

“Bioética en las Aulas” o cómo acercar los Comités de Ética Asistencial a la Comunidad

Bioethics in the Classroom" or bring the Ethics Committees of the Community

Ricardo de Dios del Valle. Médico Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Técnico de Salud del Área Sanitaria I de Asturias. Presidente del Comité de Ética Asistencial del Área Sanitaria I de Asturias

Emilio García García. Profesor de “Filosofía y Ética”. IES “Elisa y Luis Villamil” Vegadeo. Miembro del Comité de Ética Asistencial del Área Sanitaria I de Asturias.

Hospital de Jarrío (Área Sanitaria I de Asturias). Jarrío-Coaña. 33719 Coaña

*Manuscrito recibido: 31-12-2014
Manuscrito aceptado: 06-01-2015*

Cómo citar este documento

De Dios del Valle R, García García E. “Bioética en las Aulas” o cómo acercar los Comités de Ética Asistencial a la Comunidad. RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2015 Feb; 3 (1):7-24

Resumen

Los Comités de Ética para la Atención Sanitaria son órganos consultivos e interdisciplinares al servicio de profesionales y usuarios para asesorar sobre cuestiones de carácter ético fruto de la relación asistencial con objeto de proteger los derechos de los pacientes. El Comité del Área I de Asturias entiende que debe ser un agente activo que promueva la participación comunitaria en salud. No hay nadie mejor que uno mismo para defender sus propios derechos. El proyecto “Bioética en las Aulas” debe entenderse desde la óptica de un proyecto de participación comunitaria para empoderar a los ciudadanos, basado en el aprendizaje cooperativo y en el enfoque de tareas. El proyecto se desarrolla en aulas de 4º de Enseñanza Secundaria Obligatoria, durante un trimestre, y cristaliza en un congreso con más de 150 participantes donde exponen sus conclusiones. Los jóvenes de 15 años trabajan como comités de ética.... ¡Y nos sorprenden!

Palabras Clave

Bioética, Participación comunitaria, Educación Basada en competencias.

Abstract

Ethics Committees for Health Care are advisory and interdisciplinary serving professionals and users to advise on ethical issues result of the care relationship in order to protect patient rights bodies. The Area I of Asturias Committee believes to be an active agent that promotes community participation in health. No one better than yourself to defend their own rights. The "Bioethics in the Classroom" project should be understood from the perspective of a community participation project to empower citizens, based on cooperative learning and approach tasks. The project takes place in classrooms 4^o Compulsory Secondary Education, during a quarter, and crystallizes at a conference with over 150 participants which presented its findings. The 15 year olds work as ethics committees.... And we are surprised!

Keywords

Bioethics, Consumer Participation, Competency Based Education.

Desarrollo

1. Marco conceptual del proyecto

Los Comités de Ética para la Atención Sanitaria (CEAs) en el Principado de Asturias vienen regulados por el Decreto 109/2005. En su artículo 2.1 se define a los CEAs como un "órgano consultivo e interdisciplinar, al servicio de los profesionales y usuarios del sistema de salud, creado para analizar y asesorar sobre las cuestiones de carácter ético que se suscitan como consecuencia de la labor asistencial, con el objetivo de proteger los derechos de los pacientes y mejorar la calidad de la asistencia sanitaria"¹.

En esta definición encontramos algunos elementos determinantes en la visión, misión y valores propios de un CEAs. En primer lugar, es un órgano "consultivo", lo cual significa siguiendo el diccionario de la Real Academia Española² órgano "establecido para ser oído y consultado". No tiene, por tanto, carácter sancionador o legislativo; sus informes sólo asesoran a profesionales y ciudadanos; no siendo vinculantes, ni derivándose de ellos sanciones o acciones judiciales. Es relevante, ya que marca la forma en que los CEAs deben trabajar. La humildad debe presidir su trabajo, ya que la capacidad de decisión, nunca está en su mano; sino en otras (profesionales, administración...) pero nunca en el CEAs. Otra característica derivada de este carácter "consultivo" es que, al no ser vinculante, debemos intentar realizar un trabajo serio, que pueda aportar matices interesantes a la decisión que ha de tomar el profesional implicado. No podemos quedarnos en aproximaciones simplistas y obvias, debemos aportar valor añadido a profesionales y ciudadanos.

