicha ciudad. También, hay que señalarlo, gracias a una interpretación de la normativa comunitaria muy flexible por parte de quienes han tenido la responsabilidad de decidir en este asunto. Aun así aparecen tensiones evidentes y lógicas, puesto que esa acreditación se

produce como comité de ética del Hospital San Rafael, lo que naturalmente da lugar a exigencias que no casan bien con las derivadas del verdadero ámbito de actuación del comité. Se trata de una dificultad insalvable mientras no haya una entidad con capacidad para acreditar comités cuyo ámbito de actuación es supraautonómico. Y la situación actual se podrá mantener en la medida que la Comunidad de Madrid no varíe sus criterios. Poco o nada puede hacer el propio comité en este asunto. Hay que decir también que gozar de una acreditación de este tipo, siendo una aspiración legítima, no es algo vital para el comité.

El segundo reto derivado de la dispersión geográfica tiene ya que ver con el propio funcionamiento del CECAS. Muchos de los centros a los que atiende quedan a gran distancia de su sede, y es prácticamente imposible que todos tengan un representante en el comité. Ello puede contribuir a una sensación de distanciamiento si da lugar a que los interesados vean el comité como algo lejano y de difícil acceso.

Con el fin de responder a esa situación y facilitar la labor del comité se creó, ya en los primeros años de funcionamiento de este, la figura del delegado del comité en cada centro. El delegado es el responsable local de los asuntos de ética asistencial y el encargado de hacer el papel de enlace con el comité. Es sin duda una ayuda que viene funcionando razonablemente bien, pero también es verdad que esa situación hace que la comunicación entre el centro y el comité dependa mucho del modo de trabajar del delegado, que es nombrado por el gerente de cada centro. La reunión anual que se mantiene sistemáticamente entre el comité y el conjunto de los delegados es un buen recurso para coordinar la actividad.

Hay que reconocer, de todas formas, una cierta dificultad, lógica porque la presencia habitual del comité en centros tan

distantes no deja de ser indirecta, a través de estos delegados, que como decimos no forman parte de aquel. Y surgen cuestiones éticas que se han de tratar a nivel local y que resulta difícil atender desde la distancia. Por ello se vienen creando en los Centros comisiones para tales asuntos. El problema es que esas cuestiones éticas que surgen a nivel local pueden ser de mayor o menor entidad, las funciones de las comisiones no han sido reguladas y no se ha exigido hasta ahora que su actividad sea supervisada por parte del CECAS. Parece claro que aquí hay un reto de definición, regulación y de garantizar la integración; reto que es para el CECAS y sobre todo para la Provincia.

2. Retos derivados de la diversidad de sectores de actividad

Esta es otra de las características que puede ser vista en sí misma como un reto. Ha quedado señalado en otro capítulo que el CECAS tiene dentro de su ámbito centros cuya actividad no es sanitaria, sino que tiene que ver con la atención a personas con discapacidad, a ancianos o a personas sin hogar. Es decir, el comité atiende tanto a la ética de la asistencia sanitaria como a la ética de la atención social.

Se puede decir que este es un reto al que el CECAS viene respondiendo de manera satisfactoria en la práctica. En su composición hay personas procedentes de ese sector social y sociosanitario, y en el funcionamiento del comité se han tratado siempre con igual atención y profundidad de análisis las consultas de uno y otro sector (lo que puede comprobarse en las publicaciones). Como detalle significativo, cabe señalar que el comité participó coordinando la elaboración de dos códigos éticos para los centros de la provincia, uno de ellos de carácter general y otro de carácter específico para los de atención a

personas con discapacidad intelectual. Tanto en este trabajo como en el funcionamiento ordinario, lo que se percibe es que el comité aborda con igual disposición y autoridad los asuntos de uno y otro terreno. No se nota que haya ninguna resistencia ni especial dificultad a la hora de abordar los asuntos del ámbito social que se han presentado.

Siendo verdad todo lo anterior, hay que reconocer algunos hechos. La propia acreditación del CECAS de la que hemos hablado se limita, no sólo al ámbito de la comunidad de Madrid, sino también a su función como comité de ética de la asistencia sanitaria, puesto que la normativa conforme a la cual se realiza ese reconocimiento establece esa limitación al referirse sólo a este tipo de comités. Y en general la normativa de las Comunidades Autónomas parece que tiende a separar totalmente los ámbitos sanitario y social. Esto supone una barrera para la acreditación de nuestro comité, pero nuevamente no se trata de algo vital, puesto que no es indispensable para su labor ni para el reconocimiento de su autoridad moral.

