## COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAI: REFLEXIÓN SOBRE SUS FUNCIONES Y FUNCIONAMIENTO<sup>1</sup>

Juan Carlos Álvarez

#### 1. INTRODUCCIÓN

Los Comités ética Asistencial (CEA)<sup>2</sup> se iniciaron en Estados Unidos en los años sesenta. El primer Comite suele considerarse al denominado «Comité de la muerte» establecido, en 1960 en Seattle con el fin de seleccionar a los pacientes que se iban a someter a la recien desarrollada tecnica de la hemodiálisis. En España, el primer comité se implanto en 1974 en el Hospital San Juan de Dios de Barcelona con ocasión de la inauguracion del Departamento de Obstetricia y Ginecologia para resolver los casos conflictivos desde la perpecitiva etica<sup>3</sup>.

Pero la mayor expansion de los CEA en España se produce durante la pasada decada de los años noventa. Como consecuencia de la formación de Master y Expertos en Bioética en los cursos de la Universidad Complutense de Madrid, dirigidos por el Profesor Diego garcía y del convenio para dicha formación entre el Insalud y la UCM. Los alumnos de dichos cursos al finalizarlos y regresar a sus centros de trabajo, comprometían

<sup>1</sup> Las reflexiones aqui expuestas son pruducto de mi experiencia y participación en el comité Asistencial del Hospital 12 de Octubre, de Madrid. Se deben en gran medida a la aportación de las reflexiones y deliberaciones de todos los miembros del Comité, con los, que por ello y por lo mucho que me han enseñado, estoy en deuda. Gratitud especial dedo al Dr. Juan Luis Trueba. Ambos hemos trabajado, discutido, profundizado y deliberado, ampliamente sobre este tema; sin duda alguna, muchas aportaciones suyas están aquí reflejadas.

Prometían a poner en marcha el CEA en su institucion. De esta forma, poco a poco, se han ido multiplicando los Comites por toda la geografia española y en este momenyo nos encontramos todavía inmersos en el proceso de expansion de los mismos, No solo los hospitales del Insalud han implantado los CEAs, sino que todos los Departamentos de Sanidad de las autonomias con competencias sanitarias se han preocupado de la creación de los Comites en sus hospitales. La formación en bioética de los profesionales

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Elegimos la denominación Comité de Ética Asistencial (CEA) frente a la de Comité Asistencial de Ética (CAE) por parecernos la mas correcta. El Comité no es asistencial, que es asistencial es la ética. La denominación Comité Asistencial de Ética es la utilizada en la Insalud (por ser la que aparece en la Circular 3/1995, de 30 de Abril) mientras que en la regulación de Cataluña (Orden de 14 de Diciembre de 1993) y del Pais Vasco (Decreto 143/1995, de 7 de Febrero) se utiliza la denominación de CEA.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> F. ABEL, «Comites de bioetica: necesidad, estructura y funcionamiento», Labor Hospitalaria 229 (1993), 136-146.

sanitarios se ha ido facilitando con la aparición de diversos cursos de postgrado en varias Universidades Españolas.

En este tiempo los Comites han iniciado su andadura, cada uno como buenamente ha podido, con muchas dificultades tanto para captar gente interesada en formar parte de los mismos, como para su formación en bioetica. Como para obtener los recursos materiales necesarios por parte de las direcciones-gerencias. Muchos de los formados académicamente en los cursos de Máster y Experto, se han sentido muy solos y un tanto incomprendidos, cuando han llegado a sus hospitales y as han puesto manos a la obra para intentar formar el grupo promotor inicial. Las dificultades han sido muchas y de todo tipo; algunos han abandonado en el camino sin llegar a constituir finalmente el Comité, otros, con mas exito, lo han conseguido con gran esfuerzo y desgaste personal.

Con el fin de analizar la situación exisiente y la experiencia de muy diversos CEA en España, contrastando los variados desarrollos que se estaban produciendo, se propició y organizó en abril de 1999 por la Asociacion de Bioetica Fundamental y Clinica (ABFyC), en colaboración con la Direccion General del Instiiuto Nacional de la Salud, una jornada sobre Comite de Ética Asistencial, En esta reunion nacional sobre el tema que junto a otra coetánea en el Hospital San Juan de Dios de Barcelona, han sido hasta ahora las primeras celebradas monograficamente en nuestro pais- se realizaron diversas ponencias que abarcaron numerosas cuestiones y hubo una participación muy activa de los asistentes; todo ello se recogió en el lobro Comites de Ética Asistencial<sup>4</sup>, donde se muestra ampliamente el trabajo, las dificultades y las actuaciones que cada Comite allí representado habia tenido. Pero lo más interesante, en mi opinion, fue la percepcion de todos los asisientes de las sustanciales diferencias en la forma de entender el CEA, sus funciones y su fucionamiento.