En segundo lugar, es un órgano "interdisciplinar"¹. Según el diccionario² es aquello "que se realiza con la cooperación de varias disciplinas". Aspecto imprescindible para poder generar valor añadido. Comentábamos anteriormente que para aportarlo debemos profundizar en debates y análisis, y evitar reflexiones obvias. Para lograrlo, nos parece imprescindible que sea "interdisciplinar" que desde la constitución recoja sensibilidades y conocimientos diferentes; y distintas opiniones o creencias. Necesitamos que sean "interdisciplinares" pero también que recojan en su seno la rica pluralidad existente en una sociedad democrática. Un riesgo importante a evitar es el sesgo de selección. Es habitual en grupos humanos la tendencia natural de buscar la homogeneidad, y excluir a los diferentes. Esta tendencia debe ser compensada con una búsqueda activa de la pluralidad en su composición como elemento clave para que el trabajo sea valioso y recoja la multitud de formas de entender los aspectos esenciales de la vida. Esta pluralidad es por tanto una garantía para el trabajo de los CEAs.

En tercer lugar, la vocación de servicio. Los CEAs están al servicio de necesidades de profesionales y usuarios. Esto implica sensibilidad para entender que debemos ser útiles a las preocupaciones de los verdaderos agentes de la relación asistencial, y que para ello, a parte de la calidad, debemos ser ágiles en responder y sensibles a necesidades y problemas existentes en nuestras instituciones sanitarias. En este sentido, no debemos entender "estar al servicio" desde una óptica pasiva que implique esperar a que nos remitan consultas, sino desde una óptica activa de búsqueda incesante de oportunidades para ponernos "al servicio" de ciudadanos y profesionales. Esto es capital, ya que el comité debe ser un agente dinamizador de la institución y de la sociedad; y no un mero receptor de consultas o demandas. Este rol dinamizador provocará un mayor cambio en las instituciones sanitarias a la hora de abordar la relación entre profesionales y ciudadanos que la mera respuesta a consultas concretas. La capacidad de generar reflexión entre profesionales, ciudadanos y administración tendrá un efecto preventivo, generando formas de hacer más respetuosas con los derechos de los ciudadanos.

Un aspecto que al CEAs del Área Sanitaria I de Asturias le parece esencial, es el concepto "usuario". La definición del decreto, habla de "profesionales y usuarios"¹ como población destinataria del trabajo. La definición de esta población diana puede generar algunas dudas. En primer lugar el concepto "profesionales". Entendemos como profesionales todos aquellos trabajadores que desarrollan su tarea en las instituciones sanitarias. Un error frecuente es pensar que el tema de la ética o de la bioética solo incumbe a profesionales sanitarios; y no es así. Los valores, principios y derechos incumben a todos los que trabajamos en un centro sanitario. En cualquier interacción entre ciudadanos y profesionales pueden generarse conflictos éticos. Los valores deben guiar el trabajo de todos nosotros, independientemente de la categoría profesional. El otro concepto sobre el que reflexionar es el de "usuario". En el sistema sanitario hemos utilizado a lo largo de los años diferentes términos para referirnos a las personas a las que prestamos asistencia, "pacientes", "usuarios", "clientes" e incluso "ciudadanos". El decreto selecciona el término "usuario", y dicho término tiene dos acepciones: "que usa ordinariamente"² y "dicho de una persona: que tiene derecho de usar de una cosa ajena con cierta limitación"². Así podemos entender como usuario, exclusivamente aquella persona que acude a nuestros centros sanitarios; o podemos tener una visión más amplia y entender como usuario a cualquier ciudadano que potencialmente pueda usar nuestros servicios.

El artículo 3 de la Ley General de Sanidad³ expone por un lado la vocación universal de la atención sanitaria y por otro la priorización que las instituciones deben tener hacia la promoción y la prevención. El artículo 3.2. dice que "la asistencia sanitaria pública se extenderá a toda la población española" y en su artículo 3.1. que "los medios y actuaciones del sistema sanitario estarán orientados prioritariamente a la promoción de la salud y a la prevención de enfermedades".