También es verdad que hasta hace poco apenas había comités específicos del ámbito social. Si estos se van extendiendo y se generaliza la práctica de separar totalmente los dos sectores mencionados de atención, el modelo del CECAS podría llegar a verse como algo extraño. La experiencia, no obstante, muestra que es perfectamente viable y útil, y posiblemente siga siendo la mejor manera de responder a las necesidades de asesoría ética en instituciones que se mueven en el terreno de lo sanitario y lo social al mismo tiempo con servicios que a veces no son fáciles de clasificar en uno sólo de los sectores porque se sitúan a caballo entre ambos.

3. El desarrollo satisfactorio de las funciones, reto permanente

La calidad del trabajo de un comité de ética podría evaluarse por el grado en que cumple las funciones que le son propias. Y responder de modo satisfactorio a todas ellas es, sin duda, un reto permanente.

Surge aquí de inmediato la pregunta sobre cómo conocer de modo fiable el grado en que se cumplen las funciones, cómo evaluar la actividad del comité. Hasta ahora no se ha llevado a cabo una evaluación sistemática y completa del CECAS, pero sí existen fórmulas por medio de las cuales la institución juzga la actividad del comité, le plantea demandas y le propone objetivos. Esas fórmulas son principalmente dos; por un lado, la reunión anual del propio comité con los delegados, en la cual estos, actuando como representantes de los centros, participan en la evaluación de la actividad del último año, exponen necesidades, solicitan colaboración y plantean demandas al comité; por otro, el Capítulo Provincial, asamblea cuatrienal del conjunto de la Provincia en la que se evalúa, como una más entre otras dimensiones de la actividad, la ética (y con ella el papel del comité) señalando nuevos objetivos para el siguiente período cuatrienal.

Sobre la base de esos apoyos y el conocimiento directo de la actividad del comité, me parece poder afirmar que se cumplen en grado elevado dos funciones esenciales, como son el asesoramiento ante casos conflictivos y la contribución a la formación del personal. El reto aquí, por tanto, sería continuar en la misma dirección. Quizás el aspecto más exigente tiene que ver con las respuestas a los casos, porque se pretende combinar la agilidad con la solidez de una respuesta escrita que recoja la argumentación de manera completa aunque resumida.

Creo que no se puede decir lo mismo, en cambio, de la función que en el reglamento del comité se expresa como “realizar estudios y elaborar publicaciones de carácter general, realizar estudios monográficos en el ámbito de la bioética y elaborar protocolos de actuación para casos específicos en relación con la praxis sanitaria/asistencial”. Esta función ha sido menos atendida en la historia del comité. Puede que ello sea debido a que es menos demandada por los centros y a limitaciones de tiempo en el propio comité, pero desde luego parece que ahí se apunta para el CECAS una línea de posible crecimiento en el desarrollo de su actividad.

4. Otros retos comunes a los comités

Un comité de ética es un órgano delicado en el sentido de que necesita condiciones favorables para poder funcionar adecuadamente, como también esfuerzo y acierto para lograr el nivel ideal, o al menos adecuado, de calidad y de reconocimiento de su actividad; y a la vez –si se permite expresarlo así– necesita pocos empujones para perder el equilibrio. Es decir, requiere cierto mimo institucional; esmero, ilusión y dedicación por parte de quienes lo componen, sobre todo de quienes lleven las riendas, y además no cometer errores que le hagan perder autoridad. Todo ello, que es común a los comités de ética, compone, como puede verse, un reto múltiple y permanente.

Si hubiera que expresarlo de forma resumida, diría que el reto principal de cualquier comité es lograr la presencia, el reconocimiento y la influencia que se requieren para la efectividad de su ejercicio. Es decir, ser conocido y ser reconocido. Para lograrlo es preciso que el comité funcione adecuadamente y en condiciones de apoyo institucional.

Entre otras cosas, por mencionar algunos de los aspectos donde pueden surgir dificultades, se necesitará lograr una composición equilibrada con vocales que sean representativos de la institución, con cierta formación en bioética y capaces de deliberar y llegar a acuerdos; vocales que además habrán de ir rotando. Igualmente se trata de lograr que el comité sea percibido como un órgano cercano, accesible, al que se puede acudir con facilidad; un órgano destinado a ofrecer ayuda y apoyo y no a condenar ni juzgar. Y sobre todo –porque eso puede ser determinante– hay que mantener un tono de coherencia y solidez en las respuestas; el comité tiene que analizar en profundidad, deliberar seriamente y ofrecer respuestas que, si no son siempre convincentes, al menos sean percibidas como una contribución importante a iluminar las cuestiones. En estos aspectos, entre otros, un comité se juega constantemente su prestigio y, por tanto, su futuro.