Desde de entonces creo que estas diferencias se van acrecentando. En los Congresos Nacionales, Seminarios, Cursos de formación, etc., venimos percibiendo un progresivo deslizamiento en la forma de concebir los Comites de Ética Asistencial y especialmente sus funciones. Es curioso que la inmensa mayoria de los que hemos puesto en marcha los actuales Comites hemos pasado por las mismas aulas, hemos recibido el mismo tipo de formacion academica. Incluso desde el mismo paradigma teorico, la ética formal de bienes y el principialismo jerarquizado<sup>5</sup>. Pero cada uno ha entendido de forma muy diferente el modelo de CEA que ha desarrollado. Ciertas diferencias son lógicas y convenientes; cada hospital es un mundo distinto de los demas, tiene problemas propios y la forma de abordarlos debe ser lógicamente diferente. Pero lo preocupante no son esas diferencias en la forma de funcionar, lo verdaderamente inquietante es la gran diferencia en la forma de concebir el modelo de CEA y como consecuencia de ello, las diferentes funciones que debe tener el Comite.

En mi opinion se nos están olvidando poco a poco las funciones que teóricamente aprendimos tenian los CEA y nos estamos deslizando por una peligrosa pendiente, modificando y previrtiendo esas claras y especificas funciones teóricas para asumir otras que no son propiamente, a mi entender, de los Comites de Etica Asistencial.

La tesis que voy a intentar defender en este articulo es que las funciones de los CEA estan, poco a poco, siendo modificadas en la práctica, tanto por la forma de actuar dp algunos Comites -que aceptan casos y funciones que no son de su competenciacomo por la propia sociedad que demanda de los CEA actuaciones que no son cometido suyo.

## 2. FUNCIONES DE LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL

Repasemos, en primer lugar, la teóricas funciones de los Comités. La Circular 3/1995, de 30 de Abril, del Insalud dice en sus Instrucciones<sup>6</sup>:

1<sup>a</sup> Definición: Recibe el nombre de Comité Asistencial de Ética aquella comisión consultiva e interdisciplinar, creada para analizar y asesorar en la resolución de los posibles conflictos éticos que se producen la práctica clinica en las instituciones sanitarias

<sup>6</sup> Las negritas de las citas textuales son del autor de artículo.

4ª Dependencias: Los Comites Asistenciales de Ética, **cuya autoridad es únicamente moral**, tendrán carácter de **asesoramiento y consulta**, gozaran de autonomía absoluta en todas sus actuaciones y no dependeran funcionalmente de ningun Órgano Comisión Institucional.

8ª Funciones de los Comites: Las principales funciones de los Comites Asistenciales de Ética son:

- 8.1.- Proteger los derechos de los pacientes.
- 8.2.- Analizar, asesorar y facilitar el proceso de decision clínica en las situaciones que creen conflictos éticos entre sus intervinientes: el personal sanitario, los pacientes o usuarias y las Instituciones.
- 8.3.- Colaborar en la formación en bioética de los profesionales del hospital y del Area de salud, y muy en particular en la de los miembros del Comité.
- 8.4.- Proponer a la institución los protocolos de actuación para las situaciones en que surgen conflictos éticos y que se presentan de manera reiterada u ocasional Las funciones del Comité son completamente independientes de las competencias que en asuntos de ética y/o deontología correspondan a los respectivos colegios profesionales de sus miembros.

9<sup>a</sup> Funcionamientos:

9.6.- Los informes emitidos por los Comités Asistenciales Ética no seran vinculantes para sus miembros, así como tampoco para los profesionales ni para la Institución.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Hemos de reconocer que la mayoria de los Comités existentes en la actualidad debe su formación a alumnos del Profesor Diego Gracia en la Universidad Complutense de Madrid.

El Decreto 143/1995, de 7 de Febrero, de creación y acreditación de Comités de Ética Asistencial, del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, dice en su introducción:

- Comites de ética, que nacen para **asesorar** en la resolución de conflictos éticos que se producen en el desarrollo del quehacer sanitario,...
- La posibilidad de una **instrumentalización** al servicio de otros intereses, su debilidad intrínseca en el mundo sanitario por su **carácter consultivo** y de mediación y por su voluntad de constituirnos en espacio de dialogo social, hacen necesario un cierto raspaldo institucional que, por un lado, **evite su deslizamiento hacia la resolucion de otro tipo de problemas** y que, por otro lado, impida que devenga en instancia estéril.

La definicion es igual, casi literal, a la de la circular del Insalud y no añade nada nuevo<sup>7</sup>.

En cuanto a las funciones, curiosamente, no aparece la 8.1., y son idénticas la 8.2, 8.3, y 8.4.

La Orden de la Generalitat de Cataluña, de 14 de Diciembre de 1993, de acreditación de Comites de Ética Asistencial<sup>8</sup>, que fue la primera que se publicó, dice:

- El Comité de ética asistencial o de Bioética es un comite **consulti**vo, multidisciplinar, que **en ningun caso** sustituye **la decision clínica de los profesionales**, que integra varias ideologías morales de su entorno y que esta al servicio de los profesionales y usuarios de una institución sanitaria para ayudar a analizar los problemas éticos que pueden surgir.
- Articulo 4: 4.1. Los comites de ética asistencial asesoraran y tendran funciones consultivas en las siguientes materias:
- a) Asesorar éticamente en decisiones puntuales, clínicas y sanitarias.
- b) Furmular orientaciones y protocolos comunes de actuación en situaciones clínicas sanitarias habituales que planteen problemas éticos.
- c) Orgonizar programas, cursos y cualquier otra actividad formativa en el ambito de la bioética

En resumen, todas las normativas insisten en lo mismo: comision consultiva, función de asesoramiento, su autoridad es unicamente moral, los informes no son vinculantes, etc. Esto, que teóricamente es claro y distinto, parece que lo hemos ido perdiendo de vista, y quizas a la hora de aplicarlo a los casos concretos no es tan sencillo y claro como parece en la teoría.

