

Los inicios de la consultoría ética: los comités de ética y su constitución

The Emergence of Ethics Consultation: Ethics Committees and their Creation

Carlos Pose

Departamento de Filosofía. Universidad de Santiago de Compostela

Resumen

En este artículo analizamos los factores que han influido en la creación de los primeros comités de ética hospitalarios y que dieron origen a los inicios de la consultoría ética. Estos factores tuvieron que ver en primera instancia con la introducción de nuevas técnicas de soporte vital y la creación de las llamadas unidades de cuidados intensivos, lo que replanteó el problema de la toma de decisiones en pacientes críticos. A esto se sumó la judicialización de algunas decisiones con pacientes críticos que solicitaron, ellos o sus familiares, una limitación del esfuerzo terapéutico, lo que de algún modo significaba el reconocimiento práctico de los nacientes derechos de los pacientes, así como dar carta de naturaleza a los llamados “testamentos vitales”. Finalmente, la pluralidad cultural y el conflicto de valores provocaron un cambio de paradigma en las relaciones clínicas hospitalarias, de modo que la responsabilidad médica individual en la toma de decisiones se fue haciendo cada vez más compartida, pues fueron los propios médicos los que acabaron solicitando ayuda y formación ética externa para hacer frente a la complejidad de las situaciones clínicas que les había tocado vivir.

Palabras clave: Bioética, Consultoría ética, Comités de ética, Técnicas de soporte vital, Limitación del esfuerzo terapéutico, Testamentos vitales, Derechos de los pacientes, Baby Doe, Karen Ann Quinlan.

Abstract:

This article analyzes the factors which influenced the creation of the first hospital ethics committees and gave rise to the beginnings of ethics consultation. These factors had to do, first of all, with the introduction of new life support techniques and the establishment of Intensive Care Units, which led to a reexamination of the decision-making process in critical patients. This was accompanied by an ever growing involvement of the legal system in decisions regarding critical patients who themselves or whose family members opted to forego life-support treatment. In one way or another, this was a practical recognition of the recently created “patients’ rights”, as well as a legitimization of the so-called “living wills”. Finally, the diversity of values and conflicts of values caused a shift in the paradigm of clinical relationships in hospitals, leading to a growing tendency towards sharing individual clinical responsibilities in decision-making. Physicians themselves ended up asking for assistance and training in ethics from professionals outside the hospital in order to be able to face the complex clinical situations they encountered.

Key words: Bioethics, Ethics consultation, Ethics committees, Life-support systems, Foregoing life-support, Living wills, Patients’ rights, Baby Doe, Karen Ann Quinlan.

Introducción

En este artículo analizamos los factores que han influido en la creación de los primeros comités de ética hospitalarios que dieron origen a los inicios de la consultoría ética. Estos factores tuvieron que ver en primera instancia con la introducción de las nuevas técnicas de soporte vital y la creación de las llamadas unidades de cuidados intensivos, lo que replanteó el problema de la toma de decisiones en pacientes críticos. Fue a partir de la segunda mitad del siglo XX cuando el inicio de la hemodiálisis, el trasplante de órganos y los cuidados intensivos propiciaron una auténtica revolución clínica, hasta el punto de situar al médico en una posición comprometida en cuanto a su capacidad para orientarse de modo seguro y sin angustia en el nuevo laberinto de la ética médica. A esto se sumó la judicialización de algunas decisiones con pacientes críticos que solicitaron, ellos o sus familiares, una limitación del esfuerzo terapéutico, lo que de algún modo significaba el reconocimiento práctico de los nacientes derechos de los pacientes, así como dar carta de naturaleza a los llamados “testamentos vitales”. Finalmente, la pluralidad y el conflicto de valores provocaron un cambio de paradigma en las relaciones clínicas hospitalarias, de modo que la responsabilidad médica individual en la toma de decisiones se fue haciendo cada vez más compartida, pues fueron los propios médicos los que acabaron solicitando ayuda y formación ética externa para hacer frente a la complejidad de las situaciones clínicas que les había tocado vivir.

Si la constitución de los comités de ética hospitalarios fue la primera respuesta a esta nueva realidad clínica, tras ello fueron surgiendo discusiones y debates en torno al papel que habían de tener, su funcionamiento, quiénes debían ser sus miembros, etc. Quizá el último problema, aunque puede resultar el primero en importancia, acabó siendo el del modelo de consultoría, es decir, cómo había de tomar decisiones el comité, o lo que a partir de cierto momento comenzó a denominarse “consultor ético” o “eticista”. Este será el tema que hemos de analizar en otro artículo, pues es aquí donde el modelo norteamericano resulta claramente insuficiente. Ni el modelo informativo ni el modelo interpretativo ni el puro consenso ni la mediación son instrumentos apropiados para el correcto análisis de problemas ético-clínicos y, por lo tanto, para la toma de decisiones responsable y prudente. Lo que en su momento propondremos, siguiendo al Prof. D. Gracia, será que el modelo correcto que puede hacer frente a los problemas que hoy surgen en la práctica clínica ha de llamarse modelo deliberativo. Ahora bien, como también algunos autores norteamericanos han hablado de modelo deliberativo, hemos de precisar qué se entiende aquí por deliberación.

La formación de los primeros comités de ética hospitalarios

Los precedentes de los comités de ética hospitalarios fueron los llamados Comités Institucionales de Revisión (*Institutional Review Committees*). Históricamente los Comités Institucionales de Revisión se desarrollaron de una forma muy distinta de los comités de ética hospitalarios. El papel de los Comités Institucionales de Revisión norteamericanos estaba regulado por las normas federales. Además, estaban ampliamente extendidos y generalmente aceptados como útiles tanto por la comunidad biomédica como por el público lego. Estos comités trataban exclusivamente de los aspectos éticos y científicos de la investigación clínica en la forma de experimentos con seres humanos, como el consentimiento informado, la tasa de riesgos y beneficios, la validez científica de los proyectos de investigación médica con sujetos humanos y los problemas asociados a grupos específicos de sujetos, como los niños y los prisioneros, y no de los problemas ético-clínicos hospitalarios. (Rosner, 1985: 2693-94)

Los experimentos con seres humanos implican serios problemas éticos como la obtención del consentimiento informado de pacientes menores muy graves o

inconscientes, procedimientos de investigación que no se cree que tendrán valor terapéutico para los sujetos que serán estudiados, el pago a los sujetos de estudio, el cese del tratamiento como paso previo a la administración de un nuevo agente terapéutico, la gestión de un control de pacientes con placebo, y salvaguardar la confidencialidad del paciente. Tales comités raramente trataban de los dilemas éticos de la práctica hospitalaria que no tuvieran relación con la investigación con seres humanos, tales como el tratamiento (o no tratamiento) de los recién nacidos con discapacidad, el rechazo del tratamiento por parte del paciente, la muerte cerebral, la toma de decisiones en enfermos terminales, el conflicto médico entre el deber hacia el paciente y el deber hacia la institución, el tratamiento de los pacientes incapaces, los sistemas de soporte vital, las órdenes de no reanimación, la fertilización in vitro, la subrogación, el reparto de recursos médicos escasos, el trasplante de órganos, la provisión de la atención sanitaria, la ingeniería genética, los testamentos vitales, la modificación comportamental, y muchos más. (Rosner, 1985: 2695)

Para abordar esta segunda clase de problemas es para lo que comenzaron a constituirse los primeros comités de ética hospitalaria, cuyo objetivo fue, en un principio, de orden ético-clínico y, en concreto, la toma de decisiones en pacientes críticos o con medidas de soporte vital. No obstante, es preciso llamar la atención sobre la denominación de estos comités y las funciones que, al principio, ellos desempeñaban. Muchos de los así llamados comités de ética hospitalarios trataban exclusivamente del análisis de los proyectos de investigación con seres humanos, y no de los problemas ético-clínicos. Como los Comités Institucionales de Revisión ya estaban extendidos y aceptados, una vez que se reconoció la necesidad de ir más allá y formar comités específicos para tratar de los problemas ético-clínicos, se usó el término “ética” en su denominación, pero sus funciones no pasaron de ser las mismas que las de los Comités Institucionales de Revisión. Dicho de otro modo, tales comités eran de hecho Comités Institucionales de Revisión, a pesar de utilizar la palabra ética en su denominación y conocerse como “consejos de ética” (*ethics boards*), “comités de ética” (*ethical committees*), “comisiones de ética” (*ethics commissions*), “comités de ética de investigación” (*research ethical committees*), “comités de ética hospitalaria” (*hospital ethics committees*), “comités de revisión ética” (*ethical review committees*) y “comités de revisión ética de la investigación clínica” (*clinical research ethical review committees*).

La introducción de nuevas técnicas clínicas de soporte vital y la creación de unidades de cuidados intensivos replanteó el problema de la toma de decisiones médica.

Por otra parte, y para acentuar la confusión en torno a sus funciones, otros de estos comités se formaron con una denominación que excluían la palabra “ética”: “comité de pronóstico (médico)”, “comité de cuidados críticos”, “comité de cuidados óptimos”, “comité de (decisiones sobre la) muerte”, o simplemente “comité ad hoc”. Por ello no es de extrañar, como en su momento veremos, que en la sentencia del caso de Karen Ann Quinan en 1976 se recomendara la formación de “comités de ética”, pero cuyo objetivo no era sino confirmar simplemente el diagnóstico o pronóstico del médico del caso.

Algunas de las diferencias en la terminología de estos comités se relacionaron con su función (un comité de pronóstico médico, estrictamente hablando, podía no considerar la dimensión ética), por más que todos los comités tuvieran relación con las decisiones en torno a la limitación de los esfuerzos terapéuticos en pacientes críticos. (Levine, 1977: 26). Algunos autores han llegado a dividir todos los comités de ética en cuatro categorías generales: “comités de análisis de los valores éticos y otros valores en las decisiones de cuidado del

paciente individual”, “comités para tomar decisiones más amplias tanto éticas como de políticas institucionales”, “comités de asesoramiento” y “comités de pronóstico médico”. (Veatch, 1977: 23)

La clasificación anterior viene a coincidir con la que en 1983 recogerá el Informe de la *President's Commission* en el que se recomienda la formación de comités de ética hospitalarios. Unos (los comités de pronóstico médico) pueden revisar casos y confirmar el diagnóstico y el pronóstico del médico responsable. Otros (los comités de análisis de los valores éticos y otros valores en las decisiones de cuidado del paciente individual) pueden proporcionar un foro de debate para problemas éticos y sociales más amplios que surgen de un caso en particular; tales cuerpos también pueden tener un papel educativo, especialmente en formar a los profesionales del área en identificar, enmarcar y resolver los problemas éticos. Todavía otros (los comités para tomar decisiones más amplias tanto éticas como de políticas institucionales) pueden ser un medio para la formulación de políticas y guías con respecto a tales decisiones. Finalmente, otros (los comités de asesoramiento) pueden revisar las decisiones tomadas por otros (como los médicos y los representantes de los pacientes) sobre el tratamiento de pacientes específicos o tomar ellos mismos tales decisiones. (*President's Commission*, 1983: 160)

Los comités de ética hospitalarios en el sentido que aquí vamos a analizar, esto es, como

Los primeros testamentos vitales nacieron como un esfuerzo por reducir los efectos de la incertidumbre de la toma de decisiones de aquellos que atendían a pacientes sin saber nada sobre sus deseos.

comités de análisis ético de los problemas clínicos hospitalarios, comenzaron siendo pocos y su número no fue en aumento hasta la decisión del Tribunal Supremo de New Jersey en el caso Karen Ann Quinlan en 1976, y más tarde, como consecuencia de las normas federales del caso Baby Doe. (Rosner, 1985: 2694). En lo que sigue

vamos a analizar el comienzo de la constitución de algunos de estos comités de ética hospitalarios en los diferentes contextos clínicos y sociales y según las distintas vías que los llevaron a surgir históricamente.

La vía médica: la influencia de la tecnología sanitaria en la toma de decisiones médicas

Los primeros comités de ética hospitalarios comenzaron a constituirse en los años 60 con el objeto de compartir las decisiones médicas. El *Seattle Artificial Kidney Center*, como consecuencia de la creación del primer programa de hemodiálisis ambulatoria de la historia (gracias al *shunt* arteriovenoso de teflón introducido por Scribner) fundó por entonces un Comité para decidir las políticas hospitalarias y gestionar las demandas de hemodiálisis de pacientes externos, lo que llegó a ser conocido como el “escuadrón divino” (*God-Squad*) por su enorme responsabilidad para decidir quién vive y quién no. De hecho, en 1962 la periodista Shana Alexander publicó en la revista *Life* un reportaje con el significativo título *They decide who lives, who dies*. (Alexander, 1962) En él la autora cuenta el caso de uno de los primeros pacientes que fue seleccionado para recibir hemodiálisis, su experiencia personal a lo largo de todo el proceso, lo que le proporcionó una segunda vida, y la comprometida labor del comité que lo seleccionó. A medida que la medicina avanzara y ofreciera nuevas posibilidades de trasplante de órganos, millones de personas se verían beneficiadas como el paciente descrito por Alexander. Pero mientras tanto era preciso tomar decisiones tan difíciles como la selección de pacientes. (“*We began as a small dialysis unit – big enough for just nine patients*”, todavía se dice en la página web que presenta la historia del centro). Este fue el sentido de la creación del comité del *Seattle Artificial Kidney Center*, el llamado “*The Admissions and Policies Committee*”, que ya había tomado esta decisión con anterioridad con

otros pacientes, al menos en cuatro ocasiones, e iba a repetir el proceso con otros cinco pacientes, en un experimento con una duración de dos años con el propósito de testar la nueva tecnología y encontrar modos de hacer factible su aplicación a gran escala. (Alexander, 1962: 106)

Este comité no estaba formado principalmente por clínicos, sino por miembros de diferentes profesiones: un abogado, un pastor, un banquero, un ama de casa, un funcionario, un jefe de sindicato laboral y un cirujano. Como relata Alexander,

Estos siete ciudadanos forman de hecho un comité de vida o muerte. Sin otra guía moral más que su propia conciencia, ellos deben decidir, en palabras de una antigua oración hebrea, “quién vivirá y quién morirá; quién morirá en su tiempo y quién antes de su tiempo; quién disfrutará de la tranquilidad y quién sufrirá. (Alexander, 1962: 106)

Dada la responsabilidad de cada uno de los miembros del comité, se comprende que la autora del reportaje añada, después de la cita anterior, como consecuencia de la impresión recibida en su contacto con todos los participantes, que “a los miembros del comité no les gusta mucho esta labor.” (Alexander, 1962: 106).