10 Javier Gafo y el CECAS

José María Bermejo de Frutos, OH

Víctor Martín Martínez, Javier Gafo



De las personas que han pertenecido al CECAS a lo largo de su historia, seguramente Javier Gafo es la figura que goza de mayor prestigio en el ámbito de la bioética. Fue miembro de la Comisión Teológica de la Comisión Episcopal de la Doctrina de la Fe de la Conferencia Episcopal Española (1987-2000) y experto de la Comisión del Congreso de los Diputados para el “Estudio de la Fecundación in vitro y la Inseminación Artificial” (1985). Formó parte, entre otras, de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (1997), del Comité de Expertos en Bioética y Clonación (1998) y del Comité para el Estudio del Estatuto del Embrión Humano (2000). Cuando murió, el 5 de marzo de 2001, seguía siendo vocal del comité. Como homenaje póstumo y reconocimiento de su labor de liderazgo durante una etapa, le dedicamos este capítulo.

1. Pensamiento bioético de Javier Gafo

Hace ya más de quince años que nos dejó uno de los principales pioneros de la bioética en España: Javier Gafo, científico y moralista, biólogo y teólogo. ¿Se pueden articular dimensiones tan diversas de la personalidad y estructuras de pensamiento tan poliédricas cuyas aristas no hieran, de alguna manera y en algún momento, la identidad de la persona que las intenta articular desde unas determinadas creencias, valores y conocimientos científicos?

El pensamiento de Gafo se ha considerado un puente entre la bioética católica y la secular. Es una obra de amplio alcance, centrada tanto en los problemas derivados de la investigación biomédica y de la asistencia sanitaria, como los de la relación de los humanos con la naturaleza. Desde su visión entre la cultura científica y las humanidades, analizó los aspectos bioéticos de la reproducción asistida, la manipulación genética, el sida, la eutanasia, la deficiencia mental, el asesoramiento genético, la ancianidad, los trasplantes de órganos, los llamados derechos de los animales, la ecología o la biotecnología.

Este es nuestro personaje, el experto en bioética que nos acompañó a lo largo de más de diez años en el comité de Ética Asistencial de la provincia de Castilla (CECAS). El profesor Gafo, fue, para su época, un adelantado, un pionero en lo suyo: la bioética. Dio los primeros pasos para que una disciplina tan novedosa como la bioética se abriera en la España de los años ochenta al mundo académico y se introdujera en la universidad. Es verdad que otros, como el profesor Francesc Abel, hicieron lo mismo en el mundo asistencial y sanitario, impulsando el primer comité de Ética Asistencial en un centro confesional católico, el hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Pero es Javier Gafo quien en 1987 crea la cátedra de Bioética en la Universidad Pontificia Comillas de Madrid, dando un espaldarazo académico a esta incipiente disciplina que nos había llegado desde el otro lado del Atlántico en los años setenta. Y desde entonces no ha parado de crecer, desarrollarse y consolidarse como una novedad permanente, que aunque sigue siendo nueva, ya tiene rango de ciudadanía universitaria. Y se crean los másters en bioética, proliferan las conferencias sobre la materia, se organizan congresos, se incorporan seminarios o asignaturas con contenido bioético específicos en las carreras universitarias de medicina y enfermería (siempre ha habido

formación moral, deontología médica para profesiones de la salud, pero la bioética era y es otra cosa). Se fundan asociaciones de bioética de todo tipo, con tendencias ideológicas más o menos marcadas. Y todas ellas con una misma finalidad: el bien del paciente, y con un objetivo prioritario: ayudar a pensar para decidir lo mejor en el ejercicio de la profesión a pie de cama, al lado del enfermo y de sus familiares.

Atrévete a pensar puede ser el eslogan bioético por excelencia derivado de aquellos convulsos años del mayo francés del 68 del siglo pasado; generación heredera de un mundo en sueños, como fue la llamada generación bit, hippy, del rock and roll y de la comuna. El hombre de nuestro tiempo ha llegado a la mayoría de edad en todos los ámbitos de la vida, también a la hora de decidir sobre el inicio y final de la vida, en el momento de nacer y a la hora de partir de la misma. Las decisiones médicas ya no eran cosas exclusivamente del médico: el paciente, el principal interesado, tenía ahora la voz cantante para decidir: principio de autonomía. Kant había tomado el poder del pensamiento invitando al hombre a ejercer su mayoría de edad para casi todo lo que concernía a su vida.