Veamos ahora lo quie se dice especificamente sobre lo que no son funciones de los Comites;

La Circular del Insalud afirma:

- 8.5.- En ningun caso serán funciones o competencias del Comite Asistencial de Ética:
- 8.5.1.- Promaver o amparar actuaciones juridicas directas para las personas o la Institución

<sup>7</sup> Notese que el Decreto del Gobifmo Vasco es anterior (Febrero 1995) a la Circular del Insalud (Abril 1995)

- 8.5.2.- Realizar juicios sobre la etica profesional o las conductas de los pacientes y usuarios. No tiene por tanto capacidad para proponer sanciones.
- 8.5.3.- Subrogarse o reemplazar la responsabilidad de quien ha pedido su asesoramiento.
  - 8.5.4.- Tomar decisiones de carácter vinculante.
  - 8.5.5.- Substituir a los Comites Éticos de Investigación Clinica.
- 8.5.6.- Realizar estudios cuyo objetivo fundamental sean el analisis de asuntos sociales y/o economicos directa o indirectamente relacionados con la asistencia sanitaria en el hospital, en atención primaria y/o en el conjunto del area de salud.

El Decreto del Gobierno Vasco explicita que no son funciones del CEA peritar o manifestarse sobre las denuncias o reclamaciones que afecten a los aspectos procedimentales tecnicos de la actividad sanitaria. Y en ningun caso, podran emitir juicios acerca de las eventuales responsabilidades de los profesionales implicados en los asuntos que se le sometan. La Orden de la Generalitat de Cataluña expresa la misma idea.

En mi opinion, la aplicacion de todas estas normas y recomendaciones a la práctica no es sencilla. Lo que parece muy claro en la teoría, no lo es tanto al llevarlo a los casos concretos, sobre todo en algunos donde las situaciones son confusas y se superponen unas a otras o se mueven en el límite de lo establecido en la norma.

#### 3. EL CEA ¿DEFENSOR DE LOS DERECHOS DEL PACIENTES?

Llama la atencion que entre las funciones especificadas por el Insalud, la primera de las listadas es: Proteger los derechos de los pacientes. Función que no aparece ni en el Decreto del Gobierno Vasco, ni en la Orden de la Generalitat de Cataluña.

Hemos de tener mucho cuidado con afirmaciones grandilocuentes qua a primera vista resultan muy bonitas y espectaculares: El CEA debe ser el defensor de los derechos de los pacientes. Tal afirmación puede crear serios conflictos.

Reflexionemos brevemente sobre esta función. En mi opinion, el CEA debe defender los derechos del paciente en la misma medida que los derechos de cualquiera de los implicados en la relación clinica (el profesional sanitario, la familia, la institución, la socieda, etc.) o de los involucrados en el problema ético que se nos plantee. Parece evidente que los intereses y los derechos de todos y cada uno de los implicados deben ser tenidos en cuenta y defendidos. Pero no con mayor o menor diligencia unos que otros.

Si por defender los dercchos del paciente se entiende que el CEA es defensor de oficio de los mismos, estoy radicalmente en desacuerdo. Si fuese así, el CEA se convertiría en una especie de investigador, de escudriñador, de «ojo del Gran

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> Publicado en el Diario Oficial de la Generalitat de Cataluña, numero 1.835, de 24 de Diciembre de 1993.

Hermana», que en cuanto observase la mas minima sesión de los derechos del paciente en su institución debería actuar de oficio informando, denunciando y poniendo en marcha los mecanismos para su rapida resolución. Creo que esto no es, ni debe ser, así

La inclusion en la Circular del Insalud, en mi opinion, quizas se deba a una excesiva mentalidad jurídica y sobre todo a un cierto autonomismo radical que influyo originalmente en la constitución de los Comites en E.E.U.U., pues fue la revindicacion de los derechos de los pacientes la causa fundamental de su desarrollo. Pero intentar importar directamente los conceptos, los mecanismos o las instituciones del modelo USA, es un craso error. Debemos digerir la experiencia que nos aportan dichos modelos, pero necesitaremos una minuciosa adaptacion a nuestro contexto y circunstancias. El modelo mediterráneo o latino es muy diferente al anglosajón.

En mi opinión el CEA debe ser el defensor de los derecbos del paciente, pero en la misma medida que lo es de los derechos del resto de los implicados en la relación clinica. Y nunca debe actuar de oficio, ni convertirse en una instancia de vigilancia permanente de dichos derechos. Si asi lo hiciésemos terminaríamos con los CEA, creariamos tal animadversión, tales anticuerpos, en todos los trabajadores de las instituciones sanitarias, que seria imposible la realización de las verdaderas funciones del Comité.