En la primera reunión del comité, según narró Alexander, los dos médicos responsables del programa de diálisis del hospital proporcionaron toda la información necesaria sobre el centro de hemodiálisis y les explicaron por qué deberían tomar unas decisiones tan difíciles sobre la vida o muerte de los pacientes. Les explicaron, además, que al comité no se les pediría que tomaran una decisión sobre criterios médicos. Todos los pacientes (candidatos) serían preseleccionados por una junta de médicos y psiquiatras con el objeto de excluir a los pacientes no aptos clínicamente. Esta junta médica ya tomaba de hecho algunas decisiones bastante arbitrarias con el fin de aliviar la responsabilidad del comité. Por ejemplo, la junta de médicos recomendó que el comité adoptara una norma para rechazar automáticamente a todos los candidatos de más de 45 años, y también a los niños.

Los pacientes de más edad, con enfermedades renales crónicas, son demasiado propensos a desarrollar otras complicaciones graves, explicaron los médicos. Los médicos también consideraron arbitrariamente que el comité debería rechazar a los niños. La naturaleza del tratamiento en sí podría provocar demasiado sufrimiento a un niño, y también había otras incertidumbres puramente clínicas, tales como si un niño obligado a seguir unas restricciones en la dieta tendría posibilidad de crecer. En todo caso, los doctores creían que sería un error admitir a niños en el programa y ser obligados por lo tanto a rechazar a los padres de familia que a su vez tenían hijos. (Alexander, 1962: 106)

La toma de decisiones compartida entre profesionales y pacientes se reforzó con el nacimiento de la primera carta de derechos de los pacientes al equipararse estos derechos con los derechos de los consumidores.

Finalmente, agregó Alexander, los dos médicos que organizaron la primera reunión con el comité se ofrecieron a participar en todas las reuniones futuras en calidad de consultores (*advisory capacity*). “Nosotros les dijimos francamente que no había guías o reglas, que ellos estaban solos”, le confesó uno de los doctores a Alexander (Alexander, 1962: 106). Antes de acabar la primera sesión, los miembros del comité votaron a favor de aceptar la propuesta de los dos médicos. También votaron a favor de mantener sus propios nombres en el anonimato. En la segunda sesión decidieron que tampoco querían conocer los nombres de los pacientes.

Después redactaron una lista con los criterios que pesarían en su selección de pacientes: edad y sexo del paciente, estado civil y número de cargas familiares, ingresos, patrimonio, estabilidad emocional en relación a la capacidad del paciente de soportar el tratamiento, nivel formativo, tipo de profesión tanto en el pasado como en un futuro próximo, y nombres de las personas que podrían servir como referentes de los pacientes. En la tercera reunión del comité, finalmente, se enfrentaron al problema de la decisión. De alguna manera tenían que restringir drásticamente el número de candidatas.

Por dónde comenzamos –cuál es nuestro territorio geográfico [Norteamérica, el Estado de Washington, la ciudad de Seattle], preguntó uno de los miembros del comité. Finalmente acordaron incluir sólo a los candidatos que residían en el Estado de Washington en el momento en que el programa comenzara a funcionar. La justificación fue que la investigación llevada a cabo para desarrollar el *shunt* arteriovenoso de teflón se hizo en la Facultad de Medicina de la Universidad de Washington y en el Hospital Universitario de Seattle – ambas instituciones financiadas por el Estado– por lo cual los primeros beneficiarios deberían ser las personas cuyos impuestos habían financiado la investigación. “Esto también fue arbitrario” –reconoce uno de los miembros del comité–, “pero teníamos que empezar por algún lugar.” (Alexander, 1962: 106).

Seis meses después de la primera reunión del comité, el *Kidney Center* estaba funcionando, se habían preparado los equipos médicos de especialistas y el comité había conseguido establecer un reglamento. No obstante, para proteger la integridad de su labor, los miembros del comité no quisieron revelar cuántas reuniones tuvieron, ni cuántos casos de posibles pacientes examinaron. Sin embargo, tampoco quisieron esconder la manera en que intentaron llegar a una decisión, y los siete miembros contribuyeron a la realización del documento que a continuación transcribimos (recreación de uno de los debates).

ABOGADO: Los médicos nos han dicho que pronto habrá dos plazas más en el *Kidney Center*, y nos han enviado una lista con cinco candidatos para seleccionar.

AMA DE CASA: ¿Están en el mismo estado (de enfermedad)?

DR. MURRAY (Director del *Kidney Center*): Los pacientes N° 1 y N° 5 solo podrán aguantar un par de semanas más. Los otros probablemente tendrán más tiempo. Pero, para los fines de esta selección, los cinco casos deben considerarse igualmente urgentes, ya que ninguno de ellos puede esperar hasta que quede disponible una plaza en otro centro de tratamiento.

ABOGADO: ¿Ideas preliminares?

BANQUERO: Por empezar por algún sitio, ¿por qué no comenzamos con el N° 1, la ama de casa de Walla Walla?

CIRUJANO: Esta paciente no podrá desplazarse [dos veces por semana] desde Walla Walla para recibir el tratamiento, así que tendría que buscar una manera de moverse junto con su familia a Seattle.

BANQUERO: Eso era exactamente mi observación. Aquí pone que su marido no tiene los recursos para hacer esta mudanza.

ABOGADO: Entonces, ¿propones que eliminemos a esta candidata en base a que no podría aceptar el tratamiento si le fuera ofrecido?

PASTOR: ¿Cómo podríamos comparar la situación de una familia con dos hijos, como es la de esta mujer de Walla Walla, con la de una familia con seis hijos, como la del paciente N° 4, el empleado de la compañía aérea?

FUNCIONARIO: Pero ¿estamos seguros de que el empleado de la compañía aérea podrá ser incorporado laboralmente? Veo que ya está demasiado enfermo para trabajar, mientras que el N° 2 y N° 5, el químico y el contable, los dos son aptos para continuar [trabajando].

LÍDER SINDICAL: Sé por experiencia que la compañía aérea donde trabaja este hombre hará todo lo posible para incorporar a un empleado con discapacidad...

AMA DE CASA: Si todavía estamos buscando los hombres que tengan la mayor probabilidad de ser útiles para la sociedad, yo creo que deberíamos tomar en cuenta que el químico y el contable tienen el nivel más alto de educación y formación de los cinco candidatos.

CIRUJANO: ¿Qué me decís del N° 3, el pequeño empresario con tres hijos? Me impresiona que su médico se tomó el trabajo de mencionar que este hombre participa en la labor de su iglesia. Para mí, esto muestra carácter y fuerza moral.

AMA DE CASA: Y esto ciertamente le ayudaría a adaptarse a los rigores del tratamiento...

ABOGADO: También le ayudaría a soportar una muerte lenta...

PASTOR: Un hombre puede ser más activo que otro en la labor de la iglesia porque pertenece a una iglesia más activa.

BANQUERO: Podríamos eliminar al químico y al contable por motivos económicos. Ambos tienen un patrimonio sustancial...

ABOGADO: Ambos hombres se han asegurado de que sus muertes no obligarán a sus familias a convertirse en una carga para la sociedad.

FUNCIONARIO: Pero esto podría ser visto como aplicar una sanción justo a los que quizás han sido más previsores...

PASTOR: Y cada una de estas dos familias tiene tres hijos.

LÍDER SINDICAL: Por el bien de los niños, tenemos que tomar en cuenta la posibilidad de que los padres sobrevivientes se vuelvan a casar, y una mujer con tres niños tiene mayores posibilidades de encontrar otro marido que una viuda muy joven con seis niños.

CIRUJANO: ¿Cómo podríamos estar seguros de eso?... (Alexander, 1962: 110)

Tras la recreación de este diálogo, Alexander comenta que el principal problema de este tipo de comités de vida o muerte era, obviamente, que nadie podía estar seguro de nada. No

obstante, a medida que el proceso de selección se iba desarrollando, se fue vislumbrando un

La relación tradicional entre médico y paciente adquiere una nueva dimensión cuando los cuidados de salud se proporcionan dentro de una estructura organizacional y la propia institución también asume una responsabilidad hacia el paciente.

modelo de selección fruto de los valores que a los miembros del comité le permitían alcanzar sus decisiones. Lo que los miembros del comité consideraron más valioso en el proceso de selección fue el carácter de la persona y su contribución a la sociedad (*social worth criteria*). Y después de una hora y media de debate, dos

pacientes terminaron por ser elegidos. Uno fue el empleado de la compañía aérea. El otro fue el pequeño empresario. De este modo, gracias al atento trabajo preliminar de la administración de la sociedad médica al seleccionar a los siete miembros, el comité de Seattle funcionó sin incidentes en su labor de establecer un precedente para el futuro. Si sus miembros tenían dudas en su foro interno, intentaron no influir en los demás, ni en sus dos asesores médicos. Aunque en privado, los miembros no evitaron enfrentarse o discutir sobre su delicada tarea. Al contrario, parecían hasta agradecer la oportunidad de hablar de sus dudas y esperanzas. De hecho, en las entrevistas que Alexander le fue haciendo a cada uno de los miembros, el abogado le comentó:

Pronto nos dimos cuenta de que nuestro comité era de naturaleza tan nueva que sería inútil intentar anticiparnos a los problemas; de este modo solamente crearíamos más problemas. El hecho es que el mundo avanza a través de la existencia de crisis, y no anticipándolas. Por ejemplo, ¿qué probabilidades de ser seleccionado tendría un gran artista o un compositor ante nuestro comité? En teoría, yo creo que la contribución de un hombre a la sociedad debería influir en nuestra decisión final. Pero no estoy tan seguro de que un cuadro o una sinfonía sean más importantes en mi mente que las necesidades de una mujer con seis niños. (Alexander, 1962: 115)

Otro miembro, el pastor, añadió:

Después de nuestra primera reunión me sentí muy incómodo. Sentí que estaba obligado a tomar decisiones que no tenía el derecho de tomar y sentí que por necesidad, nuestras decisiones tendrían que tomarse en base a una información inadecuada. Sin embargo, de modo extraño, en las elecciones que he hecho, la decisión correcta me ha parecido bastante clara en cada caso. Me ha incomodado más la parte teórica que la toma de decisiones práctica. (Alexander, 1962: 115-116)

Esta falta de información es probablemente el mayor problema en la toma de decisiones. Otro de los miembros del comité, el ama de casa, así lo hace notar también:

Me gustaría que de alguna manera pudiéramos ver al paciente y formarnos una opinión personal sobre él. Es tan difícil, a partir de la información contenida en un pedazo de papel, juzgar si una persona podría aguantar el tratamiento y continuar con el proceso. Yo sé que esta persona tendría que ser un optimista por naturaleza porque el tratamiento impone restricciones al modo de vida. (Alexander, 1962: 117)

Un cuarto miembro, el banquero, es mucho más expeditivo:

Tengo reservas sobre los aspectos morales, si es apropiado elegir a un paciente A en vez de un paciente B, por cualquier razón. Muchas veces me he preguntado si yo como ser humano tengo ese derecho. Derecho no creo que lo

tenga. Finalmente llegué a la conclusión de que aquí no estamos tomando una decisión moral; estamos eligiendo conejillos de indias con fines experimentales. Esto es lo que verdaderamente sucede; de hecho este es mi modo de justificar mi presencia en el comité. [...] Afortunadamente, hasta ahora no hemos tenido que decidir entre dos candidatos absolutamente iguales. Sospecho que de alguna manera los doctores [en la preselección] han hecho las cosas deliberadamente para ayudarnos mientras no nos acostumbráramos a decidir. Pero ¿qué pasará cuando tengamos dos casos de dos personas que tengan la misma profesión, el mismo número de hijos, los mismos ingresos, etc.? Podríamos enfrentarnos a este dilema en cualquier momento. (Alexander, 1962: 117-118)

Un quinto miembro, el funcionario, pudo contextualizar más ampliamente la toma de decisiones del comité y proponer salidas a la precaria información con la que contaban para llevar a cabo su actividad:

El problema principal es que la medicina ha avanzado tan rápidamente que ha sobrepasado las posibilidades de la comunidad. Nuestro comité debe intentar suplir esa distancia. Nuestro principal problema hasta ahora ha sido la información inadecuada. Nos hemos esforzado en tomar decisiones de vida o muerte de modo virtualmente intuitivo. Realmente creo en la capacidad de las personas inteligentes, sensatas y con buena disposición a hacer un buen trabajo guiándose únicamente por su instinto, pero no deberíamos tomar ese camino. Hasta ahora nuestra única fuente de información ha sido el médico de atención del paciente, y este no está en la posición de hacer las preguntas que el comité quisiera hacer, porque sabe que podríamos rechazar a su paciente. En cualquier caso, un médico no se centra en estos aspectos. Él está bajo la presión de los problemas médicos urgentes. El comité necesita su propio personal de investigación; un trabajador social, un asesor y un psiquiatra. Nosotros acordamos incorporar a estas personas en nuestra última reunión. No hemos hecho esto antes, porque durante mucho tiempo temimos que acudir directamente al paciente para recoger información les podría levantar falsas esperanzas. (Alexander, 1962: 118).

La sentencia del Juez Hughes del Tribunal Supremo de Nueva Jersey sobre el caso Karen Ann Quinlan fue decisiva en la creación de los primeros comités de ética hospitalarios.

En efecto, ante el estado de precaria información, los miembros del comité decidieron integrar un trabajador social, un asesor y un psiquiatra que pudieran recoger información sobre los pacientes sin el posible sesgo que implicaba obtener la información del médico clínico del caso. (Alexander, 1962: 118).