También en el seno de la Iglesia católica tocan a renovación. El Concilio Vaticano II echa las campanas al vuelo e inicia un *aggiornamento* a todos los niveles: desde las estructuras, pasando por la liturgia y los estudios bíblicos, hasta llegar a hacer nuevos planteamientos en el ámbito de los postulados teológicos y magisteriales. También la moral católica experimenta una profunda adecuación en sus posicionamientos. En España, teólogos moralistas como Javier Elizari, Eduardo López Azpitarte, Marciano Vidal, Gonzalo Higuera, el mismo Javier Gafo y otros, crean el caldo de cultivo adecuado para acoger en el ámbito eclesial la nueva disciplina, la bioética, que hacía poco acababa de ser fecundada en el viejo continente dentro

de un marco totalmente laico, neutral. Y ahora la bioética se encuentra en esta nueva placenta, Europa en general y España, en particular, en la que debería sobrevivir, crecer, desarrollarse y llegar a su madurez. Y en este preciso momento Javier Gafo, con su buen hacer, se convirtió en una de las matronas más eficientes para hacer viable al nuevo feto bioético.

Javier Gafo, que se forma en Alemania y en EE. UU., termina defendiendo su tesis doctoral sobre el aborto en la Gregoriana de Roma. A partir de ese momento se empeña en llevar a la práctica lo que hasta hace muy poco eran solo elucubraciones más o menos teóricas sobre bioética, pero cuyas reflexiones no terminaban de cuajar en los hospitales, en las facultades, en los mentideros políticos de los partidos y en el mismo parlamento español recién salido de la transición política. Los partidos políticos en aquellos años tenían sus asesores en asuntos de ética para proyectos de leyes como el divorcio, el aborto, la muerte digna, etc. Y Javier Gafo nos decía, no sin cierta ironía: “Yo creo que soy el más centrado de todos los moralistas, porque a mí me pide asesoramiento la UCD; a otros, sin embargo –y con sumo respeto citaba a compañeros de universidad a los cuales todos conocíamos–, les llaman los demás partidos visiblemente escorados a ambos lados del espectro político”. Y sin embargo, decía, “la mía es la posición más difícil y peligrosa porque recibo críticas de todos los lados, hasta de los míos”.

2. La presencia de Javier Gafo en el CECAS: incorporación, motivos, cargos y plazos

Javier Gafo aterriza en nuestro comité en 1993, y está con nosotros hasta el momento de su fallecimiento. Su presencia fue determinante para la consolidación del CECAS como comité de ética asistencial. Su categoría personal y su prestigio científico

y profesional como docente y experto en bioética nos dieron seguridad a los que iniciamos la aventura de poner en marcha un comité tan poliédrico como el CECAS. Sabíamos bien lo que queríamos pero no teníamos muy claro cómo hacerlo. Había diversas experiencias de comités en otros hospitales e instituciones, pero su configuración, el modo de constituirlos, su composición en cuanto a sus miembros, y la orientación ideológica de los mismos en algunos casos, dejaba mucho que desear. Con Javier Gafo como coordinador y experto fuimos encontrando nuestro sitio, nuestro espacio en aquellos primeros balbuceos. Ya se encargaba él de poner “los puntos sobre la ies”, en nuestras sesiones y debates del comité, en las publicaciones y en la necesidad de formación de cada uno de los miembros que lo formábamos.

La definición de su puesto y el encaje jerárquico en el comité no fueron asuntos fáciles de resolver en un principio. El reglamento del comité contemplaba la figura de un presidente, cargo que recaía en la persona del Superior Provincial de la Orden, Provincia de Castilla. También se hablaba del cargo del director del comité, y por último, de un coordinador que se hacía coincidir con la persona del experto en bioética del comité, en nuestro caso, con la figura de Javier Gafo. Y aunque no estuvieran bien delimitadas las funciones, implícitamente todos asumíamos que era él, Javier Gafo, quien ejercía un protagonismo más que relevante en los debates. Eso sí, él se encargaba de que en cualquier momento, más o menos álgido del debate, todos expresáramos y pronunciáramos personalmente nuestra opinión antes de sacar conclusión alguna.

Los motivos, pues, de su incorporación a nuestro comité estaban claros y más que justificados. Contar con un “experto” en bioética en un comité de ética asistencial (o comité de bioética) era de obligado cumplimiento. Desde el principio,

los comités de bioética no se concebían sin la presencia de un experto con suficiente formación filosófica, teológica, ética y científica. No olvidemos que Gafo era también biólogo, lo cual hacía que su *auctoritas* en la materia fuera más que reconocida por todos, dentro y fuera de los círculos eclesiales. Nuestro comité, CECAS, desde el primer momento buscó esta figura, que después de varios intentos, la encontró en el profesor Javier Gafo, convirtiéndose en nuestro referente y maestro. Pero su prestigio entre nosotros, sin embargo, no menoscababa en ningún momento nuestra capacidad de interlocución para hacer nuevas propuestas y rebatir planteamientos en su presencia.