#### 4. ANÁLISIS DE CASOS EN EL CEA

En nuestra experiencia al comenzar el analisis de cualquier caso en el Comité deberemos hacernos cuatro preguntas;

- ¿Qué nos preguntan?
- ¿Por qué nos lo preguntan?
- ¿Para qué nos lo preguntan?
- ¿Es competencia del Comité?

El analisis y la contestación, siempre, de estos cuatro interrogantes previamente a comenzar la metedologia de la decisión es imprescindible y evita incurrir en graves errores.

En primer lugar, debemos siempre tener claro cual es la pregunta concreta que se nos hace. En mi opinion no se deben aceptar casos para su valoració, de una forma generica. Hemos de solicitar al demandante de ayuda al Comité que especifique el problema concreto que le preocupa. No deberemos perder de vista nunca la pregunta que se nos hace y frecuentemente despues de varias horas de deliberacion, hay volver a releer la pregunta para no desviarnos en su resolución.

La segunda y tercera pregunta estan íntimamente relacionadas. En muchas ocasiones no conocemos la causa por la que ha llegado el caso al Comité. Sabemos la pregunta que se nos hace pero no el conflicto que subyace, ya que este no se encuentra en ningun informe, ni en la historia clinica. Si investigamos y llegamos a conocer el por que se nos pregunta lo que se nos pregunta, tendremos bastante probabilidades de

responder la siguiente cuestión: para qué, o lo que es lo mismo, que intención tiene el solicicante y como pretende usar el informe del Comite.

Como ya apuntaba, acertadamente, el Decreto del Gobiermo Vasco, existe una tendencia a la instrumentalización del Comité y de sus informes. En muchas ocasiones eso es inevitable. Pero por lo menos es bueno conocer de antemano que se pretende con el informe y para que va a ser utilizado aunque no podamos eludirlo.

Y llegamos la cuarta y crucial pregunta: ¿es competencia del Comité lo que se solicita? La respuesta a esta pregunta no depende únicamente de lo que se nos pregunta, que es donde se suele centrar la respuesta, sino también de quien pregunta y cuando se realiza la pregunta

Primero deberemos analizar si lo qué se pregunta es o no competencia de un CEA, es decir, si la decisión a tomar tiene implicados problemas morales o si estos son de otro tipo y su análisis no corresponde al Comité.

Pero aunque la cuestión sea un problema moral eso, por si solo no quiere decir que el CEA tenga que entregar el informe con su recomendación, pues otro factor de importancia crucial es quien solicita el informe. En ocasiones el solicitante pregunta sobre las acciones de otras personas, sin estar él implicado en la decisión a tomar. En mi opnión únicamente se debe emitir el informe cuando de que pregunta es uno de los implicados en la decision y no un mero espectador extemo. Si informamos cualquiera que pregunta sobre las accionos morales de otras personas nos estaremos convirtiendo en jueces de las conductas de terceros. La cuestión no es únicamente si la pregunta contiene problemas morales, sino también si el que pregunta tiene derecho a recibir la respuesta. El Comité no puede nunca convertirse en juez de las conductas de las personas. Por muy interesado, preocupado y de buena fe que pregunte el solicitante, si él no es uno de los involucrados en la decision. Una misma pregunta deberá ser o no informada según quién realiza la consulta.

Otra cuestión importante, a mi entender; es el cuándo se pregunta. Los CEA en todas las normativas citadas tienen como función *asesorar en la toma de decisiones que tengan conflictos éticos*, lo cual implica que la pregunta tiene necesariamente que ser realizada antes de tomar la decisión. En mi opinión, si se pregunta por hechos acaecidos en el pasado, es decir, sobre lo que ya no cabe decisión alguna, sobre los que ya no puede modificar su curso de acción, la función de asesoramiento no cabe. Cuando uno pide consejo o ayuda, siempre es necesariamente antes de tomar la decisión o realizar la acción, pero no después. Si se pregunta después, desde luego no es para perdir asesoramiento en la resolución del problema.

Estamos acostumbrados a analizar casos ocurridos en el pasado en el entrenamiento academico, durante los cursos de formación, etc.; pero, no olvidemos, eso es sólo para aprender; para adquirir las habilidades necesarias. Lo cual no quiere decir que ese tipo de casos, ya finalizados y donde no se puede modificar lo ocurrido, sean aceptables para el análisis del Comité.

Todos estos factores deberán tenerse en cuenta a la hora de decidir si el caso planteado es competencia del Comité y se debe analizar o, por el contrario, la pregunta no es competencia del CEA o el que pregunta no es la persona adecuada para obtener una respuesta o bien, si ya no hay ninguna decisión que tomar porque el caso está concluido.

En mi opinión, la resolución de las proguntas planteadas forma parte de la deliberación necesaria del caso y se debe realizar al comienzo de cualquier análisis. La contestación, sobre todo de la cuarta pregunta, requiere en muchas ocasiones una deliberación extensa y tiene que ser resuelta por el mismo Comité, no dándola por contestada implícitamente.

#### 5. PROBLEMAS FRECUENTES EN EL CEA

## 5.1. Transferencia de responsabilidad

Una de las tentaciones más frecuentes que suelen tener los solicitantes es la de pretender transferir sn responsabilidad al CEA. Siempre se debe informal; claramente, a cualquiera, que voluntariamente pregunte, que la responsabilidad de la decisión es exclusivamente de quien tiene que tomarla. El informe del Comité no exonera de ningún tipo de responsabilidad y ésta no puede ser transferida.