Un sexto miembro del comité, el líder sindical, previó la importancia de su labor dado el alcance que podía llegar a tener el comité:

Desde mi punto de vista, si el programa de Seattle debe ser un referente pionero para otros comités, no podemos permitirnos cometer fallos humanos. Tampoco tenemos fondos para errar. Así que quiero elegir a la persona con más fuerza de voluntad, aquel que tenga menos probabilidades de abandonar. [...]. Por eso es tan importante conocer el pasado vital de un candidato; es una forma de conocer su carácter. El trabajo de una persona, su educación, sus ingresos, eso no significa nada para mí. Pero sí creo que debería tener alguna

religión, porque eso indica su carácter. Y yo me imagino que una familia numerosa también ayudaría mucho; tener muchos hijos impide que una persona abandone incluso cuando las cosas son difíciles. Lo maravilloso de este trabajo, para mí, es que finalmente hemos pasado del estadio experimental. Sabemos que podemos prolongar la vida. Los doctores tuvieron una idea y la pusieron en práctica. Con las condiciones de producción masiva de este país, creo que en algún momento podríamos tratar a todo el mundo. Pero mientras tanto lo que decimos a estos pacientes es “te vamos a ayudar a prolongar tu vida eligiéndote para incorporarte al programa de diálisis. Ahora, ¿qué es lo que tú puedes hacer por nosotros?” (Alexander, 1962: 123)

Por último, el séptimo miembro, el cirujano, el único clínico de profesión aunque decía actuar como un ciudadano más, ofrece un testimonio más amplio y por momentos sorprendente:

Médicamente hablando, no soy partidario de esta particular aproximación al tratamiento renal. Pero desde una perspectiva más amplia, este proyecto no beneficiará sólo a una enfermedad, sino todos los aspectos de la medicina. Esperemos que algún día podamos aprender a hacer trasplante de órganos. Hasta ahora, el organismo rechaza órganos externos, pero en algún momento encontraremos la manera de romper esta barrera. Mientras tanto, mi papel en este comité no es el de médico, sino el de un ciudadano más, e incluso el de un humanista.

En la reunión del comité debatimos seriamente seleccionar los candidatos al azar. Nosotros íbamos a organizar la selección por una vía fácil. Sinceramente, yo estaba casi a punto de votar a favor de la idea de la lotería. En mi experiencia como cirujano, me enfrento a la responsabilidad de tomar decisiones de vida o muerte prácticamente todos los días, y puedo decir que duermo mejor por la noche después de tomar una decisión en los casos del comité que después de tomar una decisión sobre mis propios casos. Por otra parte, me alegro mucho de que no conozcamos a los pacientes por sus nombres, sino por un número.

La resistencia de muchos hospitales a constituir comités de ética obedeció a que el personal médico era reacio a renunciar a una parte de lo que tradicionalmente había sido su privilegio en lo que concierne a la toma de decisiones.

Como médico, a veces me entero de que un paciente que hemos seleccionado, muere. Cada vez que esto pasa, me entra un sentimiento de profundo remordimiento, y entonces te asaltan las dudas: quizá hemos elegido a la persona equivocada. Nunca te puedes enfrentar a estas situaciones sin sentirte un poco afectado interiormente... (Alexander, 1962: 123).

Durante un tiempo el comité funcionó bien como intermediario entre los pacientes y el equipo médico, pues evitó que los médicos tuvieran que enfrentarse a la responsabilidad de elegir entre sus propios pacientes. Sin embargo, comenta Alexander, en los once meses de su funcionamiento surgieron nuevos problemas que nadie había anticipado o previsto. Por ejemplo, ¿qué sucedería con el paciente que ha disfrutado de buena salud gracias a la diálisis, pero que de repente sufre un accidente cerebrovascular o se le descubre un cáncer? ¿Se le quita del programa? ¿Quién lo decide, el paciente, el médico, el comité? (Alexander, 1962: 124). Por otro lado, una vez conocido el procedimiento de selección de pacientes del programa de diálisis del *Seattle Artificial Kidney Center*, el comité recibió duras críticas debido

al uso de criterios para la toma de decisiones que reflejaban los valores sociales (*social worth criteria*) de la clase media norteamericana. (Moss, 1995: 649).

A lo largo de la década de los sesenta la complejidad de la toma de decisiones subió de grado debido no sólo a la diálisis, sino además al trasplante de órganos. En 1967 el cirujano Christian Barnard llevó a cabo con éxito un trasplante de corazón de un paciente con daño cerebral irreversible, lo que planteó serios problemas éticos sobre la definición de muerte. En respuesta a este suceso, al año siguiente, en 1968, se fundó en la *Harvard Medical School* el famoso Comité *ad hoc* con el objetivo de definir los criterios de coma irreversible (*brain death*) y facilitar la toma de decisiones. (*Ad hoc Committee of the Harvard Medical School*, 1968: 337-340)

Nuestro propósito es definir el coma irreversible como un nuevo criterio de muerte. Existen dos razones por las cuales una definición es necesaria: (1) Los avances en las medidas de reanimación y de soporte vital han llevado a mayores esfuerzos para salvar a los gravemente heridos. A veces estos esfuerzos solo tienen un éxito parcial y el resultado es una persona cuyo corazón continúa latiendo, pero cuyo cerebro está irreversiblemente dañado. Es una carga pesada sobre los pacientes que sufren una pérdida permanente de capacidades cognitivas, sobre sus familias, sobre los hospitales y sobre los que necesitan las camas ya ocupadas por los pacientes en coma. (2) Los criterios obsoletos en la definición de la muerte pueden llevar a controversias en la obtención de órganos para el trasplante. (*Ad hoc Committee of the Harvard Medical School*, 1968: 337)

Aquí se trata más que de problemas médicos. Existen cuestiones morales,

Incluso después de la formación de los primeros comités, hubo mucha discusión sobre el modelo de comité que sería apropiado, lo que llevó a que en algunos casos los comités se percibieran como un mecanismo inapropiado para abordar los problemas en el contexto clínico, es decir, alejados o a distancia de la cabecera del paciente.

éticas, religiosas y legales. Unas definiciones adecuadas en este tema prepararán el camino para una mejor comprensión de todas estas cuestiones, así como para unas leyes mejores que las que se

aplican en la actualidad. (*Ad hoc Committee of the Harvard Medical School*, 1968: 337)

El sistema jurídico de los Estados Unidos necesita urgentemente este tipo de análisis y recomendaciones para los procedimientos médicos en los casos de daño cerebral irreversible. (*Ad hoc Committee of the Harvard Medical School*, 1968: 338)

Fue, sin embargo, la irrupción de las Unidades de Cuidados Intensivos lo que provocó una mayor dificultad en la toma de decisiones clínicas, al plantear serios problemas en torno a la instauración de procedimientos de soporte vital, o a su retirada.

El rápido avance de la tecnología biomédica ha hecho necesario que los médicos, las enfermeras, y otros profesionales de la salud reflexionen sobre lo que ellos harán finalmente en casos de pacientes terminales y con incapacidad física, decisiones que significarán que estos lleven una vida lejos de lo normal. Las nuevas tecnologías han determinado la necesidad de reexaminar y redefinir los valores éticos y morales. Muchos médicos están ahora más

preocupados por las decisiones éticas y morales que nunca antes. (Rosner, 1985: 2693)

En 1971 la Fundación Joseph P. Kennedy Jr. fundada en 1946 y dirigida por Eunice Kennedy, encargó al director Werner Schumann la realización de la película titulada *Who should survive? One of the Choices on Our Conscience*. (Matheny Antommara, A. 2006) En ella el espectador asiste a la reunión de los miembros de un comité para debatir un caso clínico ocurrido en el *Hospital Johns Hopkins* en 1963.

La película que van a ver pudo haber sido hecha en cualquier hospital del mundo, en donde padres, médicos, sacerdotes y abogados se enfrentan a decisiones agónicas cada día. En esta película el *Hospital Johns Hopkins*, uno de los centros más importantes del mundo, ha querido presentar uno de esos problemas con franqueza. Los asombrosos descubrimientos de la medicina moderna nos obligan a todos a tomar decisiones morales nuevas y complicadas. La Fundación Joseph P. Kennedy Jr. ha hecho esta película para ayudarnos a enfrentar tales decisiones con valor, conocimiento y compasión cuando todavía estamos a tiempo. Gracias. (Eunice Kennedy, 1971)

Lo que los miembros del comité analizan en la película es la negativa de unos padres a operar a su hijo nacido prematuramente con Síndrome de Down y atresia duodenal. El pediatra del caso no recordaba las palabras exactas de la madre, pero sí que implicaban que “sería tan traumatizante para ella personalmente y para toda la familia” criar a un hijo con síndrome de Down, que no iba a dar su consentimiento para operarlo”. De acuerdo con la práctica médica vigente, se respetó la decisión parental. Sin embargo, el jefe de Pediatría del hospital, el Dr. Robert E. Cooke, violentado por el caso, consultó informalmente al juez retirado Emory H. Niles, antiguo Presidente del Tribunal Supremo de Baltimore, quien le dijo que ante un caso así el Tribunal no intervendría. El niño murió a los 15 días.

El miedo a los procesos judiciales modificó la toma de decisiones compartida entre médico, paciente y familiares.

El debate tuvo lugar el día 9 de septiembre de 1971. Las personas reunidas para la ocasión fueron: la Dra. Renée Fox, Profesora de Sociología; el Dr. William Curran, Profesor de Medicina Legal; el Dr. Robert Cooke, Profesor de Pediatría; el Dr. John Fletcher, Profesor del Seminario Intermed; y la Sra. Sydney Callahan, Psicóloga y escritora.

Son pocos los temas en común que tienen las vidas profesionales de todas estas personas. Están aquí para ver y discutir una película que trata de uno de ellos: el tema de la vida misma.

Este caso tuvo tanta trascendencia que no puede entenderse si no es en el contexto de un conjunto de iniciativas, en las que acabaría implicado el propio gobierno estatal, que venían sucediéndose en torno al retraso mental, lo que influiría posteriormente, como hemos de ver más adelante, tanto en el debate sobre la discapacidad mental como en la creación de los comités de ética hospitalarios.

La vía jurídica: los derechos de los pacientes y la judicialización de la toma de decisiones (I)

Tanto las implicaciones de las medidas de soporte vital puestas en marcha con las Unidades de Cuidados Intensivos como el marco jurídico hicieron que en 1969 aparecieran los primeros testamentos vitales. Nacieron como un esfuerzo por reducir los efectos de la incertidumbre de

aquellos que atendían a pacientes sin saber nada sobre sus deseos. Algunos autores han resumido del siguiente modo cuáles eran sus funciones preliminares:

Primero, representan un esfuerzo por mantener algún control sobre los acontecimientos al final de la vida, cuando uno ya no es capaz de tomar decisiones por sí mismo, o asegurarse de que éstas se cumplan. La existencia de estos documentos viene a reconocer, por un lado, que no todos hacen las mismas elecciones sobre cuándo abandonar la lucha por la vida, y por otro, evitan que los profesionales de la salud tengan que suponer, a falta de pruebas claras que demuestren lo contrario, que sus pacientes desean que se haga el mayor esfuerzo posible para prolongarles la vida. De hecho, si los médicos hicieran la suposición contraria sin tales pruebas claras, podrían estar expuestos a las consecuencias de la responsabilidad civil y penal.

Segundo, estos documentos permiten a los individuos tomar decisiones sobre sus cuidados al final de la vida mientras todavía están sanos y en un momento en que no hay dudas de su capacidad legal. De esta forma, los profesionales de la salud no tendrán que sopesar el grado en que las peticiones de los pacientes terminales representan elecciones auténticas antes que elecciones influidas por la medicación, el dolor, la depresión, y otros deterioros.

En tercer lugar, tales declaraciones sobre los deseos de cuidado al final de la vida pueden quitar a los pacientes el peso de la elección en un momento en que muchos ya no quieren, o no tengan la fuerza para preocuparse sobre las formas alternativas de cuidado. Igualmente, gran parte de la ansiedad e incluso la culpabilidad por parte de los familiares y profesionales de la salud que los lleva a proporcionar medidas de soporte vital mucho más allá del punto en que el paciente podría desearlo, puede aliviarse mediante estos documentos, para que nadie se sienta culpable por no haber hecho todo lo posible para aplazar el momento de la muerte. (Bok, 1976: 367)

Sin embargo, la vaguedad con la que inicialmente se redactaron los primeros testamentos vitales daba lugar a ciertas malinterpretaciones.

Una persona que firmaba tal testamento tenía que confiar mucho en la buena voluntad de aquellos que iban a llevarlo a cabo. Muchos tendrían interpretaciones diferentes de lo que significa "discapacidad física o mental". Seguramente nadie desearía que el testamento vital se aplique en un momento de incapacidad temporal para comunicar cuándo la pérdida de audición o la artritis podían interpretarse erróneamente o maliciosamente como el tipo de discapacidad especificada. A causa de esta vaguedad del texto, es probable que aquellos que cuiden a los pacientes con tales testamentos vitales interpreten frecuentemente las palabras clave de acuerdo con lo que ellos ya piensan que es lo mejor hacer. De este modo, a veces es posible que hagan menos de lo que el paciente habría deseado, y en otras ocasiones mucho más. (Bok, 1976: 367-368).

Este fue, sin duda, un problema real en la puesta en marcha y redacción de los primeros testamentos vitales, es decir, el del contenido del documento, pues no incluía ninguna disposición que permitiera individualizar las decisiones en muchos asuntos en que las personas difieren profundamente sobre lo que desean que se haga o se evite al final de la

vida. Y relacionado con este problema, surgió otro más central todavía en la toma de decisiones clínica, pues afectaba de lleno al trabajo del equipo médico con pacientes críticos.