Días antes de su muerte, le visitamos algunos de los miembros del CECAS. Con su aspecto visiblemente demacrado, nos saludó con una suave sonrisa y su voz entrecortada, muy afectado por la leucemia, pero manifestándonos su interés por el comité al que desde hacía ya varias sesiones no podía asistir. Acababa de celebrar la Eucaristía él solo en su habitación, creo que la última, como acción de gracias a toda una vida compartida con la Vida y la Palabra; con la vida de los demás, especialmente con aquellas vidas más desfavorecidas a las que dedicó toda su vida, y a su vocablo por excelencia: bioética (*bios* y *ehtos*).

3. La influencia de Javier Gafo en el CECAS. Aportaciones principales

Su aportación a nuestro comité en aquel momento fue fundamental. Resumiendo, fueron varias las palabras clave de sus aportaciones al CECAS: seguridad, confianza, profesionalidad, capacidad de crítica, análisis, diálogo, metodología, ciencia y creencia.

Y este fue el talante de Javier Gafo, moderado y crítico, a la

vez, sumamente cuidadoso para formular dictámenes. Persona dialogante y respetuosa con todos. Así ejerció su papel de experto en nuestro Comité del CECAS.

Periodicidad y constancia: Una tarde al mes nos reuníamos en aquella sala de la 4ª planta del edificio San Juan de Dios. Durante más de dos horas debatíamos, analizábamos los casos, preparábamos las respuestas. Él se encargaba de repartir los temas, de que nos lleváramos tareas para casa. Antes de decidir hay que fundamentar bien la respuesta, decía, hacen falta más datos, hay que requerir la opinión fundada, clara y distinta, si es posible, del interesado, de su familia, del profesional, de quien formula la pregunta y presenta el caso. Protocolos, formularios, diálogo con y entre todos los miembros del comité. Todos los casos merecían dedicarles tiempo suficiente, pero a la vez nos instaba a ser rápidos en la respuesta. La bioética no puede esperar. A veces es dramática, pero “una buena bioética comienza con unos buenos datos”, insistía.

Y para él cualquier consulta merecía todo nuestro respeto. Se tomaba muy en serio cada caso, cada situación. Por ejemplo: desde si era ético que en un centro confesional de salud mental, se empaquetaran preservativos para luego proceder a su comercialización, y de este modo los usuarios dispondrían de trabajo como actividad terapéutica y consiguiente remuneración económica, hasta si una persona de reconocido prestigio social, en situación de terminalidad podría decidir la sedación en el momento que ella lo pedía, o, por el contrario, habría que esperar hasta que el médico “lo viera” con mayor claridad. En todas y cada una de las consultas nos hacía pensar, nos confrontaba con nuestros valores, los del paciente, los de la institución, los de la Iglesia, y los datos de la ciencia. En el fondo un comité de bioética es como un laboratorio de ideas para remitirlas y aplicarlas inmediatamente a su lugar de origen y procedencia del

caso en cuestión. La última palabra la tienen otros (el médico, el paciente, la familia, el Estado), y no nosotros; pero lo que nosotros digamos es trascendental para lo que otros hagan o dejen de hacer con la vida.

El ámbito de actuación del comité era otra de nuestras permanentes preocupaciones. Un comité de bioética de ámbito provincial de una institución religiosa para atender a todos sus centros (hospitales, centros asistenciales de salud mental, centros para personas con discapacidad intelectual, residencia de ancianos, albergues para personas sin hogar, unidades de desintoxicación, etc.) generaba una amalgama de situaciones que requerían mucha precisión, voluntad de diálogo, disposición al entendimiento y constancia en el trabajo. El profesor Gafo supo llevar con acierto su trabajo de coordinación centrándonos en lo verdaderamente importante y procediendo con magisterio y metodología acertada.

Y, por si fuera poco, él mismo tuvo que someterse a debate aplicándose los mismos criterios que daba a los demás cuando inesperadamente un cáncer se asomó a su vida y ya no le dejó en paz hasta su fallecimiento en marzo de 2001. De experto en casos de bioética pasó a ser él mismo un caso más en manos de otros expertos a quien él había formado. Así es la vida, así es la bioética.

Javier Gafo, pues, tuvo que luchar, dialogar, convencer, exponer, escuchar para hacerse oír en el mundo secular y religioso, en la sociedad civil y laica. Y cierto que lo logró.

4. La “influencia” del CECAS en Javier Gafo

La pertenencia al CECAS supuso para Javier Gafo, una de sus grandes satisfacciones profesionales. Gracias a este ámbito

de deliberación de nuestro comité pudo colmar sus aspiraciones de llevar a la práctica lo que era tomar decisiones de verdad en bioética, pudiendo hacer realidad aquél aforismo de Calderón de la Barca, que nos recuerda la necesidad que tenemos en la vida de “pasar de las musas al teatro”. Y un comité de bioética es una gran representación real de los conflictos con los que nos encontramos en la vida y en el mundo de la salud, en los hospitales y demás centros socio-sanitarios, en la clínica médica y en la gestión de las estructuras de salud. Y además, todos estos problemas bioéticos los encontramos englobados en la convulsa situación de amenaza medioambiental en la que se encuentra nuestro planeta en medio de la pobreza globalizada en la que viven tantas personas en muchos países de la tierra.