El intento de transferir la responsabilidad al Comité tiene como ejemplo, en mi opinion, más característico, en este momento, la exigencia de un informe en los casos de trasplante con donante vivo, que más adelante comentaremos.

#### 5.2. Juicio moral de terceras personas

Otro de los problemas que tiene que evitar denodadamente el CEA es caer en la trampa de emitir informes que, en lugar de aconsejar en la toma de decisiones, emitan juicios sobre las actuaciones de las personas. Ya hemos comentado mas arriba que una forma de evitarlo es preguntarnos previamente si quien solicita la el informe es uno de los concernidos por la decisión y si cuando se solicita es precisamente como ayuda ante la elección de multiples cursos de acción. De cualquier manera, deberemos poner todas las cautelas para asegurarnos de que nuestro informe no emite juicios morales sobre terceras personas. No podemos convertir al CEA en un tribunal de enjuiciamiento moral.

#### 5.3. Informes en caso *«sub judice»*

Un problema muy interesante, aunque afortunadamente poco frecuente, es la solicitud de informes de casos que éstan sub judice, bien sea por una de las partes (médico, paciente o familia), bien por el juez. Este problema, recuerdo que fue debatido en el I Congreso Nacional de la ABFyC en Junio de 1996 en Madrid, y se llegó a algunas conclusiones muy razonables, que luego algunos han olvidado.

Cuando un caso está *sub judice*, evidentemente es que ya se han tomado todas las decisiones clínicas de ese caso. Cualquier informe, para ese momento, no serviría para *asesorar en la toma de decisiones sanitarias*, sino en otro tipo de decisiones que no son competencia alguna del Comité. Si aceptamos convertir al CEA en perito del juez, del fiscal o de la defensa, habremos asestado un golpe mortal de necesidad a los Comités de Ética. Si hoy se lo damos al juez, ¿por qué mañana no se lo vamos a dar a la defensa o al fiscal? Me parece un terrible error.

Los problemas morales son dc tal Indok, que el que recomendemos una solucitin consensuada y razonada por el Comité no implica que sea la única correcta, ya que puede haber varias soluciones correctas al mismo tiempo. Lo importante no es la decisión, la respuesta, sino el proceso que se sigue hasta llegar a ella, es decir las razones que demos para justificar el curso de acción elegido. Esto puede ser difícil de comprender para las personas no habituadas a las cuestiones éticas y en las que predomina fundamentalmente la actitud dilemática<sup>9</sup>.

Cuando nos solicitan un informe sobre un caso pasado, lo que se nos pide es que decidamos, que juzguemos, desde el punto de vista moral, si el curso de acción que eligió la persona que tomó la decisión fue el correcto o no. Ese es el planteamiento que se hace. En mi opinión esto es un cúmulo de errores. Por un lado se nos pide que juzguemos la actuación pasada de alguien, por otro se nos plantea la pregunta sobre si lo hecho es o no correcto moralmente. Ninguna de las dos son funciones del CEA.

Un Comité de Ética que afronte los debates con una actitud problemática, no debe emitir opiniones sobre si la acción ha sido correcta o no. Lo importante, desde el punto de vista moral, son las razones para elegido ese curso de acción y el proceso de deliberación para llegar esa solución. Criticar y juzgar la solución final, la actuación decidida por la persona que ha sido encausada, me parece que no proceso y menos desde un Comité de Ética Asistencial.

#### 5.4. Formularios de consentimiento informado

Otra de las tareas que se le suele solicitar al CEA es la validación de los formularios de consentimiento informado. Generalmente esto se vincula a la firma del contrato programa de la Institución para el año siguiente.

En mi opinión eso no es Función del Comité. El CEA no tiene que validar o desechar los formularios de consentimiento elaborados por lo servicios clínicos que los van a utilizar. Lo más que debe hacer es orientar a los servicios, que voluntariamente se lo soliciten, sobre la elaboración de dichos formularios. Y si una vez redactado, aquellos que lo han diseñado quieren voluntarariamente solicitar la opinión del CEA, este se la dará y ellos harán o no las modificaciones que el Comité le sugiera. según lo estimen oportuno.

Creo que ninguna de las partes debe estar obligada. Ni a los servicios se les debe obligar a pedir ayuda al Comité si ellos no lo estiman necesario. Ni deben ser obligados a modificar los formularios elaborados por ellos, en función de lo informado por el CEA. Ni este debe estar obligado a «validar» decenas o cientos de formularios, siempre con fecha tope para poder firmar el citado contrato programa.

El Comité debe ayudar a quién voluntariamente se lo pide. Si la petición no es voluntaria, si el Comité se siente obligado y además su opinión validar o invalidar algo, es decir es vinculante, me parece un despropósito.

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> D. GRAC1A, «La deliberación moral. El papel de las metodologías en clínicas» en J. SARABIA y M. DE LOS REYES, Comités de Ética Asistencial, 21-41.