Estos documentos no recogen ninguna declaración sobre los tipos de conflicto que surgen con tanta frecuencia en las decisiones sobre el cuidado de un paciente terminal. ¿Qué pasa si los médicos no están de acuerdo con el propósito de este testamento? ¿Qué pasa si ellos están de acuerdo, pero algunos de los familiares no lo están? ¿Quién resolverá los problemas en la interpretación de los términos clave del testamento –términos como discapacidad o medidas artificiales– incluso en las situaciones en que todos quieran respetar los deseos del paciente? (Bok, 1976: 368)

Unos años más tarde, el 6 de febrero de 1973, la Asociación Americana de Hospitales aprobó su Carta de Derechos de los Pacientes” (*A Patient’s Bill of Rights*). (Annas, 2004)

Todo comenzó en 1969, cuando una organización privada norteamericana, la Comisión Conjunta de Acreditación de Hospitales (CAAH) [*Joint Commission on Accreditation of Hospitals* (JCAH)], procedió a la revisión de su Reglamento, y permitió a las asociaciones de consumidores, en particular *The Nacional Welfare Rights Organization*, participar en esa tarea. Esta organización elaboró en junio de 1970 un documento con 26 peticiones concretas, que suelen considerarse como el primer código de derechos de los enfermos. Comenzó así un largo proceso de negociación, al cabo del cual un cierto número de propuestas concretas fueron incluidas en el nuevo reglamento de la CAAH. (Gracia, 2007: 174)

Este reglamento contenía varias cosas que llamaban la atención. La primera, que se definía a los pacientes como “consumidores de servicios sanitarios”, lo cual significaba equiparar los derechos de los pacientes con los derechos de los consumidores. De hecho, en el reglamento se afirmaba que, en caso de incumplimiento de las citadas normas o lesión moral o física del paciente, un jurado podría sancionar al director del establecimiento por negligencia (Gracia, 2007: 174)

La Asociación Americana de Hospitales adoptó la Carta de Derechos de los Pacientes basándose en la tesis de que “la relación tradicional entre médico y paciente adquiere una nueva dimensión cuando los cuidados de salud se proporcionan dentro de una estructura organizacional... la propia institución también asume una responsabilidad hacia el paciente” (cit. por Annas, 2004: 1995) El contenido de la Carta de Derechos de los Pacientes era, no obstante, tanto ambiguo como parcial, aunque su influencia fue enorme, sobre todo desde

La Comisión Presidencial dio un impulso decisivo a los comités de ética hospitalarios al proponer la formación y utilización de los mismos para la toma de decisiones en pacientes terminales.

que en 1974 el Departamento Federal de Salud, Educación y Bienestar recomendará “a los hospitales y demás centros sanitarios la adopción de la Carta de Derechos de los Pacientes, así como su distribución, en la forma que les pareciera más efectiva, a todos los pacientes que ingresaran en sus establecimientos” (cit. por Gracia, 2007: 174) Sin embargo, cuando la Asociación Americana de Hospitales dio a conocer una encuesta llevada a cabo en 1975, sólo el 30% de los hospitales habían adoptado las recomendaciones de la Carta, y menos del 10% habían distribuido entre sus pacientes. ¿Cuál fue la razón?

Se aducía como motivo el aumento de la vulnerabilidad legal de la institución. Además, muchos hospitales consideraban que el código había exacerbado los

problemas para cuya solución fue originariamente compuesto (Gracia, 2007: 174)

La Carta de Derechos de los Pacientes constaba de doce puntos. La mayor parte de ellos tienen que ver con la información y el consentimiento del paciente. En concreto, el punto 4 dice que “el paciente tiene el derecho a rechazar el tratamiento”. De este modo las decisiones médicas en general y las decisiones al final de la vida en particular adquirieron un respaldo de carácter legal más cercano a la práctica clínica, redefiniendo sustancialmente la relación entre médicos, pacientes, familiares, organización sanitaria, etc. (Annas et al., 1974), lo que a su vez influyó en la creación de los comités de ética hospitalarios.

Fue la Dra. Karen Teel, una pediatra del *Children's Hospital* de Austin, quien más oportunamente llamó la atención sobre el nuevo contexto clínico que estaba emergiendo (nueva tecnología sanitaria, inicio de los testamentos vitales, reforzamiento del derecho a rechazar el tratamiento, etc.), advirtiendo que los médicos se estaban enfrentando con la realidad de una situación de la que nadie salía beneficiado.

Veo a los profesionales del ámbito médico, los clínicos, las enfermeras y otros cuya educación entera está basada en el carácter sagrado de la vida y cuyos esfuerzos están orientados hacia la preservación de ésta a toda costa, y que llegan a enfrentarse a una situación en la que no hay posibilidades de beneficiarse.

Los médicos, en virtud de su responsabilidad en los juicios clínicos, en parte por su elección y en parte por su condición profesional, cargan con la responsabilidad de hacer juicios éticos para los que a veces no estamos formados ni acostumbrados. No siempre tenemos la autoridad moral y legal para tomar esas decisiones. Por lo tanto, el médico está asumiendo una responsabilidad civil y penal que, en la mayoría de los casos, no es consciente de que influye en su decisión. En todo este proceso hay poco o ningún diálogo. El médico asume que su juicio es necesario y de buena fe actúa. Alguien debe asumir la responsabilidad y el riesgo y es el médico quien lo ha hecho.

Mi sugerencia es que sería más apropiado proporcionar un espacio permanente para el diálogo y la retroalimentación en los casos individuales y para permitir que la responsabilidad de los juicios fuera compartida. Muchos hospitales han formado un Comité de Ética integrado por clínicos, trabajadores sociales, abogados y teólogos [...] con el propósito de revisar las circunstancias individuales de los dilemas éticos y que ha proporcionado mucha ayuda velando por los derechos de los pacientes y de sus cuidadores. Generalmente la autoridad de estos comités queda restringida al ámbito hospitalario y su *status* oficial es el de un cuerpo asesor más que operativo (Teel, 1975: 9).

Estas reflexiones cobraron visibilidad en ese mismo momento en el conocido proceso de Karen Ann Quinlan, al ser citadas por el juez que presidió el tribunal del caso, Richard J. Hughes, solicitando que todos los hospitales adoptaran, de una forma u otra, la propuesta de la Dra. Teel para la formación de comités de ética hospitalarios. (*The Supreme Court of New Jersey*, 1976: 18) Y añadía:

El factor más interesante en la propuesta de la Dra. Teel nos parece que es la responsabilidad profesional compartida en la toma de decisiones, lo cual es comparable, de alguna manera, al valor que tienen los miembros de un tribunal a la hora de resolver las cuestiones jurídicas difíciles. Más aun, tal sistema

protegería tanto al hospital como a los médicos haciendo posible la identificación de aquellos casos que podrían estar expuestos a motivaciones incorrectas por parte de la familia o del médico. En el contexto actual y en la decisión tan importante que estamos enfrentando [el caso Quinlan], el valor de los distintos puntos de vista y la diversidad de conocimientos es evidente. [...] Si se pudiera adoptar, no necesariamente este sistema en concreto, pero si algún equivalente razonable, no [...] tendríamos duda de que tales decisiones, que de este modo se muestran acordes con la práctica médica y los estándares actuales, serían aceptadas por la sociedad y por los tribunales de justicia, al menos en casos comparables al de Karen Ann Quinlan. (*The Supreme Court of New Jersey*, 1976: 18)

No obstante, mientras la doctora Teel proponía un comité multidisciplinar, la idea de comité concebida por la Tribunal Supremo de Nueva Jersey se refería a un equipo exclusivo de médicos (Moreno, 1995: 98), pues tal como se formula en la sentencia del caso Quinlan, este comité debería actuar como juicio vinculante, con el objeto de verificar el dictamen hecho por el médico responsable del caso, lo cual eximiría de toda responsabilidad civil o penal a las partes implicadas, esto es, familiares, profesionales de la salud, institución hospitalaria, etc. (*The Supreme Court of New Jersey*, 1976: 20). De este modo, el énfasis puesto en la decisión del caso Quinlan de que el propósito de los así llamados “comités de ética” era confirmar un pronóstico, llevó a sugerir que estos comités deberían llamarse “comités de pronóstico”. (Veatch, 1977: 24)

La sentencia del Tribunal Supremo de Nueva Jersey fue decidida el 31 de marzo de 1976. Unos meses más tarde, el 9 de junio de ese mismo año, Karen Ann Quinlan fue trasladada a la residencia *Morris View Nursing Home* (después de que sesenta instituciones rechazaran su

La historia de la formación de los comités de ética entró en una nueva fase y cobró un nuevo impulso con la judicialización de los casos conocidos como Baby Doe, como ya había sucedido con el caso Karen Ann Quinlan.

admisión), siendo la primera paciente en coma ingresada en esta institución. Ella iba a recibir el mismo nivel de cuidados que los demás pacientes. Aunque se negó a discutir los detalles de la medicación y el tratamiento que Karen iba a recibir, el director de la institución declaró que no consideraba apropiado utilizar procedimientos muy

complicados con el objeto de hacerla volver a un estado que desde el principio era inaceptable. Es lo que llamó una “práctica aceptable”. Se dio a conocer al público que había sido desconectada del respirador. El hospital en cambio había dicho a la familia que la volvería a conectar al respirador si ella lo necesitaba. (Paul Ramsey, 1980: 298) Ante esta situación y para gestionar el caso, la residencia formó un comité de ética, cuyos miembros lo constituían dos clérigos, el director de la institución, un trabajador social, un médico que no estaba implicado en el caso, y el representante legal de la institución. El comité, haciendo suyas las recomendaciones que el juez Hughes recogía en la sentencia sobre la necesidad de que un comité verificase el pronóstico del médico responsable del caso, dictaminó de modo unánime al día siguiente del ingreso, el 10 de junio, que Karen Ann Quinlan se encontraba en un coma irreversible sin posibilidades razonables de que volviera a un estado cognitivo consciente. Ahora bien, como se pregunta un autor,

¿Por qué si el único propósito del comité era confirmar el pronóstico de Karen Ann Quinlan, estaba compuesto por seis profesionales entre los cuales sólo uno tenía formación médica? Si el objetivo fuera un pronóstico neurológico, un comité compuesto exclusivamente de neurólogos, o de neurólogos apoyados por otros profesionales con formación médica relevante, habría sido más apropiado. (Veatch, 1977: 23)

De hecho, el comité fue más allá del mero pronóstico clínico propuesto por el juez Hughes, puesto que

analizó los aspectos éticos implicados en la toma de decisiones sobre el caso. De este modo, sin que los actores principales fueran conscientes de ello, el artículo fundamental de Teel, la infeliz Karen Ann Quinlan, el informado juez Hughes y la decidida residencia *Morris View Nursing Home* dieron un impulso al capítulo más reciente de esta fascinante historia [la constitución de los comités de ética]. (Tealdi et al., 1990: 410).

A partir del caso Karen Ann Quinlan, médicos, abogados, eticistas y teólogos comenzaron a producir literatura sobre la ética de la limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes terminales. Adicionalmente, hubo algunas decisiones jurídicas fundamentales en relación a los derechos de los pacientes críticos, lo que llevó a la aparición de un nuevo cuerpo de principios jurídicos. Más aún, los médicos comenzaron a estudiar empíricamente los problemas éticos de la limitación del esfuerzo terapéutico, y especialmente las órdenes de no reanimación. Todos estos acontecimientos, junto con la recomendación del Tribunal Supremo de New Jersey en el caso Karen Ann Quinlan, que fue apoyada posteriormente por la Comisión Presidencial para el Estudio de los Problemas Éticos en la Medicina y la Investigación Biomédica y Comportamental con la publicación en 1983 del informe *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment (President's Commission, 1983)*, llevaron a que los comités de ética comenzaran a implantarse en buena parte de los hospitales estadounidenses (Brennan, 1988: 803), aunque *inicialmente no tuvieron el éxito esperado*. Ciertamente es que hasta entonces apenas había habido intentos de establecer comités hospitalarios a nivel local con el fin de analizar, consultar o tomar decisiones con respecto al cuidado de enfermos terminales (Veatch, 1977: 23), cosa que a partir de ahora al menos se comenzaba a hacer y debatir su papel en algunos hospitales.

El *Beth Israel Hospital* de Boston fue pionero formando un "Comité *ad hoc*" para ayudar a los clínicos a decidir si era apropiada la "orden de no reanimación" en pacientes capaces y no terminales. (Tapper, 2013: 418; Rabkin et al., 1976: 365) De hecho elaboró una guía para introducir la orden de no reanimación en las indicaciones de cuidado del paciente. Cuando el médico consideraba que un paciente estaba en estado de "enfermedad irreversible e irrecuperable", y que su muerte sería inminente, el médico podía consultar al Comité *ad hoc*, formado exclusivamente por médicos, si la muerte era tan segura que la reanimación no tendría sentido. Si el comité estaba de acuerdo unánimemente, y si el paciente capaz había dado su consentimiento informado, entonces la orden de no reanimación se registraría en la historia clínica del paciente; si el paciente no era capaz, el médico debería obtener el consentimiento de la familia y después registrar la orden. (Rothman, 2009: 230)

Sin embargo, estas medidas innovadoras promovidas con la creación del comité fueron implementadas con gran cautela y no fueron adoptadas fácilmente en otros contextos. Quizá el mayor problema, como sucederá en otros hospitales, es que el Comité *ad hoc* estaba dominado por clínicos y subordinado al médico responsable. Otro problema era que no se abordaba el problema más general de la limitación del esfuerzo terapéutico (en el que estaría incluido, obviamente, la orden de no reanimación). Por otro lado, por más que las medidas sugeridas por el comité fueran muy modestas, seguían siendo la excepción y fueron duramente atacadas.

La mayor parte de los hospitales no adoptaron guías ni establecieron comités, y los médicos más tradicionales rechazaron las nuevas medidas. "No consigo entender" —observó un médico—, "la necesidad de tener varios comités... si al

final la decisión le corresponde al médico responsable”. En cuanto a las guías sobre las órdenes de no reanimación adoptadas por el *Beth Israel Hospital*, “me estremezco al pensar en los innúmeros pobres desgraciados que estarían expuestos al ataque de la tecnología médica moderna mientras esperan que se reúna un comité *ad hoc*... que les pudiera conceder una salida digna de este mundo.” Otro médico criticó la cláusula adoptada por el *Beth Israel*, de que los médicos obtuvieran el consentimiento del paciente capaz antes de registrar una orden de no reanimación: “los requisitos del comité-consultor son lamentables, pero el requisito de obtener el consentimiento informado del paciente es intolerable. Ya no es suficiente que tengamos que informar al paciente de que su pronóstico es grave; él debe saber que no tiene ninguna esperanza, y que tiene que estar completamente de acuerdo con nosotros. Si le damos un hilo de esperanza, si persiste en su negación natural de la muerte, tendrá que pasar sus últimos momentos recibiendo reanimación cardiopulmonar, 60 compresiones por minuto” (Rothman, 2009: 230)

Indirectamente, el Comité *ad hoc* del *Beth Israel Hospital* también podría abordar el temor a la apertura de un proceso judicial debido a la responsabilidad compartida. Esto sirvió para reducir el sentimiento de culpa y la incertidumbre de los clínicos en torno a la limitación de medidas de reanimación.