Me atrevo a decir que, gracias a su experiencia con nosotros, este tiempo de trabajo en el CECAS le influyen poderosamente para dar uno de los pasos más importantes en su carrera profesional: la organización del máster de bioética en la Universidad de Comillas a partir de 1997.

¿Qué pensaba Gafo del CECAS? Que fue la oportunidad de su vida, la alternativa en el ruedo de la bioética enfrentándose a casos de la vida real, del día a día de los centros y hospitales, casos de carne y hueso, casos con “rostro humano” que otros compañeros presentaban en la mesa de la disección filosófica, teológica, moral y médica. Por eso tenía sumo interés en que nuestro comité siguiera adelante, fuera acreditado por la Administración, tuviera repercusión en la sociedad y fuera un referente en la periodicidad y seriedad de sus sesiones, así como pionero en la publicación de los casos que en su seno se resolvían.

Si fue un privilegio para nosotros y para la Provincia contar con él en nuestro comité, para él suponía todo un reto

poder tener periódicamente como interlocutores a oncólogos, intensivistas, paliativistas, enfermeros, psicólogos, psiquiatras, pastoralistas, juristas, sacerdotes, trabajadores del campo de la discapacidad intelectual, la salud mental y la geriatría.

No me cabe la menor duda de que para él nuestro comité supuso una gran ayuda para su trabajo especulativo, de divulgación y docencia de la bioética en la universidad. El enriquecimiento era mutuo, lo cual repercutía en el bien de todos y del mismo comité: sus viajes por los centros de la Provincia impartiendo conferencias, su presencia en cada una de las Jornadas anuales de Bioética de la Provincia; su entusiasmo presentándonos el gran avance que suponía el descubrimiento y codificación del genoma humano —entonces todavía en ciernes— y su repercusión para el avance de la ciencia, la vida humana, a la vez que el anuncio de los posibles dilemas bioéticos que ya se barruntaban.

Gracias a Javier y a su entusiasmo por la bioética y a su capacidad de compartir sus conocimientos con nosotros, tanto dentro del Comité de Ética de nuestra Provincia de Castilla como con cada uno de los centros, muchos de nosotros nos entusiasmos con la materia queriendo seguir sus pasos. Tras su desaparición su puesto no resultó fácil de cubrir, pero su magisterio en bioética permanece vivo hoy entre nosotros.

Afrontaba, pues, con entusiasmo cada sesión, siendo riguroso, puntual y minucioso, a la vez que jovial y entrañable cuando la situación lo requería. Tuvo sumo interés en que periódicamente, en algunas de las sesiones formativas de nuestro comité, contáramos con la presencia de algunos otros expertos en bioética de la talla, por ejemplo, de Diego Gracia.

5. Conclusión

Es justo reconocer que la Bioética en nuestro país va muy unida al nombre y a la persona de Javier Gafo; a su cátedra, a su máster, a sus publicaciones y a sus investigaciones. La Universidad, la Iglesia y la sociedad en su conjunto tienen mucho que agradecer al profesor Gafo. Él fue capaz de conseguir que muchas personas se hayan familiarizado con este mundo de la bioética. A la luz de la fe, de la revelación, los creyentes hemos podido aprender algo más sobre el debate ético en torno al misterio de la vida humana. Sus publicaciones sobre bioética (aborto, eutanasia, genoma humano, sexualidad, técnicas de reproducción asistida entre otros temas) son muestra suficiente de su vasto magisterio. Sirvan estas referencias y estos datos sobre su persona y su obra como una muestra de afecto hacia él de parte de cuantos nos movemos en este mundo de la reflexión bioética en torno a los límites de la vida humana. Ha sido un privilegio haber tenido a Javier Gafo como profesor, maestro, compañero, experto y coordinador de nuestro comité.