# 6. INFORMES PRECEPTIVOS EN LOS TRANSPLANTES EN LOS TRANSPLANTES CON DONANTE VIVO

El siguiente ejemplo que vamos a comentar es la última expresión de las funciones que, desde determinadas instancias, se pretende demandar a los CEA de forma insistente desde hace algún tiempo. En Lo que sigue no pretendo analizar el complejo problema ético, tanto desde el punto de vista teórico como práctico, de los trasplantes con donante vivo, sino únicamente lo que atañe a la función del Comité y el papel debe desempeñar en este problema.

El Real Decreto 2070/1999, de 30 de Diciembre, sobre donación y trasplante de órganos dice lo siguiente en su artículo 9:

La extracción de órganos de donantes vivos se limitará a situaciones en las que puedan esperarse grandes posibilidades de éxito del trasplante y no se aprecie que se altere el libre consentimiento del donante a que se refiere el apartado 1 c) de este artículo. Será necesario un informe preceptivo del Comité de Ética del hospital trasplantador.

En ningtin caso se extraerán ni se utilizarán órganos de donantes vivos cuando por cualquier circunstancia pudiera considerarse que media condicionamiento economico o de outro tipo, social o psicológico.

### El apartado 1 c) citado, dice:

El donante habrá de ser informado previamente de las consecuencias de su decision, debiendo otorgar su consemiento de forma expresa, libre, consciente y desinteresada.

¿Qué quiere decir «informe preceptivo del Comité de Ética»? ¿Qué significa preceptivo? ¿De qué tiene que informar el Comite? ¿Quién tiene que solicitar dicho informe y por tanto a quién tiene que entregarlo el CEA?

Las respuestas a estas preguntas tienen una enorme importancia en cuanto al papel que el CEA juega en el proceso de la donación y en la responsabilidad de los diferentes participantes en el mismo.

Parece que la ley quiere asegurarse al máximo de que no se altere el *libre consentimiento del donante y que este sea expreso, libre, consciente y desinteresado.* Para asegurarse de todo ello introduce la necesidad del informe preceptivo del Comité de Ética. Por lo que se deduce que el informe del Comité debe ser para comprobar, resguardar, asegurar, que el consentimiento del donante tiene las caracteristicas antedichas; ya que todo se encuentra en el mismo párrafo y separado por un punto y seguido.

Pero lo más importante es cómo interpretar la palabra preceptivo. Qué es preceptivo: ¿solicitar el informe? ¿emitir el informe? o ¿el contenido del informe?

Si lo preceptivo fuera solicitar el informe, ¿para quién es obligatorio realizar dicha solicitud? En este caso, aunque no se emitiera el informe o si se hiciese, cualquiera que fuese su contenido, se habría cumplido con la ley.

Si lo preceptivo fuese el contenido del informe querría decir que este sería vinculante y nos encontraríamos con que se le atribuyen al CEA funciones que no le

corresponden ni por su propio reglamento ni por la normativa que los regula. Si el Comité diera un informe negativo, por considerar que el consentimiento informado del donante no cumplía con las condiciones requeridas, ¿qué capacidad ejecutiva podria tener el CEA? En mi opinion, ninguna.

La decisión de realizar o no el trasplante no le corresponde al Comité en ningún caso. El Comité no tiene capacidad ejecutiva alguna porque no puede tomar decisiones vinculantes, entre otras cosas.

La tercera opción es que lo preceptivo sea la emisión del informe, pero que su contenido no sea vinculante. Es necesaria, por tanto, la existencia del informe para con ello aumentar las garantías sobre la libre voluntariedad del donante, pero la decisión de realizar o no el trasplante la tendrá que tomar, siempre, el responsable del mismo; que valorará la opinión del Comité y decidirá lo que estime más conveniente.

Esta última interpretación parece la más adecuada. Pero no soluciona todos los problemas. ¿Quién tiene la obligación de solicitar el informe? ¿Comó se puede obligar a alguien a pedir consejo?

La solicitud de consejo o asesoramiento al Comité debería ser siempre voluntaria. La persona a la que corresponde tomar la decisión, si cree que necesita la opinión del Comité la pedirá, siempre voluntariamente, pero parece un error obligar a alguien a pedir un consejo que no desea. Un consejo no deseado siempre se vive como una imposición y crea rechazo. Se ve como un requisito legal, como pura burocracia, como un trámite necesario más que exige la ley.

Es cierto, que en cuestiones de gran importancia y gravedad, se considera en ocasiones preceptivo pedir consejo, aunque quien lo pida no esté vinculado al contenido del mismo. Así por ejemplo, para que un proyecto de ley sea aprobado debe aompañarse de un informe del Consejo de Estado: si la ley se aprueba sin dicho informe se puede invalidar por defecto de forma, pero si el legislador aprueba una ley con un informe no favorable del Consejo de Estado es perfectamente válido. El caso de los trasplante con donante vivo, podría considerarse de forma similar, debido a su gravedad se precisaría de forma preceptiva, pero no vinculante, la petición y emisión del informe por parte del Comité.