En 1976, coincidiendo con el fallo del caso Karen Ann Quinlan, que dio lugar a una nueva era de debates en torno a los problemas éticos y jurídicos que surgieron en la práctica de la medicina, se publicó el informe de otro comité: el “Comité de Cuidados Óptimos” (*Optimum Care Committee*) del *Massachusetts General Hospital*. Se había fundado en 1974 para abordar la atención de los pacientes terminales y el uso de los recursos en cuidados críticos. Existen algunos análisis sobre el funcionamiento de este comité; uno de los más conocidos es el estudio que publicó Brennan en 1988 sobre la limitación del esfuerzo terapéutico, *Ethics Committees and Decisions to Limit Care*. En este estudio, llevado a cabo entre 1974 y 1986, Brennan cuenta que el comité estuvo integrado por cuatro miembros, todos principalmente clínicos: una enfermera, un cirujano, un médico residente, que también era abogado, y un psiquiatra con un diploma en teología. En cuanto a su funcionamiento, afirma que

Un intento de mediación entre la toma de decisiones tradicional y la toma de decisiones compartida o a través de un comité de ética lo constituyó la vía psiquiátrica, al existir cierta confusión sobre el papel del psiquiatra en la medicina y en la sociedad, puesto que se tiende a equiparar el conocimiento del comportamiento humano con el conocimiento del comportamiento correcto desde el punto de vista moral.

generalmente se consultaba al Comité de Cuidados Óptimos cuando surgía un problema ético que presentaba aspectos especialmente sensibles o que representaba una fuente de conflicto entre los médicos que atendían a un paciente. Cuando se recibía una solicitud, uno de los médicos miembros del comité se reunía con el médico responsable y, si se daba el caso,

debatía el problema con el paciente y su familia. La enfermera miembro del comité reunía información sobre el estado del paciente, la actitud de los familiares y las opiniones del personal de enfermería sobre la limitación del esfuerzo terapéutico. El médico que solicitaba la consulta debía registrar el pronóstico del paciente. Después de eso, los miembros del comité se consultaban entre sí, a veces como grupo y otras veces por teléfono, y debatían el caso. Ellos se guiaban principalmente *por el principio de beneficencia, preguntando qué sería lo mejor para el paciente*. Finalmente, uno de los miembros del comité escribía una nota en la historia clínica del paciente, incluyendo algunas sugerencias, así como las bases éticas y médicas para cualquier limitación del esfuerzo terapéutico. (Brennan, 1988: 803) Lo que más llama la atención en esta descripción, como luego veremos más adelante, es que este comité

de ética tenía como fin preferente aconsejar o asesorar al médico o equipo médico del paciente, pues se guiaban principalmente por el principio de beneficencia, preguntando qué sería lo mejor para el paciente.

Según Brennan, un médico que quisiera consultar al comité debía contactar siempre con su presidente. Además, a diferencia de otros comités de ética, sólo los médicos podían consultar al comité, aunque el personal de enfermería podía, y a menudo lo hacía, avisar al médico responsable de que una consulta al comité sería de ayuda (Brennan, 1988: 803). Por otro lado, el comité tenía un papel meramente consultivo. Su dictamen representaba una opinión basada en su especial interés en esta área, en los años de experiencia tratando con estos casos difíciles y en el atento examen de los principios éticos. (Brennan, 1988: 803)

En el periodo de tiempo que duró el estudio el comité recibió 73 consultas, lo que representó una amplia experiencia sobre los problemas éticos que podían surgir en los casos en los que se limitaba el esfuerzo terapéutico. (Brennan, 1988: 803). Brennan dividió estos problemas, o las consultas que llegaban al comité, en seis categorías, cada una con sus propios problemas éticos y jurídicos:

Tipo 1: El Comité considera que el paciente es capaz y apoya la decisión del paciente de continuar con el tratamiento completo.

Tipo 2: El médico responsable rechaza el consejo del comité de limitación del esfuerzo terapéutico.

Tipo 3: El comité y el médico responsable apoyan el deseo de la familia de limitar el esfuerzo terapéutico para un paciente no capaz. En estos casos, se solicita una consulta del comité con el fin de reafirmar la decisión tomada por la familia y el médico responsable.

Tipo 4: El comité y el médico responsable apoyan el deseo de la familia de acordar las órdenes de no reanimación para un paciente no capaz.

Tipo 5: El comité y el médico responsable deciden acordar las órdenes de no reanimación para un paciente no capaz, independiente o en contra de los deseos de la familia.

Tipo 6: En un pequeño número de casos, el consejo del comité tuvo un impacto limitado en el tratamiento del paciente. (Brennan, 1988: 804)

Tras esta clasificación Brennan observó que las consultas al comité dentro del hospital iban en aumento, especialmente en relación a la de aquellos casos en que había una discrepancia entre el paciente y la familia (tipo 5), que habían aumentado el 80% en los últimos tres años.

Comparando la experiencia del comité (73 casos) con un grupo control de 113 casos de pacientes que en los últimos tres meses habían recibido órdenes de no reanimación sin la consulta del comité, se demostró, según Brennan, que el comité revisaba solamente un pequeño porcentaje de casos en que se limitaba el esfuerzo terapéutico. Además, los pacientes que recibían consulta del comité tenían más probabilidades de ingresar en las Unidades de Cuidados Intensivos que los pacientes del grupo control. Finalmente, los pacientes del comité, que eran más jóvenes que los pacientes del grupo control, tenían más probabilidades de morir durante su hospitalización. Por lo tanto, los pacientes del comité eran un grupo de personas relativamente jóvenes y muy enfermas, y consecuentemente se podía esperar que en estos casos surgieran decisiones más controvertidas sobre la limitación del esfuerzo terapéutico. (Brennan, 1988: 806)

En todo caso, la conclusión a la que llega Brennan en el artículo es que

la experiencia del comité del *Massachusetts General Hospital* es valiosa porque proporciona un modelo sobre el papel del comité de ética en los casos de limitación del esfuerzo terapéutico y subraya los problemas que pueden surgir en tales casos. Ninguna persona por sí misma puede proporcionar respuestas a estos problemas. Más bien deben ser tratados por eticistas, abogados, jueces, médicos, y por cualquier miembro sensato de nuestra sociedad. [...] Estos problemas no pertenecen únicamente al “mundo secreto” de médicos y pacientes, sino que deberían ser debatidos abiertamente. De este modo, podemos esperar proporcionar cuidados mejores y más correctos (moralmente) a los enfermos terminales. (Brennan, 1988: 807)

A esta conclusión quizá puede añadirse esta otra mucho más explícita:

Había solamente unos pocos informes sobre la manera en que los comités de ética proporcionaban asesoría a los médicos. Esta escasez de información se atribuyó en parte a la naturaleza sensible de los problemas y al miedo a una demanda judicial, y en parte a la dificultad de expresar la dimensión ética subyacente a una decisión. El silencio limita drásticamente el conocimiento sobre las prácticas hospitalarias e impide los esfuerzos de formar a los médicos en la gestión de los casos de limitación del esfuerzo terapéutico (Brennan, 1988: 803).

Esta indefinición y falta de información tuvo repercusión en otros comités, como en el comité de bioética de *Montefiore Medical Center* de New York City, constituido en 1977 con el objeto de actuar primordialmente como órgano consultivo, formativo y responsable tanto de políticas institucionales como de la elaboración de guías de práctica clínica. Como el éxito de este comité se medía por la adopción e implementación de las políticas y guías en el centro hospitalario, según su presidente,

ha tenido periodos de dificultades debido a la falta de una dirección clara, y a veces se ha convertido en un grupo de debate, en vez de ser un comité orientado a los objetivos predefinidos. (A. R. Fleischman, MD, oral communication, Pay 10, 1984. Cit. por Rosner, 1985: 2694)

Otros hospitales constituyeron comités y comenzaron a implementar órdenes de no reanimación para ciertos pacientes, algunos de los cuales habían expresado sus deseos en un documento aparecido hacía poco: el “testamento vital”. También algunas residencias formaron comités de ética con el fin de clarificar los problemas, establecer normas y diseñar políticas correctas. (Rosner, 1985: 2694)

No obstante, todo esto generó mucha discusión en torno a algunas cuestiones pendientes de respuesta, como cuál es el fin del comité, a quién proporciona ayuda (clínicos o pacientes), quién forma parte del mismo, qué tipo de conocimientos se requiere para ser miembro. (Veatch, 1977: 24) Preocupaciones similares surgieron en el congreso organizado por el *Hastings Center* los días 18 y 19 de abril de 1977, al que se unieron una docena de personas que habían tenido experiencias personales en comités de ética (como fundadores de comités, como miembros, como consultores de casos, como representantes familiares, etc.), para intentar responder a las anteriores cuestiones.

En el congreso del *Hastings Center* sobre el desarrollo de los comités de ética el debate se centró en la experiencia de los comités de ética de dos Estados, Massachusetts y New

Jersey, en el que participaron, entre otros, médicos del *Massachusetts General Hospital*, la abogada que representaba al *Beth General Hospital*, así como un abogado y un sacerdote implicados en el caso Karen Ann Quinlan, y surgieron varias cuestiones:

¿Cuál es el estado actual de los comités de ética? ¿Sobre qué debería recaer la labor de los comités de ética: sobre el pronóstico médico, sobre las decisiones éticas, o sobre ambas cosas? ¿Qué beneficios proporcionan los comités y qué problemas presentan? ¿Qué modelos podrían ser apropiados para el futuro? (Levine, 1977: 25-26).

¿La función principal del comité de ética hospitalario debería ser analizar los hechos técnicos y médicos, como el pronóstico, o debería analizar los problemas éticos y de otros valores implicados en la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico, una vez que se ha determinado un pronóstico médico? (Veatch, 1977: 23).

En el artículo en el que Carol Levine

Los programas de formación de los médicos residentes y los programas de formación continua han ido reconociendo cada vez más la importancia de enseñar y debatir los problemas éticos de la práctica clínica, aunque, tanto entonces como hoy, existe controversia sobre cómo abordar este tema.

hace un espléndido resumen de este Congreso, presenta el caso de una mujer de cuarenta años con un tumor cerebral, inconsciente, con medidas de soporte vital, ingresada en una unidad de cuidados intensivos. Su marido ha aceptado el pronóstico de un neurólogo de que no hay ninguna esperanza de recuperación, por lo cual la continuación de medidas de soporte vital constituiría un tratamiento fútil. Sin embargo, los

padres de la paciente no estaban preparados para aceptar una decisión definitiva. El médico responsable se resistía a renunciar a toda esperanza y proponía hacer más pruebas y una segunda opinión. Esta solución estaba apoyada por el equipo médico, pero las enfermeras apoyaban al marido. Ante este caso, Levine plantea algunas otras cuestiones:

¿Qué se podría hacer para resolver este conflicto? [...] ¿Es un comité de ética el mecanismo apropiado para tratar este problema tan complejo? Y si lo es, ¿qué tipo de comité podría servir mejor los intereses del paciente y de la familia, así como los de los médicos y del personal de enfermería? (Levine, 1977: 25-26)

En efecto, este es el tipo de caso que podría presentarse ante un comité de ética hospitalario, o que podría justificar la idea de formar uno. Los comités de ética habían recibido mucha atención como consecuencia de la decisión del caso Quinlan, pero el resultado hasta entonces había sido más confuso que claro. Muchas instituciones estaban observando a los pocos comités ya establecidos para decidir si deberían formar su propio comité, y si decidían hacerlo, cómo lo deberían hacer. El éxito de algunos comités influiría en la formación de otros, aunque el “éxito” se definiera estrictamente como “supervivencia [del comité] por un año, sin sucumbir ante los desacuerdos entre los miembros” o “que no hubiera habido procesos judiciales importantes durante seis meses”. Un criterio definitivo, desde la perspectiva del consejo de administración del hospital, sería una reducción en el número de casos de mala praxis por demandas judiciales contra el hospital. (Levine, 1977: 26).

No obstante, los hospitales se resistían a adoptar la vía de los comités de ética por muchas razones. El problema del reparto de los recursos escasos (como las camas en las unidades de cuidados intensivos) y los costes económicos del tratamiento, ambos problemas muy

reales en este ámbito, no fueron considerados motivos suficientes para establecer los comités de ética hospitalarios. Las razones hay que buscarlas en otro lugar. Dos de las más importantes eran el temor a los procesos judiciales y la oposición por parte del personal médico.

El personal médico era reacio a renunciar a una parte de lo que, tradicionalmente, ha sido su privilegio en lo que concierne a la toma de decisiones. Como lo expresó un médico en la reunión [del Congreso], “pase lo que pase, el médico quiere ser el factor decisivo”. Un factor nada insustancial en la dificultad logística de añadir otro comité a la ya sobrecargada burocracia hospitalaria. (Levine, 1977: 26)

Y entonces, se pregunta Levine, ¿cómo llegan a establecerse los comités? Y responde:

Principalmente es porque algunos miembros del personal y de la administración hospitalaria sienten la necesidad de contar con un mecanismo que trate con los problemas internos tan molestos. La frustración del personal es grande, especialmente entre las enfermeras, en los casos en que pacientes sin posibilidades de recuperación deben ser monitorizados por largos periodos de tiempo en las unidades de cuidados intensivos. En un hospital universitario grande, algunos de los miembros del equipo médico, especialmente los cirujanos, tienden a tratar a todos los pacientes de forma agresiva, incluso en los casos en que el tratamiento es fútil. El personal de enfermería y los médicos responsables de los casos frecuentemente están en desacuerdo sobre la gestión de los casos terminales. Esta confusión y desacuerdo aumenta cuando interviene la familia, a veces rechazando el pronóstico del médico o discrepando con la manera en que el tratamiento está aplicado. (Levine, 1977: 26)

Una de las preocupaciones iniciales ante la formación de los comités de ética fue la posibilidad de que éstos se inundaran de casos. Sin embargo, la realidad fue muy otra, y quizá en esto las cosas no han cambiado mucho desde entonces. Los comités de ética se reunían raramente. Por ejemplo, el *Subcomité de Cuidados Óptimos del Massachusetts General Hospital* había sido consultado en veintiún casos durante tres años. Este estado de cosas fue ratificado por muchos participantes en el congreso del *Hastings Center*, que expresaron que la amplia mayoría de los casos hospitalarios, incluso aquellos en los que estaban implicados enfermos terminales, nunca llegaban al comité de ética. La decisión sobre la limitación del esfuerzo terapéutico se hacía al modo tradicional, entre el paciente, si este era capaz, y si no, entre la familia y el médico. (Levine, 1977: 26)

De cualquier forma, la mayoría de los casos que llegaban al comité parecían resolverse de manera satisfactoria, o cuando menos se llegaba a una decisión que era aceptable para todas las partes implicadas. Solo los casos muy difíciles –como el de Karen Ann Quinlan– traspasaban la frontera del hospital, el médico y la familia, para entrar en la esfera de la opinión pública y la administración de justicia.