Anexo 1

Relación de los miembros fundadores del CECAS

NOMBRE	PROFESIÓN
D. Víctor Martín Martínez, O.H Presidente	Trabajador Social
D. José M ^a Larrú Burdiel, O.H. Director-Coordinador	Teólogo
Dña. Concepción García Cruz Secretaria	Abogada
D. Carlos Fernández Rael	Médico-Biólogo
D. Francisco Javier Rivas Flores	Médico
D. Javier Elizari Basterra	Teólogo-Moralista
D. José Ignacio de Rodríguez de Rivera Sanz	Bioeticista
D. José M ^a Bermejo de Frutos, OH	Sacerdote
D. Juan Reig Martín	Abogado
D. Luis Ávila Martín	Enfermero
D ^a Natividad de la Red Vega	Socióloga

Anexo 2

Relación de los miembros del CECAS
entre septiembre de 1991 y septiembre de 2016

NOMBRE	CARGO/ DURACIÓN
Antonio Hornedo	Vocal/2007-2010
Azucena Couceiro Vidal	Invitado/2004-2007
Benigno Ramos, OH	Vocal/2007-2010
Carlos Fernández Rael	Vocal/1991-1995
Carmen Godoy Soriano	Vocal/2004-2014
Carmen Martínez Martínez	Vocal/1999-2014
César Espuela García	Secretario/2009-2011
Concepción García Cruz	Secretario/1991-1995 Vocal/1995-2001
Concepción Ortego Albarrán	Vocal/1995-1995

David Lorenzo Izquierdo	Secretario/2011-2014 Vocal/2014-2015
Deborah Martínez	Secretario/2005-2008
Doroteo Aragón Martín, OH	Presidente/1995-2001
Edilberto Castillo González, OH	Invitado/2004-2007
Francisco Javier Elizari Basterra, C.Ss.R.	Vocal/1991-1995
Francisco Javier Gafo Fernández, S.J	Coordinador /1993-2001
Francisco Javier Rivas Flores	Vocal/1991-2001 Coordinador /2001-2007
Guillermo García Arranz	Vocal/2001-2007
Amador Fernández Fernández, OH	Vocal/2010-2016
Íñigo Santisteban Etxeburu	Vocal/2016-2016

Joaquín Grande Gómez	Vocal/2015-2016
José Ignacio Rodríguez de Rivera Sanz	Vocal/1991-1995
José María Bermejo de Frutos, OH	Vocal/1991-1999 Director/1999-2001 Presidente/2001-2007
José María Larrú Burdiel, OH	Director-Coordenador/ 1991-1993 Director/1993-1999
Juan Luis Trueba	Vocal/2014-2016
Juan Reig Martín	Vocal/1991-1995
Julián Galán Sánchez	Vocal/2001-2007
Julio Gómez	Vocal/2007-2008 Secretario/2008-2009 Vocal/2009-2014
Julio Vielva Asejo	Vocal/2001-2007 Presidente/2007-2016
Lourdes Casas Rodríguez	Vocal/2010-2016
Luis Ávila Martín	Vocal/1991-1995
Luis Moreno Fernández	Vocal/1995-2007

M^a Ángeles Díaz-Rullo	Secretaria/2014-2015
M^a Jesús Cristóbal Ramírez	Secretaria/2015-2016
M^a Jesús Vela Martín	Vocal/1995-2007
M^a José González Iglesia	Vocal/1995-2007
María Sotto Claude	Vocal/2015-2016
Mario Sarramián Llorente	Secretario/2001-2005
Mercedes de Vicente	Vocal/2007-2015
Montserrat Zunzarren Zabalza	Secretaria/1995-2001
Natividad de la Red Vega	Vocal/1991-1994
Pablo Gómez Álvarez	Vocal/2007-2016
Rafael Junquera de Estéfani	Vocal/2010-2016
Sonia Arce Adán	Vocal/2007-2016
Valentín A. Riesco Álvarez, OH	Presidente-Delegado/2001-2007 Vicepresidente/2007-2014

Velia Chavarría Pérez	Vocal/2010-2016
Víctor Martín Martínez, OH	Presidente/1991-1995 Vocal/1995- 2001 Vicepresidente/2014 -2016

Composición del CECAS en la actualidad, (febrero de 2017)

- D. Julio Vielva Asejo (Presidente)
- D. Víctor Martín Martínez, OH (Vicepresidente)
- Dña. M^a Jesús Cristóbal Ramírez (Secretaria)
- D. Amador Fernández Fernández, OH
- Dña. Carmen Massé García
- D. Iñigo Santisteban Etxeburu
- D. Joaquín Grande Gómez
- D. Pablo Gómez Álvarez
- D. Rafael Junquera de Estéfani
- Dña. Sonia Arce Adán
- Dña. Lourdes Casas Rodríguez
- Dña. María Sotto Claude
- Dña. Velia Chavarría Pérez

Fuentes y bibliografía

Fuentes:

Archivo CECAS. Curia Provincial de Castilla.

BERMEJO JM., VIELVA J. *Consultas y respuestas 1991-2003. Informes del Comité de Ética de la Provincia de Castilla de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios*. Fundación San Juan de Dios, 2010.

CECAS *Documentos 1*. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, 1991.

CECAS *Documentos 2*. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, 1991.

CECAS *Documentos 3*. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, 1996.

CECAS *Documentos 4*. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, 1996.