Como conclusión, el CEAs del Área I, como órgano que se integra en una institución sanitaria pública tiene vocación de universalidad y también orienta prioritariamente sus medios hacia la promoción y prevención. Por tanto, nosotros entendemos usuario como usuario potencial, y lo equiparamos al concepto ciudadano. En definitiva, para nosotros la población diana de trabajo son los profesionales y la sociedad en general, por esa vocación universal, a la que no renunciamos, y por la orientación prioritaria a realizar un trabajo que pudiera anticiparse a los conflictos éticos.

El último aspecto relevante es el objetivo que determina el decreto, "proteger los derechos de los pacientes y mejorar la calidad de la asistencia sanitaria"¹. El decreto desea que el CEAs se constituya como un órgano garante de los derechos de los pacientes. La relación entre profesionales sanitarios y ciudadanos está cambiando progresivamente, pasando de una relación tutelada y paternalista a una relación donde el ciudadano exige y reclama mayor autonomía y capacidad de decisión. Esta nueva relación ha provocado cambios en los roles de profesionales y pacientes. Así el profesional ha pasado de ser el decisor a ser un asesor al servicio del paciente. Y el paciente ha pasado de tener un rol pasivo en su proceso salud-enfermedad a tener un rol activo en la toma de decisiones del cuidado de su salud. Al hablar de calidad asistencial debemos recordar el movimiento de la atención sanitaria basada en la evidencia o en pruebas. En ocasiones, se ha realizado una lectura de la atención sanitaria basada en pruebas como límite a las preferencias del paciente, entendiendo que si hay pruebas científicas potentes ellas deben dirigir, exclusivamente, la toma de decisiones. Pero es más complejo, y una adecuada atención debe tener en cuenta las evidencias científicas, el conocimiento derivado de la experiencia y las preferencias del paciente. Son las tres patas en las que se apoya la atención sanitaria basada en la evidencia^{4, 5,6}.

El Decreto 109/2005, recoge, en su artículo 5, las funciones encomendadas a CEAs. En relación con la formación expone: "*promover y colaborar en la formación en bioética de los profesionales sanitarios y no sanitarios, así como de los miembros del propio comité y del equipo directivo de la institución sanitaria*"¹. El CEAs del Área I de Asturias ha realizado una interpretación más amplia de esta encomienda, no nos restringimos a profesionales sino que seguimos entendiendo, como hemos explicado anteriormente, que nuestra población diana son también los ciudadanos.

Lejos de ser una decisión arbitraria, entendemos que no hay mejor forma de cumplir con el objetivo de proteger los derechos de los pacientes que promover la participación ciudadana. La participación ciudadana no puede ser entendida como un acto puntual, sino que es un "proceso tanto individual como colectivo, en el que los ciudadanos aprenden a participar"⁷. La participación comunitaria según la Organización Panamericana de la Salud es el "proceso de intervención de la población en la toma de decisiones para satisfacer sus necesidades de salud, el control de los procesos y la asunción de sus responsabilidades y obligaciones derivadas de esta facultad de decisión"⁷, ¿hay alguna forma mejor de proteger los derechos de los pacientes? Nadie protege mejor sus derechos que uno mismo, por ello iniciar procesos de emponderamiento de la comunidad es esencial. En resumen, entendemos que los CEAs deben ser agentes que promuevan la participación ciudadana en las instituciones sanitarias; el proyecto "Bioética en las aulas" hay que entenderlo como un proyecto de participación comunitaria que pretende dar valor a los ciudadanos en el ámbito de la salud.

Para finalizar tenemos que hablar de ética y bioética. La Ética es una rama de la Filosofía, que siguiendo a Peter Singer⁸, se ocupa "de la moral, la virtud, el deber, la felicidad y el buen vivir". Fernando Savater⁹ la define como "el arte de vivir, el saber vivir, por lo tanto el arte de discernir lo que nos conviene (lo bueno) y lo que no nos conviene (lo malo)". Es el Dr. Potter el que desarrolla el concepto de la bioética en 1971¹⁰. La bioética se ocupa de las cuestiones éticas acerca de la vida.

Estamos, por tanto, hablando de valores. Los valores, siguiendo a Frisancho (2001), "son anteojos desde los cuales se puede entender la realidad y actuar en función de ella"¹¹. Los valores terminan siendo normas de vida relacionadas con el respeto por la vida y la dignidad de las personas, y entre los que se involucran sentimientos y creencias inevitablemente.