La percepción de los clínicos de este requisito es que el Comité tiene que poner su sello para poder tramitar los papeles. No se comprende, en absoluto, el meollo de la libre voluntariedad de la donación, todo lo que ello implica y lo importante que es todo el proceso de información al receptor, selección de posibles donantes. Información de los resultados de las pruebas de selección, información al donante seleccionado, información sesgada o incompleta, madurez del donante (no solo capacidad), presiones internas familiares, coacciones y manipulaciones (sobre todo la coación moral), etc., etc.

Si el que solicita el informe lo hace por mera exigencia legal, y su objetivo es tener el papel y no su contenido, puede que luego ni siquiera lo lea, o lo ignore, o lo grande en un cajón. No se debe obligar a nadie a preguntar lo que no le interesa escuchar.

Si la ley no especifica quié debe solicitar al informe preceptivo, tampoco dice quien debe leerlo y tomar la decisión de realizar o no el transplante. Aparecen varias figuras importantes:

- Un médico distinto de los que vayan a efectuar la extracción y el trasplante que mediante certificado médico acreditará el estado de salud, la información facilitada y la respuesta y motivaciones libremente expresadas por el donante y de cualquier indicio de presión externa al mismo.
- Médico responsable del trasplante.
- La persona a la que corresponda dar la conformidad para la intervención, segun figure en el documento de autorización del centro.
- El juez encargado del Registro Civil de la localidad de que se trate.

El Informe del Comité se envía siempre sólo a aquel que lo solicita y al ser confidencial, en principio sólo lo leerá el solicitante. Luego deberá ser la persona encargada de tomar la decisión (hacer o no el trasplante) quien lo tenga que solicitar, leer y actuar en consecuencia. Desde mi punto de vista esa decisión es una decisión clínica, el cirujano que va a realizar el transplante es el que debe decidir si debe o no hacerlo. Es a quien la ley denomina como *Médico responsable del trasplante*.

Pero la ley introduce la figura de la persona a la que corresponde dar la conformidad para la intervención, es decir quien autoriza el trasplantie. Esta persona viene designada por la institución y aparece en el documento de acreditación para la realización de dicho tipo de trasplante. Esta persona tambien tiene una gran responsibilidad al dar o no su conformidad para la realización del mismo. Ambos, el médico responsable del trasplante y la persona que da la conformidad para que se realice, son los que toman la decisión.

En mi opinión ambos deben solicitar el informe y ambos deben recibirlo y leerlo; de este modo, a ambos ayudara en la toma de decisión que les corresponde a cada uno. Pero lo que no me parece procedente es que la petición del informe sea obligatoria. Cada uno o ambos deberán solicitar el informe al CEA si creen que ello les puede ayudar en la toma de decisión, pero no por exigencia legal, como un mero trámite burocrático más. Insisto, obligar a pedir consejo, creo no es prudente.

Menos procedente aún me parece la interpretación del informe preceptivo del Comité como vinculante, pues eso implicaría una clara transferencia de responsabilidades. El Comité no puede tomar la decisión de si el trasplante se debe realizar o no; esa decisión no le corresponde en ningun caso. Ya que los CEAs son únicamente consultivos, como ya hemos explicado, y no decisorios, lo preceptivo debe interpretarse como la petición y emisión del informe, pero no su contenido, de tal forma que los responsables de indicar y autorizar el trasplante serán los únicos con capacidad de decisión.

Un problema importante a la hora de informar sobre la libre voluntariedad del donante es que ello implica tener que conocer la información que se le ha proporcionado, cómo se ha dado, la confidencialidad con que se ha llevado todo el proceso, etc., etc. El CEA, si es preguntado en el último momento del proceso antes del trasplante, no puede entrar en la corrección moral de todo el proceso de selección, información, presiones familiares, coacciones morales, etc., lo cual es imprescindible para asegurar la libre voluntariedad de la decisión de donar.

Una decisión no es libre porque el que la toma se siente libre. El donante puede manifestar sinceramente que no se siente presionado ni conaccionado y sin embargo no conocer algunos datos que, de conocerlos, modificarán su decisión. Se siente libre pero su decisión nu lo ha sido, pues no tenía toda la información. Lo mismo ocurre con la coacción moral. El que es amenazado o es coaccionado físicamente, no se siente libre; pero el que lo es moralmente, sí se siente libre, pero está siendo sometido a una de las peores coacciones que se pueden dar.

Difícilmente el CEA puede informar de la libre voluntariedad sin entrar en todo el proceso. Informar de si la donación es voluntaria solo por una entrevista con el donante, cuando esta se realiza en las debidas condiciones, que no siempre, es únicamente transcribir lo que el donante nos manifiesta, pero eso no asegura la libre vofuntariedad. Lo más que podremos afirmar es que no tenemos conocimiento de ausencia de voluntariedad. Lo que es muy distinto. Una cosa es decir que existe voluntad libre y otra diferente decir que no conozco que haya falta de voluntariedad, puede haberla, pero por lo que manifiesta el donante, el CEA no lo conoce. Es decir, lo único que podemos asegurar es que el paciente no nos ha dicho que esté siendo amenazado o que le hayan remunerado. Pero aunque él no nos lo diga, a lo mejor está ocurriendo, y nosotros no lo sabemos.