CECAS *Documentos 5*. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, 1999.

CECAS *Documentos 6*. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, 2001.

CECAS *Documentos 7*. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, 2001.

CECAS *Documentos 8*. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, 2004.

CECAS *Reglamento interno del comité de ética*. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, 1991

CECAS *Reglamento interno del comité de ética*. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, 2001.

- CECAS *Reglamento interno del comité de ética*. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, 2004.
- CECAS *Reglamento interno del comité de ética*. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, 2008.
- CECAS *Reglamento interno del comité de ética*. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, 2015.
- VIELVA J., LORENZO D *Casos de bioética. Informes del CECAS 2004-2011*. Fundación San Juan de Dios, 2013.

Bibliografía:

- AQUINO T. *Comentario a la Ética a Nicómaco de Aristóteles*, EUNSA, 2000.
- ARISTÓTELES. *Ética nicomáquea*. Gredos, 1998.
- BEAUCHAMP TL., CHILDRESS JF. *Principios de ética biomédica*. Masson, 1999.
- BENJAMIN M., CURTIS. J. *Ethics in Nursing*. Oxford University Press, 1992.
- CARLOS P. Los inicios de la consultoría ética: los comités de ética y su constitución. *Eidon*, 2016: 45:29-63.
- COMAS O., MIRALLES E. *La Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública de Catalunya: història d'una diversitat*. Departament de Sanitat i Seguretat Social, 1994.
- COMISIÓN HOSPITALES IGLESIA CATÓLICA. *Configuración del hospital católico*, Madrid, COHIC, 1981.
- COROMINAS J. *Breve diccionario etimológico de la lengua castellana*. Gredos, 1987.
- COUCEIRO A. *Bioética para clínicos*. Triacastela.
- DRANE J. Métodos de ética clínica. En: COUCEIRO A. *Bioética para clínicos*. Triacastela, 1999.
- FERRER J. *Para fundamentar la bioética*. Universidad Pontificia Comillas, 2003.

- FRONTERA EA. La casuística. En: FERRER JJ., LECAROS JA., MOLINS R. *Bioética: el pluralismo de la fundamentación*. Universidad Pontificia Comillas, 2016.
- GRACIA D. La deliberación moral. El papel de las metodologías en ética clínica. En: *Comités de Ética Asistencial*. ABFyC, 2000.
- GRACIA D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Eudema, 1991.
- LARRÚ, JM. (Ed.). *Compartiendo ese tiempo del enfermo de SIDA*. San Pablo, 1997.
- MACINTYRE A. *Tres versiones rivales de la ética*. Rialp, 1992.
- MACINTYRE A. *First Principles, Final Ends and Contemporary Philosophical Issues*. Marquette University Press, 1990.
- MACINTYRE A. *Justicia y racionalidad*. Eiunsa, 1994.
- MARTÍN, V. (Et al.). *Compartiendo ese tiempo del enfermo terminal*. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, 1992.
- MONTERO F., MORLANS M. *Para deliberar en los comités de ética*. Fundació Doctor Robert, 2009.
- PESQUEIRA E. *Comités institucionales de ética en España*. Universidad de Navarra, 1990.
- PIEPER J. *Las virtudes fundamentales*. Rialp, 1988.
- SGRECCIA E. *Manuale di Bioetica*. Vita e pensiero, 1994.
- SHANA A. Medical miracle and a moral burden. They Decide Who. *Life Magazine*, 1962: Nov. 9:102-124.
- TAPPER EB. Consults for conflict: the history of ethics consultation. *Proceedings*, 2013; 26 (4):417-422.
- THOMASMA D. Training in medical ethics: an ethical workup. *Forum on Medicine* 1978; (1): 33-36.
- VIELVA J. *Ética Profesional de la Enfermería*. Desclée de Brouwer, 2002.

Tablas y Gráficos

TÍTULO	PÁGINA
<i>Tabla 1. Consultas presentadas al CECAS 1991-2016 por categoría y período histórico.</i>	144
<i>Tabla 2. Consultas recibidas en el CECAS 1991-2016 por temas</i>	163
<i>Gráfico 1. Evolución cronológica de los cargos de responsabilidad en el CECAS, 1991-2016</i>	87
<i>Gráfico 2. Total de consultas por categorías recibidas en el CECAS durante 25 años (1991-2016)</i>	140
<i>Gráfico 3. Número total de consultas por año recibidas en el CECAS por etapa histórica.</i>	160
<i>Gráfico 4. Porcentaje de consultas recibidas en cada una de las etapas históricas del CECAS por tipo de problema.</i>	161
<i>Gráfico 5. Distribución del total de conflictos clínicos y/o asistenciales recibidos en el CECAS por área temática (%).</i>	162



FSJD
Fundación
San Juan de Dios