Sin embargo, es justamente la posibilidad de que este tipo de casos llegue ante un tribunal judicial en los casos en que el comité, la familia y el médico están en desacuerdo la que impide a muchas instituciones formar comités de ética. (Levine, 1977: 26)

Otro punto de discusión en el Congreso fue el del modelo de comité de ética hospitalario que debería formarse.

La mayor parte de los participantes del congreso estaban de acuerdo en que la determinación de un pronóstico era un paso esencial para llegar a una decisión apropiada, pero sólo un paso preliminar. Sin embargo, los participantes no médicos fueron algo más escépticos que los médicos en relación a la capacidad de predicción de estos y la posibilidad de llegar a un pronóstico definitivo. A pesar de los desacuerdos sobre qué sería un margen de error aceptable, todo el mundo reconoció la necesidad de establecer los hechos médicos básicos en cada caso. En este punto la función del comité podía considerarse finalizada, o podía conducir el debate hacia posibles alternativas de tratamiento y distinguir entre las alternativas aceptables y no aceptables. (Levine, 1977: 26)

Tampoco había claridad sobre cuáles habrían de ser sus funciones. ¿Deberían ser obligatorias las recomendaciones del comité? Para la mayor parte de los miembros del congreso hubo poca simpatía por un modelo en el cual el comité tuviera la autoridad definitiva en todos los casos. Pero tampoco hubo consenso en si los miembros del comité deberían tener el derecho de llevar un caso a los tribunales de justicia si sus recomendaciones no fueran seguidas. Los miembros del comité, como ciudadanos, ahora tenían este derecho, pero si esto se introdujera en el mandato de los comités, muchos sentían que habría un cambio significativo en la toma de decisiones, puesto que más casos llegarían a los tribunales. Algunos sostuvieron que la apelación a los tribunales sería una amenaza tan grande para los médicos, que los comités nunca llegarían a formarse. Otros arguyeron que, por esta razón, no se debería animar a los comités a llevar casos a los tribunales. La pediatra Karen Teel no estuvo de acuerdo. Si un comité estaba muy preocupado por una decisión en concreto, insistió, es la obligación del comité seguir hasta el final, aun si esto implicaba llegar a los tribunales, y además, el hospital tenía la obligación de apoyar a su comité. (Levine, 1977: 26-27).

La composición de los comités de ética fue otro tema sensible objeto de debate. La mayoría de los participantes del congreso sintió que había demasiados médicos en los comités. Pero ¿quién debería reemplazarlos y por qué? Si la función del comité era únicamente la de determinar el pronóstico, el personal no médico podría no ser necesario. La abogada que representaba al *Beth General Hospital* señaló que

los consejos de administración de los hospitales se mostraban susceptibles ante la idea de que personas corrientes, sin responsabilidad directa hacia la institución, actúen como representantes de esta institución en los problemas complejos. Por otro lado, si el comité es un organismo casi-público, entonces podría ser más apropiado que sus miembros fueran personas corrientes. (Levine, 1977: 27)

El modelo de comité que propuso y presentó Karen Teel en el Congreso estaba compuesto por hasta ocho miembros permanentes: dos médicos, dos representantes de los pacientes, un abogado, un clérigo, un trabajador social o un psicólogo y una enfermera. De todos ellos, la elección de los representantes de los pacientes y su función era la cuestión que planteó más discusión.

¿Deberían estas personas actuar como representantes de la comunidad, de pacientes individuales, o de los pacientes como un grupo? La elección de la persona apropiada para este papel sería especialmente difícil: una selección aleatoria sería demasiado controvertida, los voluntarios podrían tener motivos personales para ocupar el puesto, y nominar a personas bien conocidas por el

consejo de administración podría simplemente prolongar la opinión de la institución. (Levine, 1977: 27)

Otra de las discusiones en el Congreso giró en torno al acceso al comité de ética, que era muy limitado. Tanto médicos como personal sanitario podían solicitar una consulta de un caso en el cual estaban directamente implicados, a veces con la previa aprobación de un supervisor. Según Levine,

en un hospital, probablemente no el único, no se informa a la familia ni a los pacientes de la existencia del comité; el médico del caso o un miembro del comité puede comunicar las deliberaciones a la familia sin que ésta fuera consciente de que la información o consejo [sobre la toma de decisiones] proviene del comité.

Por otro lado, el acceso libre presenta sus propios problemas. Algunas familias y algunos médicos podrían considerar la solicitud de una tercera persona de reunir al comité como una violación de sus derechos. Ofrecer al comité el acceso a la historia clínica del paciente, sin el consentimiento del paciente o de un representante, podría interpretarse como una violación de la confidencialidad. (Levine, 1977: 27)

No puede más que extrañar que en un principio tanto el paciente como la familia desconocieran la existencia del comité hospitalario. “Sin embargo, muchos de los comités existentes consideran que su papel es el de proporcionar asesoría no al paciente sino al médico” (Veatch, 1977: 24). Esta circunstancia, como es obvio, estaba ligada tanto a la idea como al tipo de comité de ética constituido por cada hospital. En este caso se trataría de uno de los llamados “comités de asesoría” más que de un comité de análisis de problemas éticos como los que se formarían en otros hospitales y que terminarían siendo mayoría.

Más allá del debate sobre el papel del comité de ética como organismo de gestión de casos, otros ponentes del Congreso debatieron si los comités de ética no podrían desempeñar un papel más amplio, como el establecimiento de políticas institucionales, la elaboración de guías o protocolos de actuación en grupos de casos, la educación y formación del personal hospitalario sobre problemas tanto éticos como legales, como por ejemplo los derechos de los pacientes, las órdenes de no reanimación, etc.

Ante todas estas controvertidas opiniones, que ponían el acento en la complejidad de establecer un comité efectivo, una pregunta irrumpió en medio del Congreso sobre si los comités de ética son realmente necesarios.

Si un paciente capaz tiene el derecho de rechazar el tratamiento y si solo unos pocos casos en los cuales están implicados pacientes incapaces, llegan a los comités, los cuales son obviamente difíciles de constituirse y de mantenerse, entonces, ¿para qué todo este trabajo?

Una respuesta podría ser: incluso los pacientes capaces son frecuentemente manipulados cuando quieren rechazar el tratamiento. Los pacientes y las familias a menudo tienen la ilusión de poder elegir, pero de hecho no es una elección real en absoluto. Si un comité de ética puede proporcionar alguna vía significativa para que los pacientes y sus familias ejerzan sus derechos, entonces el esfuerzo merece la pena. (Levine, 1977: 27)

Consecuentemente, antes de la formación de los comités nadie había abordado de forma satisfactoria los conflictos de interés y quién sería el responsable en la toma de decisiones, y aún menos cómo funcionaría de hecho un comité en el día a día. E incluso después de la formación de los primeros comités, hubo mucha discusión sobre el modelo de comité que sería apropiado. Todo esto llevó, por un lado, a que en algunos casos los comités se percibieran como un mecanismo inapropiado para abordar los problemas en el contexto clínico, es decir, alejados o a *distancia* de la cabecera del paciente. Por otro lado, el miedo a los *procesos judiciales* modificó la toma de decisiones compartida entre médico, paciente y familiares.

Los médicos ahora temen hacer cualquier cosa que pueda parecer externamente alejada del entusiasmo absoluto por prolongar la vida en cualquier situación. En algunos Estados ha llegado a ser casi imposible que algunos tipos de pacientes mueran sin una orden judicial. (Morison, 1981: 10)

Debido a esto, y con el objetivo de minimizar la responsabilidad jurídica, se sugirió que los comités de ética hospitalarios aprobaran o desaprobaran todas las decisiones ético-médicas sobre la retirada de tratamientos de soporte vital y las órdenes de no reanimación. De hecho, algunos Estados establecieron comités médico-legales para tratar con problemas tales como los sistemas de soporte vital. (Rosner, 1985: 2695). No obstante, este tipo de propuestas fueron rápida y duramente criticadas por algunos autores.

Algunas de las propuestas de comités de ética hospitalarios me parecen peligrosas y mal orientadas, por ejemplo, el uso de un comité para aprobar y desaprobar la decisión de poner fin a un tratamiento tomada por un paciente o por el representante de un paciente incapaz. (Veatch, 1977: 25)

En resumen, a pesar de las recomendaciones, ya formuladas por Karen Teel y luego ratificadas por la *Supreme Court of New Jersey* en el caso Karen Ann Quinlan, el establecimiento de comités de ética hospitalarios creció muy lentamente. Y ello por varias razones.

Los médicos podían objetar que tales comités interfieren con el juicio clínico y la relación entre médico y paciente. Otros podían no estar de acuerdo con la finalidad de los comités de ética y argumentar que tales comités son ineficientes, diluyen la responsabilidad y su papel es únicamente el de proporcional protección jurídica para los hospitales y médicos. Otros afirman que los miembros de tales comités no tenían especiales conocimientos morales. (Rosner, 1985: 2696)

De ahí que por un tiempo los hospitales evitaran la formación de nuevos comités (Esqueda, 1978, cit. por Tapper 2013: 418), y que en 1982 solo el 1% de los hospitales hubieran adoptado el modelo del comité de ética hospitalario. (Youngner et al., 1983: 902)

En este contexto, en marzo de 1983 la Comisión Presidencial para el Estudio de los Problemas Éticos en Medicina e Investigación Biomédica y Comportamental publicó un Informe con el significativo título de *Deciding to forego life-sustaining treatment*, que dio un impulso decisivo a los comités de ética hospitalarios al proponer la formación y utilización de los mismos para la toma de decisiones en pacientes terminales. La comisión consideró que era el momento de reanalizar la manera en que se tomaban y deberían tomarse las decisiones sobre si se debía o no renunciar al tratamiento de soporte vital.

¿Se le podría impedir a un paciente, en cualquier situación, renunciar al tratamiento [para prolongar la vida]? ¿Deberían los médicos consentir a los deseos de los pacientes sobre el tratamiento? ¿Deberían estos ofrecerles a los pacientes la opción de renunciar a los tratamientos para prolongar la vida? ¿Habría alguna diferencia si el tratamiento ya fue iniciado, o si implica sistemas mecánicos de soporte vital, o si es muy costoso? (*President's Commission*, 1983: 2)

Apoyándose en la principal conclusión de otro informe que la Comisión Presidencial había publicado el año anterior, en 1982, titulado, *Making Health Care Decisions*, que abordaba el tema del consentimiento informado y que sostenía que las decisiones sobre los cuidados de salud pertenecen últimamente a los pacientes capaces, en el Informe de 1983 la comisión analiza las situaciones en las que pueden imponerse límites, por razones morales o jurídicas, a la decisión de un paciente de renunciar a los tratamientos para prolongar la vida.

Este informe se propone clarificar los problemas y ofrecer sugerencias sobre procedimientos apropiados para las decisiones que conciernen tanto a los pacientes capaces, como a los no capaces, a la vez que examina el papel de diferentes organismos públicos y privados en la formación y reglamentación del proceso de toma de decisiones sobre la limitación del esfuerzo terapéutico. (*President's Commission*, 1983: 2)

El Informe consta de siete capítulos y varios apéndices. El capítulo cuarto, que trata de las situaciones de los pacientes sin capacidad de tomar decisiones, dedica su parte final al análisis de los procesos de toma de decisiones, el análisis judicial y el análisis ético; y en este segundo caso es en el que se incluyen los comités de ética. Visto desde hoy, no puede más que sorprender que se hable de los comités únicamente a propósito de los pacientes incapaces y no se aborde la cuestión en un capítulo independiente, lo cual concuerda, por un lado, con la lejanía o excepcionalidad con que se percibían hasta entonces los comités de ética hospitalarios y, por otro lado, con la especial preocupación de los profesionales de la salud ante la complejidad de la toma de decisiones en pacientes terminales. En todo caso, la Comisión analiza la estructura y funciones actuales de los comités y propone un modelo para establecer tales comités como respuesta adecuada a la complejidad de los problemas en este tipo de pacientes, y también como modo de frenar la judicialización de las decisiones a la que se estaba llegando. Sin embargo, antes de recomendar que esta aproximación se adoptara –y mucho menos que se convirtiera en un requisito general impuesto por el gobierno estatal o por los cuerpos de acreditación hospitalarios– “la Comisión considera que los problemas tratados en este Informe sobre las ventajas e inconvenientes de tales comités deben resolverse.” (*President's Commission*, 1983: 169)

¿A qué problemas se estaba refiriendo la Comisión? El primero de ellos tenía que ver con el temor a un excesivo número de casos consultados al comité de ética. Como ya habíamos señalado con anterioridad, se llegó a pensar que un comité de ética hospitalario de acceso libre podría recibir un número tan amplio de casos que supusieran una carga para el propio sistema de salud. Un segundo problema tenía que ver con la responsabilidad compartida.

El análisis de un caso [analizado por un comité] podría no tener una mayor calidad [que un caso analizado por una única persona] si, como a veces ocurre, al traspasar la responsabilidad de una única persona, como es el médico responsable del caso, a un grupo más amplio, ésta tiende a diluirse, puesto que ninguna persona se siente individualmente responsable de las decisiones tomadas. (*President's Commission*, 1983: 165).

Otros problemas tenían que ver con quién tenía el derecho y la responsabilidad de nombrar a los miembros de los comités de ética dentro de las instituciones sanitarias; qué tipo de miembros eran los que deberían formar parte del comité, es decir, exclusivamente profesionales de la salud o personas, bien con una gran diversidad formativa, bien sin especialización profesional; la frecuencia de las reuniones de los comités de ética; el modo de dar a conocer la existencia del comité a los profesionales de la salud y pacientes; problemas relacionados con la intimidad y confidencialidad; la responsabilidad jurídica de los representantes, de los profesionales, de los miembros de los comités de ética y de las instituciones; etc.