Si informamos de que la decisión de donar ha sido tomada voluntaria y libremente, implica que conocemos toda la información que se le ha dado, cómo se le ha dado, cómo se ha realizado todo el proceso, cómo se ha hecho la selección, cómo ha sido la deliberación familiar, etc., etc. Y eso es francamente difícil.

Con todo esto únicamente pretendía, por un lado poner de manifiesto cómo las mismas leyes van adjudicando funciones a los Comités que yo creo no les corresponde, y por otro resaltar la gran dificultad de realizar mínimamente aquello que nos demandan y que sí pueda ser función del Comité.

#### 7. OBLIGACIONES MORALES DE LOS MIEMBROS DEL CEA

Hemos de distinguir claramente entre las funciones del CEA y las obligaciones morales de cada uno de sus miembros.

Que el Comité no tenga funciones ejecutivas y que no tengamos que emitir informes en ciertas situaciones, como ya hemos explicado, no quiere decir que ante el conocimiento de ciertas inmoralidades, por ejemplo, ante el conocimiento de la coacción de alguien para que done un órgano, no tengamos la obligación de actuar. Pero no en nombre del Comité, sino a título personal hasta donde nuestras posibilidades y exigencia moral nos lo permitan.

Los miembros del Comité somos sujetos morales y como tales tenemos obligaciones morales, independientes de las funciones o actuaciones del CEA. No podemos esconder nuestras obligaciones personales detrás de las limitaciones que tiene el Comité al no poder tomar decisiones vinculantes ni poder realizar funciones ejecutivas.

El Comité tiene sus limitaciones y buenas son, intentar que no las tenga. Llevará necesariamente, en mi opinión, a la destrucción de los Comités. Pero los miembros de los Comités tenemos unas obligaciones morales y legales, ante el conocimiento de determinados hechos, que debemos cumplir.

La via para mejorar muchas deficiencias en las instituciones sanitarias no es la imposición de lo que se considera correcto moralmente por los Comités o la denuncia de lo que se considera incorrecto. La vía mejor es, en muchas situaciones, que las personas respetadas y respetables que pertenecen al CEA, asuman sus obligaciones morales como personas e intenten mediante el dialogo, el razonamiento, la deliberación, convencer a quienes corresponde de la necesidad de modificar determinadas actitudes, planteamientos o actuaciones. La imposición, el intentar «coger el toro por los cuernos» a cualquier precio, no es la mejor vía para solucionar los problemas.

#### 8. REFEXIÓN FINAL

Después de la exposición que se ha hecho creo que ha quedado claro el modelo de Comité de Ética Asistencial que nosotros proponemos. Un modelo donde el Comité es una instancia de deliberación, de debate racional, plural y crítico de los problemas morales, de asesoramiento, de ayuda para quien la solita. Pero que no se debe dejar llevar por la tentación de tener funciones que le den capacidad de decidir, capacidad para ejecutar acciones, capacidad para establecer lo correcto o lo incorrecto moralmente en su Institución; todo ello dará poder al Comité, dará importancia a sus miembros, pero llevará a su disolución en un plazo más o menos corto.

No hemos hablado de algunas que sí son funciones del CEA. En mi opinión la más importante es la función de formación en Bioética de los profesionales sanitarios y de todo el personal de la institución. La docencia, el intentar cambiar el talante de los profesionales en sus relaciones y en la toma de decisiones, la difusión del nuevo estilo de hacer Medicina que supone la Bioética, parece la función mas importante, pero a la vez más lenta, mas dura y menos espectacular:

Muchos ejemplos y problemas quedan pendientes: la relación de los Comités con los Servicios de Calidad con los Comités Éticos investigación Clínica, con los comités de Investigación de los hospitales, con la atención Primaria del área sanitaria correspondiente, la realización de protocolos y su imposición y cumplimiento, otras instrumentalizaciones del CEA que no hemos tratado, etc. Naturalmente, no se ha pretendido agotar el tema.

Los CEAs no puedon sustituir ni asumir las funciones de los Comités Deontológicos de los Colegios de Médicos, estos tienen funciones de investigación y sanción de conductas profesionales incorrectas, Quizás los profesionales que comenzan a conocer la existencia de Los CEAs en los hospitales intentan presentar ante ellos los problemas que hasta ahora dirigían a los Comités Deontológicos, lo cual es un grave error. Ambos son Comités completamente diferentes, no se pueden confundir ni mezclar sus funciones. Hacerlo llevaría irremisiblemente a la destrucción de los CEAs.

Mi preocupación se debe, como explicaba al inicio del artículo, a la percepción del sutil pero continuo desplazamiento de las funciones de los CEA. Estamos en una pendiente que nos lleva, bien porque los Comités aceptan informar casos que no son de su competencia, bien por que se les demanda desde la legislación, a realizar funciones que no son propias del Comité.

La reflexión más amplia se refiere a los fines de los Comités de Ética Asistencial, pues de ello se derivarán sus Funciones. Insto a la reflexión de todos Los Comités y de todos y cada uno de sus miembros. Creo que algunos no se han planteado seriamente este problema todavía, lo han dado por supuesto y resuelto. Cada. Comité debe deliberar sobre sus fines y sobre las funciones que conllevan y debe en cada caso particular que le llega, plantearse el problema.

Los problemas no han hecho nada mas que comenzar.