En otro orden, tampoco faltó el debate sobre la forma en que los comités de ética deberían adoptar sus deliberaciones.

Los miembros del comité de ética del *Morris View Nursing Home* (que se había establecido esencialmente como respuesta a la decisión del caso *Quinlan*) descubrieron que alcanzaron una decisión por consenso, aunque no se habían establecido procedimientos formales para alcanzar tal acuerdo. Otros comités de ética han rechazado particularmente este intento de alcanzar el consenso. (*President's Commission*, 1983: 167)

Por último, la aceptabilidad de los comités de ética dentro de la estructura jurídica existente en los distintos Estados no era un problema menor.

En algunos Estados los tribunales han determinado que sólo la judicatura tiene la autoridad legítima y una posición desinteresada para tomar decisiones sobre pacientes incapaces. Si esta regla fuera a extenderse, los comités de ética podrían transformarse, en el mejor de los casos en una fase en la revisión que conduce a un proceso judicial, y en el peor de los casos, simplemente en otro motivo de retraso [en la toma de decisiones]. (*President's Commission*, 1983: 168)

El Informe de la Comisión Presidencial viene a evitar precisamente este peligro mediante la publicación de su Informe y la recomendación de la formación de los comités de ética hospitalarios.

La Comisión considera que los comités de ética y otras vías de respuesta institucional pueden ser más rápidos y sensibles que la vía jurídica: están más cerca del contexto clínico, sus deliberaciones son informales y generalmente privadas (y normalmente consideradas por sus participantes como incluidas dentro de las normas generales de la confidencialidad médica), y tienen la capacidad de reunirse fácilmente o delegar las decisiones en un grupo separado de miembros. (*President's Commission*, 1983: 169)

La vía jurídica: los derechos de los pacientes y la judicialización de la toma de decisiones (II)

Pero esta historia de la formación de los comités no termina aquí. Cuando el 9 de abril de 1982, un año antes de la publicación del Informe de la Comisión Presidencial al que nos acabamos de referir, nacía en el hospital de Bloomington, Indiana, un bebé con síndrome de Down y atresia esofágica, la formación de los comités de ética hospitalarios entraba en una nueva fase judicial, como ya lo había hecho con el caso Karen Ann Quinlan. El recién nacido

necesitaba una operación que corrigiera su atresia esofágica y permitiera su alimentación. Los padres, siguiendo el consejo de al menos uno de los médicos responsables, decidieron rechazar la operación y no administrar alimentación ni hidratación al bebé. Mientras el equipo médico debatía el caso, el 12 de abril de 1982 la decisión del tribunal judicial del distrito apoyó el derecho de los padres de rechazar la operación. El bebé murió el 15 de abril de 1982 de inanición (Pless, 1983: 664). La sentencia del tribunal judicial del distrito, precedida de un debate tanto público como en los ámbitos profesionales, llevó a las conocidas “Reglas Baby Doe”, una serie de normas que prohibían la limitación o el rechazo del tratamiento médico para los recién nacidos con discapacidades, impulsadas por la opinión de que la decisión de rechazar el tratamiento podría basarse solamente en la discriminación, dado el diagnóstico (especialmente el de síndrome de Down) y la preocupación de la familia por esta discapacidad.

Las iniciativas legales que prepararon la promulgación de las Reglas *Baby Doe* surgieron como consecuencia directa del caso de Indiana que, aunque no era el primer caso de esta naturaleza, era sin duda uno de los más controvertidos. De hecho, ya en 1973 el *New England Journal of Medicine* había publicado un artículo titulado *Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery*, en el que sus autores reflexionaban sobre la muerte de 43 niños con graves malformaciones como consecuencia de la retirada del tratamiento en el Yale-New Haven Hospital, en un periodo de dos años (1970-1972). Su conclusión fue que la decisión final en estos casos debería recaer en los padres, mientras los médicos y la sociedad podrían solamente ofrecer consejos:

Creemos que la carga de la decisión debería recaer en las familias y en sus asesores, siendo ellos los que mejor conocen las situaciones en cuestión. Puesto que son las familias las que deben tomar las decisiones y aceptar sus consecuencias, parece que la sociedad y los profesionales de la salud no deberían proporcionar más que unas guías generales para la toma de decisiones. Más aun, dada la enorme variedad de situaciones, y la complejidad de estas, se debería esperar y tolerar una mayor laxitud en la toma de decisiones. (Duff and Campbell, 1973: 894)

A un mes de la muerte de *Baby Doe* y a petición especial del Presidente Reagan, el Departamento de Salud y Servicios Sociales de los Estados Unidos envió un aviso a los profesionales de la salud, advirtiéndole que era ilegal negar alimentos o tratamiento médico a un niño deficiente por razón de su discapacidad, y estableció una línea telefónica para denunciar tales casos de discriminación. (Mercurio, 2008: 842) El motivo de este comunicado tenía que ver con la aprobación el 26 de septiembre de 1973 de la *Rehabilitation Act*, que regulaba la provisión de fondos y las responsabilidades estatales y federales para la “rehabilitación” de las personas con discapacidades. El término rehabilitación abarcaba aquí todas las necesidades que pudieran tener estas personas con vistas a su plena reinserción en la sociedad, así como la investigación de las causas, la preparación de especialistas en el tema y la desaparición de barreras físicas y de transporte. La última sección de la Ley, la sección 504, se titulaba “No discriminación en el ámbito de la financiación pública”, y dice:

Ninguna persona con discapacidad, pero apta en los demás aspectos, [...] será discriminada en ningún programa o actividad que esté financiada con fondos federales por la sola razón de su discapacidad. No podrá ser excluida de ellos ni negársele los beneficios de tales programas y actividades. (*Rehabilitation Act, Non-discrimination under Federal Grants. Sec. 504*)

Consecuentemente, con el fin de evitar la discriminación de niños discapacitados mediante la limitación del esfuerzo terapéutico, al año siguiente, en marzo de 1983, el Departamento de Salud y Servicios Sociales concretó estas advertencias en una propuesta de ley (*Proposed Rule Regarding Non-discriminations on the Basis of Handicap Relating to Health Care for Handicapped Infants*) para garantizar el tratamiento de los niños discapacitados y planteó la idea de que el Estado interviniera en dichos casos, implementando equipos de investigación, lo que llegaría a conocerse como *Baby Doe Squads*. Fue entonces cuando la Academia Americana de Pediatría, junto con otras asociaciones, en desacuerdo con la propuesta de ley y arguyendo que “la solución [que el Departamento de Salud y Servicios Sociales] quería proponer sería mucho más perjudicial para la salud y la seguridad de los niños que los problemas que provocan la propia investigación”, respondieron con la propuesta de crear unos comités de ética específicamente denominados “*Infant Bioethical Review Committees (IBRC)*” en casos de limitación de tratamientos de soporte vital en recién nacidos con discapacidades:

La Academia considera que la creación de comités de bioética para la revisión de niños [con discapacidad] constituye una manera directa, efectiva y apropiada para abordar el problema de las lagunas existentes en la formación e información. (cit. por Fleischman *et al.*, 1983: 5)

Tras la intervención de la Academia Americana de Pediatría y Asociación Americana de Medicina, la propuesta de ley del Departamento de Salud y Servicios Sociales fue declarada no válida por un tribunal federal del Distrito de Columbia y revocada, pero volvió a publicarse en julio de 1983 en términos similares, promoviendo las mismas medidas (una línea telefónica urgente destinada a recibir denuncias de casos similares al de *Baby Doe* de Indiana, así como la obligatoriedad en los hospitales públicos de colocar notas informativas que advirtieran de la ilegalidad de negar alimentos o tratamiento médico a los niños discapacitados). (Maciejczyk, 1983: 239)

Otro caso que volvió a suscitar el debate tanto público como profesional sucedió el 11 de octubre de 1983, al nacer en Port Jefferson, Nueva York, la niña que sería conocida como “*Baby Jane Doe*”. Con múltiples enfermedades neurológicas, espina bífida, microcefalia e hidrocefalia, Jane podía beneficiarse de una intervención quirúrgica, según el equipo médico que la atendía, para evitar infecciones, aunque no las malformaciones. Sus padres, después de haber consultado a distintos profesionales, se negaron a la intervención y prefirieron un tratamiento conservador. Frente a esta decisión, un abogado que se había enterado del caso lo llevó ante un tribunal local, que sentenció que la operación debía realizarse. Esta sentencia fue revocada por el Tribunal de Apelación del Estado de Nueva York, que decretó que los padres de *Baby Jane Doe* habían elegido un tratamiento que se encontraba “dentro de los estándares médicos aceptados”. (Maciejczyk, 1983: 237)

Ante estas situaciones, el Departamento de Salud y Servicios Sociales fue matizando sus propuestas legislativas anteriores y en enero de 1984 se aprobó una nueva propuesta de Ley que condenaba la no aplicación del tratamiento médico indicado a un niño, salvo en los casos de coma irreversible, inutilidad del propio tratamiento o cuando su aplicación sólo prolongara innecesariamente la muerte. (Kuzma, 1984: 389) Aun así, se consideraba una ley que limitaba demasiado los derechos de los padres en la toma de decisiones. De ahí que, de nuevo, la Asociación Americana de Medicina, la Asociación Americana de Hospitales y varias otras asociaciones presentaran una demanda contra la nueva Ley del Departamento de Salud y Servicios Sociales ante la administración de justicia. El 23 de mayo de 1984, el juez Charles L. Brieant del distrito de Manhattan declaró en un juicio que las controvertidas “reglas *Baby Doe*” eran “nulas, ilegales y deberían revocarse” por representar una implicación indebida por

parte del gobierno en el deber del médico de confidencialidad e intimidad, así como en el derecho de los padres a tomar decisiones clínicas.

Un cierto consenso se alcanzó más tarde en ese mismo año, cuando se publicó la Enmienda “Baby Doe” a la Ley de Prevención del Abuso Infantil (*Child Abuse and Treatment Act*). En esta, así como en propuestas ulteriores, se declara que “los niños con discapacidades deben recibir la nutrición, hidratación y medicación apropiadas, en cualquier circunstancia”, así como “el tratamiento médico indicado”. Adicionalmente, estas nuevas propuestas solicitaban la formación de Comités de Revisión de la Atención Médica, que debían desarrollar guías para el tratamiento de los niños con discapacidad y ayudar a los profesionales de la salud y a las familias para tomar decisiones en los casos difíciles. (Phillips, 1985: 152)

Consecuentemente, la polémica sobre la toma de decisiones en los casos “Baby Doe” giraba en torno a tres alternativas: dejar la decisión en manos de los padres y de los médicos, implantar la intervención y control directo del Estado o llevar los casos al tribunal (Fleischman *et al.*, 1983: 5). Frente a estas opciones empezó a crecer la alternativa de los comités de ética hospitalarios, que alcanzaría un gran desarrollo ulterior. Un autor expresó de esta forma el potencial de los comités para promover una toma de decisiones más correcta que la que proporcionan las demás alternativas:

Los comités de ética integrados por profesionales con formación variada, aplicando estándares orientados hacia el beneficio y la vida del niño, pueden proteger de las decisiones erróneas decidiendo quién debe decidir. No creemos que estos [comités] sean perfectos; sin embargo, nos gustaría ver que se les da una oportunidad. Ellos podrían hacer mucho bien para los niños, sus padres, los médicos y las enfermeras que se enfrentan a crisis médicas y morales. No por último, ellos podrían ayudarnos a todos los que luchamos contra la incertidumbre sobre nuestras obligaciones morales al principio de la vida. (Fleischman *et al.*, 1983: 9)

La vía psiquiátrica: los mecanismos de defensa del yo como máscara de los conflictos morales

Mientras los comités de ética apenas se iban formando, como el problema de la toma de decisiones de los profesionales de la salud continuaba, una salida intermedia y provisional fue explorada por algunos médicos a través de la interconsulta psiquiátrica. Como es obvio, las consultas psiquiátricas forman parte de la actividad clínica hospitalaria. Sin embargo, muchas interconsultas psiquiátricas en los casos en que los médicos se enfrentaban a problemas relacionados con la atención al paciente, confundían el análisis ético del caso con un diagnóstico psiquiátrico del paciente. Por eso los médicos acudían al psiquiatra en busca de apoyo. Esto es lo que expusieron el psiquiatra Mark Perl y el filósofo Earl Shelp en el *New England Journal of Medicine* en 1982 denominando esta solución como una “máscara” de los dilemas morales en la medicina.

En este artículo intentamos mostrar que tales problemas morales pueden enmascarse como solicitudes de ayuda para un “paciente deprimido” o un “problema de gestión” [del caso] (Perl *et al.*, 1982: 618)

Siguiendo el paradigma del positivismo decimonónico, la medicina había caído en lo que en otro orden se llama falacia tecnocrática, que consiste en afirmar que un problema ético *no es más que* un problema técnico mal planteado o resuelto. Esta negación de la dimensión ética de un problema no puede entenderse sino como un mecanismo de defensa del yo, una

incapacidad para asumir la responsabilidad de las decisiones de modo autónomo. Es una concepción, lamentablemente todavía hoy no superada, que no tiene en cuenta que en la práctica de la medicina las decisiones no son *value-free*, sino *value-laden*; no son decisiones carentes de valor, sino decisiones cargadas de valor. Esta es la tesis que subyace al artículo referido, que no por casualidad apela a las opiniones tanto de Cassell y Goldworth, que sostienen que incluso la práctica diaria de la medicina puede verse como una actividad principalmente moral apoyada por procedimientos técnicos (Cassell, 1976: 147-160; Goldworth, 1976: 161-166), como de Kass, que afirma que la medicina es más que un simple “servicio técnico que se proporciona como la reparación de un coche o el arreglo de la fontanería.” (Kass, 1980: 1811-1816) De hecho, las facultades de medicina, los programas de formación de los médicos residentes y los programas de formación continua han ido reconociendo cada vez más la importancia de enseñar y debatir los problemas éticos de la práctica clínica, aunque, tanto entonces como hoy, existe controversia sobre cómo abordar este tema.

Si esto es así, un problema ético no puede verse más que como un conflicto entre valores contrapuestos que piden su realización o que pugnan por realizarse. Como afirman los autores del artículo,

El paciente y el médico pueden no estar de acuerdo sobre lo que es correcto, apropiado o bueno, o incluso sólo el médico puede enfrentarse a una elección entre dos o varias opciones difíciles. La opinión de las terceras partes –la familia del paciente, las normas jurídicas, y la sociedad en general–, podrían complicar aún más la situación. (Perl et al., 1982: 618)

Por esta razón solicitar por parte de los médicos una interconsulta psiquiátrica como guía u orientación ante un problema de esta naturaleza no era, según Mark Perl y Earl Shelp, una salida moralmente aceptable.

En estas situaciones los psiquiatras no son vistos necesariamente como árbitros morales; antes bien, creemos que ellos son considerados como *expertos en mediación y resolución de conflictos tanto personales como interpersonales*. [...] Del psiquiatra se espera que cumpla el papel de mediador y a menudo se le exige que conduzca la situación hacia una cierta solución, que convenza al paciente o a la familia de que actúen de un determinado modo. En este proceso, desafortunadamente, las consideraciones morales de las acciones propuestas o esperadas y un examen de las dimensiones éticas del caso a menudo son ignorados o pasados por alto tanto por el médico, como por el psiquiatra. (Perl et al., 1982: 618).

De ahí que Mark Perl se negara a apoyar con su autoridad a los clínicos para con ello influir en las decisiones de un paciente, esperando que esta decisión fuera conforme con los deseos del clínico o médico responsable. En el artículo se describen tres casos que ejemplifican bien el conflicto de valores entre el médico responsable y el paciente. En el primero, ante la negación de un paciente a aceptar el tratamiento (una cirugía, después de varias ya realizadas, por osteosarcoma metastásico), el médico responsable solicita una interconsulta por supuesta “depresión” del paciente, lo que le impediría tomar una decisión sensata. Esto significa que el médico responsable había solicitado la ayuda del psiquiatra con el objeto de persuadir al paciente para que aceptara el tratamiento o, implícitamente, lo evaluara como incapaz. En el segundo caso el problema lo constituía la solicitud por parte de una paciente de un tratamiento (ligadura de trompas en una persona de 21 años sin otro tipo de patología) que el médico responsable presumía que no podía proceder de una persona capaz para

tomar la decisión en cuestión. En el tercer caso, la esposa de un paciente en coma irreversible se niega a la petición del equipo médico de retirar las medidas de soporte vital y dar su consentimiento a la obtención de sus riñones. De nuevo, el médico responsable solicita una interconsulta al psiquiatra en la idea de que el sufrimiento moral de la mujer y la familia del paciente les impedía decidir de modo racional.

Tras la presentación de estos casos y advertido que ninguno de los pacientes carecía de capacidad para tomar decisiones ni había una razón psicopatológica que hiciera pensar lo contrario, los autores se preguntan si realmente los psiquiatras deberían convertirse en especialistas o expertos en problemas morales. Ya Freud estaba encantado con la idea de que los psiquiatras podían convertirse en “guía espiritual secular”, utilizando la ciencia para orientar las elecciones y la realización de los valores humanos (Freud, 1959: 179-258) Más recientemente otro autor, Breggin, había retomado este tema llegando al punto de referirse a la psicoterapia como “ética aplicada” (Breggin, 1971: 59-74) Para Mark Perl y Earl Shelp y para algunos círculos profesionales, ha surgido cierta confusión sobre el papel del psiquiatra en la medicina y en la sociedad, puesto que *se tiende a equiparar el conocimiento del comportamiento humano con el conocimiento del comportamiento correcto desde el punto de vista moral*. De ahí que se solicite la opinión de los psiquiatras en cuestiones que, de hecho, son de carácter ético o jurídico. (Shelp, 1982: 11-25)

No es sorprendente, entonces, que los internistas, los cirujanos, y otras especialidades no psiquiátricas, puedan acudir a los psiquiatras al enfrentarse a un problema ético. Los psiquiatras son vistos por los demás clínicos como profesionales que poseen una formación adicional en el abordaje de conflictos, incluidos conflictos morales, que son más reflexivos, y que tienen más tiempo para evaluar la situación. Muchos autores sugieren que la presencia del *consultor* psiquiatra dentro del equipo médico tiene una influencia moral y humanizadora. Esta idea se aplica incluso con más fuerza al psiquiatra de enlace (*liaison psychiatry*). (Perl et al., 1982: 620)

Esta última es la tesis defendida por el psiquiatra Adam J. Krakowski en el artículo *Liaison Psychiatry: A Service for Averting Dehumanization of Medicine*, que ve al psiquiatra como un “guardián” de la aproximación integral y psicosocial al paciente y, consecuentemente, como siendo más accesible que otros médicos incluso en cuestiones morales.

Los recientes avances técnicos de la medicina han sido responsables del cambio de rol del médico y de la práctica de la medicina. A medida que la práctica se ha ido haciendo más hospitalaria, la importancia de la figura del médico y el prestigio de la profesión médica han decrecido fuertemente. La deshumanización de la medicina ha sido una consecuencia natural de estos cambios, dado que a medida que la aproximación científica al paciente ha aumentado, el apoyo psicosocial al paciente y a la familia ha decrecido. La psiquiatría de enlace (*liaison psychiatry*), el brazo terapéutico de la medicina psicosomática, utiliza el principio holístico que incorpora la dimensión psicosocial del comportamiento humano a la práctica clínica. Se considera que este servicio debería utilizarse con una frecuencia creciente con el fin de evitar una mayor deshumanización de la práctica médica. (Krakowski, 1979: 164)

Sin embargo, esta especie de psiquiatrización de los problemas morales es la que critican abiertamente Perl y Shelp, pues significa precisamente reducir las decisiones morales a decisiones meramente psiquiátricas o psicoterapéuticas. Como afirman los autores,

Hay un peligro en este modo de delimitar artificialmente el papel de los médicos. Si el psiquiatra es visto como más humanista, ¿el cirujano lo sería menos? Tal aproximación actúa en contra más que a favor de la unidad biopsicosocial de la medicina. ¿Podrían los médicos acostumbrarse a comprender y tratar de forma constructiva con los conflictos morales si se acude de forma rutinaria a un profesional externo para que tome la decisión por él o ella? Cuando menos en alguna medida, las decisiones morales son personales, con efectos sobre otros. *Enmascarar las decisiones clínicas como problemas psiquiátricos, es decir, que pertenecen meramente a otro campo de la medicina, no está al servicio de ningún propósito legítimo.* En algunos casos el acto de acudir a un psiquiatra transmite al paciente la amenaza de ser etiquetado de incapaz o enfermo mental. Por tanto, la consulta funciona como una fuerza coercitiva para que los pacientes sean conformes con las decisiones morales o preferencias de tratamiento del médico responsable. (Perl et al., 1982: 620)

La conclusión a la que llegan los autores del artículo es que se ha escrito mucho sobre el valor de la consulta psiquiátrica en el contexto clínico en general, pero se ha atendido poco a lo que queda fuera del papel y especialidad propiamente dicha del psiquiatra. La tentación de que el psiquiatra asuma el papel de guía moral o de persona que carga con la responsabilidad de tomar la decisión es grande. Sin embargo, Mark Perl y Earl Shelp arguyeron que el papel del psiquiatra siempre ha sido *ayudar a los pacientes a tomar decisiones de forma autónoma*, así como proporcionar la oportunidad de debatir y examinar problemas complejos en un ambiente libre de prejuicios o neutral. Sería imprudente que el psiquiatra prestara su autoridad a otro médico con el fin de influir en las decisiones de un paciente para que éste sea conforme con los deseos del clínico, cuando el paciente es capaz de decidir entre distintos cursos de acción terapéuticos correctos. (Perl et al., 1982: 620)

Conclusión

Tras lo visto no cabe duda de que la primera forma de consultoría ética surge con la constitución de los primeros comités de ética hospitalarios. La complejidad de la toma de decisiones relacionada con las nuevas técnicas de soporte vital, la futilidad, las órdenes de no reanimación, la incapacidad tanto en adultos como en recién nacidos, etc. explica que a partir de los años 60 y sobre todo de los 70 los comités de ética comiencen a tomar cuerpo como órganos de asesoramiento ético-clínico. Su papel, no obstante, nunca fue completamente satisfactorio. Antes de la constitución de los comités nadie había abordado de forma precisa los conflictos de interés entre las distintas partes afectadas (profesionales, pacientes, institución, marco jurídico, etc.) y quién sería el responsable último en la toma de decisiones, y aún menos cómo funcionaría de hecho un comité en el día a día. E incluso después de la formación de los primeros comités, hubo mucha discusión sobre el modelo de comité que sería más adecuado. Todo esto llevó a que en algunos casos los comités se percibieran como un mecanismo inapropiado para abordar los problemas en el contexto clínico, es decir, alejados o a distancia de la cabecera del paciente. De ahí que hacia finales de los años 70 y principios de los 80 se fueran planteando y visibilizando otras formas de entender la enseñanza de la ética médica y de ejercer la consultoría ética hospitalaria. Fue lo que dio origen al nacimiento de la “ética clínica” y al auge del eticista como “consultor”. Este será el tema que hemos de analizar en otro artículo.

Bibliografía

- Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School (1968). A definition of irreversible coma. Report to Examine the Definition of Brain Death. *JAMA*, 205(6), 337-340.
- Alexander, S. (1962). They decide who lives, who dies. *Life*, November 9, 102-125.
- Annas (1974) *The Rights of Hospital Patients: The Basic ACLU Guide to a Hospital Patient's Rights*, New York: Discuss Books.
- Annas, G. J. (2004) "Patients' Rights". En: Warren T. Reich. (Ed.). *Encyclopedia of Bioethics*, New York: The Free Press, vol. 4, 1995-1997.
- Bok, S. (1976). Personal directions for care at the end of life. *N Engl J Med*, 295(7), 367-369.
- Breggin, P. R. (1971), Psychotherapy as Applied Ethics. *Psychiatry*, Vol. 34, 1: 59-74.
- Brennan, T. A. (1988). Ethics committees and decisions to limit care. The experience at the Massachusetts General Hospital. *JAMA*, 260(6), 803-807.
- Cassell, E. J. (1976). Moral thought in clinical practice: applying the abstract to the usual. En: Engelhardt HT, Callahan D., eds. *Science, ethics and medicine*. The Hastings Center, 147-160.
- Duff, R. S. and AGM Campbell (1973). Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery. *N Engl J Med*; 289: 890-894.
- Esqueda, K. (1978). Hospital ethics committees: four case studies. *Hosp Med Staff*, 7(11), 26-30.
- Fleishman, A. R. and Murray, H. (1983). Ethics committees for infants Doe? *Hastings Cent Rep* 13(6): 5-9.
- Fox, E., Myers, S. and Pearlman, RA. (2007) Ethics consultation in United States hospitals: a national survey. *Am J Bioeth*, 7(2), 13-25.
- Goldworth, A. (1976). Moral questions in a clinical setting. In: Engelhardt HT, Callahan D., eds. *Science, ethics and medicine*, vol 1, The Hastings Center, 161-166.
- Gracia, Diego (2007). *Fundamentos de bioética*. Madrid: Triacastela.
- Kass, L. R. (1980). Ethical dilemmas in the care of the ill. What is the physician's service. *JAMA*, 244: 1811-1816.
- Krakowski, A. J. (1979). Liaison psychiatry: a service for averting dehumanization of medicine. *Psychoter Psychosom* 32, 164-169.
- Kuzma, Abigail Lawlis (1984). The Legislative Response to Infant Doe, *Indiana Law Journal*: Vol. 59: Iss. 3, Article 3, 377-416.
- Levine, C. (1977). Hospital ethics committees: a guarded prognosis. *Hastings Cent Rep*, 7(3), 25-27.
- Maciejczyk (1983). Withholding Treatment from Defective Infants: Infant Doe Postmortem, 59 *Notre Dame L. Rev*, 224-237.
- Matheny Antommara, A. (2006) Who should survive? One of the Choices on Our Conscience. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 16, Nº 3, 205-224.
- Mercurio (2008) The Aftermath of Baby Doe and the Evolution of Newborn Intensive Care, *Georgia State University Law Review*, Vol. 25, Iss. 4, 840-863.

- Morison, R. S. (1981). Reflections on morality and medicine: bioethics after two decades. *Hastings Cent Rep*, 11(2), 8-12.
- Moss, A. H. (1995). Dialysis, Kidney. En: Post, S. G. (2004). *Encyclopedia of Bioethics*, 3º Ed., Vol. 2, pp. 648-655.
- Perl, M. and Shelp, E. E. (1982). Psychiatric consultation masking moral dilemmas in medicine. *N Engl J Med* 307(10), 618–621.
- Phillips, Charles A. (1985) New Rights for Handicapped Newborns: Baby Doe and Beyond, *California Western Law Review*. Vol. 22: No. 1, Article 5, 127-158.
- Pless, E. (1983). The story of Baby Doe. *New Engl J Med* 309(11), 664.
- Rabkin, M. T; Gillerman, G. y Rice N. R. (1976). Orders not to resuscitate. *N Engl J Med*, 295(7), 364-366.
- Rosner, F. (1985). Hospital medical ethics committees: a review of their development. *JAMA*, 253(18), 2693-2697.
- Rothman, D. J. (2009). *Stranger at the Bedside: A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*. New York: Aldine Transaction.
- Shelp, E. E. (1982). Reflections on the morality in psychiatry. In: Hall RCW, ed. *Psychiatry in crisis*. New York: Spectrum, 11-25.
- Tealdi, J. C. y Mainetti, J. A. (1990). Hospital Ethics Committees. *Bulletin of PAHO* 24(4), 410-418.
- Teel, K. (1975). The physician's dilemma: a doctor's view –what the law should be. *Baylor Law Review*, 27, 6-10.
- The Supreme Court of New Jersey (1976). In Re Quinlan, 70 N.J. 355 A.2d 647.
- United States. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1983). *Deciding to forego life-sustaining treatment*.
- United States. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1982). *Making Health Care Decisions: A Report on the Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient- Practitioner Relationship*, Volume 1.
- Veatch, R. M. (1977). Hospital ethics committees: is there a role? *Hastings Cent Rep*, 7(3), 22-25.
- Youngner, S. J; Jackson, DL; Coulton, C; Juknialis, B. W. y Smith, E. M. (1983). A national survey of hospital ethics committees. *Crit Care Med* 11(11), 902-905.