Actualmente vivimos una época marcada por una crisis económica, pero ¿solamente? ¿O una crisis de valores también? La corrupción sistemática, la desigualdad social, abusos de poder, escasa participación ciudadana, individualismo exagerado, entre otros han avocado a la mayor crisis social de los últimos años, al minar los pilares del estado democrático. ¿Nos encontramos ante una sociedad que ha perdido los valores? ¿O los ha cambiado? Sea como fuere, creemos que no hubo mejor momento para asumir un papel activo en la educación de valores de nuestra sociedad.

"Los valores son anteojos desde los cuales se puede entender la realidad y actuar en función de ella"

Pero, no solo hablamos de valores sino también de herramientas. La ética precisa de reflexión y de argumentación. El trabajo de los CEAs se cimentan en una herramienta que es la deliberación colectiva, y lo que es más importante, la deliberación colectiva en un entorno plural. La utilización de esta herramienta se conforma como uno de los retos más importantes a los que se enfrenta un CEAs y por extensión también de la sociedad. Para poder usarla necesitamos condicionantes previos, que son tanto actitudes como procedimientos de funcionamiento. Entre las actitudes destacamos: respeto por el otro, saber escuchar y esforzarse en entender argumentos contrarios, identificar y comprender valores ajenos y expresar los propios, argumentar de manera racional, distanciarse de los principios propios pudiendo modificar la opinión con el curso de la deliberación, capacidad para realizar autocrítica e identificar prejuicios, contención emotiva, predisposición para identificar y asumir aspectos positivos de los argumentos del otro, y actitud crítica frente a dogmatismos y escepticismos. Entre los procedimientos a respetar: considerar el proceso de deliberación como valioso por sí mismo, alcanzar un consenso es el objetivo de la deliberación, pero debemos saber que dicho consenso no es superior moralmente a los juicios individuales de los deliberantes, es imprescindible conocer bien los hechos y todas las versiones, evitando la creencia de la existencia de una única forma de entender los acontecimientos; lograr la participación de todos con objeto de garantizar la pluralidad¹².

Tanto la educación en valores como la educación en los procedimientos clásicos de un CEAs pueden ser útiles para construir una sociedad plural, una sociedad de todos y para todos.

Este es el marco conceptual del proyecto "Bioética en las aulas".

2. Desarrollo del proyecto

2.1. Objetivos

- Contribuir a la formación en derechos, valores y en deliberación colectiva de los jóvenes.
- Difundir la existencia del CEAs en la población.

2.2. Fases del proyecto

2.2.1. Elaboración de la Unidad Didáctica

Con el objeto de facilitar al máximo el trabajo de los docentes y con ello lograr su participación en el proyecto, los profesores de Filosofía y Ética que pertenecían al CEAs del Área I elaboraron una unidad didáctica basada en la metodología por enfoque de tareas y aprendizaje cooperativo (**Tabla 1**) para desarrollar en la materia "Educación Ético-Cívica" de 4º curso de Enseñanza Secundaria Obligatoria (ESO).

Tabla 1. Metodología Enfoque por tareas

Enfoque por Tareas
<p>Fundamentación</p>
<p>El enfoque de tareas constituye una metodología muy apropiada para la adquisición de las competencias básicas.</p> <p>La tarea (Preparación del minicongreso)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Marca el foco y el centro organizador de los aprendizajes • Supone la trasferencia del aprendizaje a la práctica (requisito indispensable para convertir la mera información en aprendizaje duradero, profundo y funcional) <p>La transferencia a la práctica se entiende como la adquisición de las competencias necesarias para:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Resolver una situación-problema • En un contexto socialmente relevante (que el alumno potencialmente pudiera encontrarse en su vida personal, laboral, de participación social...) • Integrando de saberes distintos ámbitos.
<p>Orientaciones generales</p>
<p>Se propone organizar las actividades de enseñanza-aprendizaje incorporando al enfoque por competencias, metodologías de aprendizaje cooperativo. Para ello:</p> <p>El grupo-aula deberá organizarse en pequeños grupos de 4 ó 5 alumnos. Si fuera posible, se aconseja que los grupos sean heterogéneos en cuanto al nivel de rendimiento académico.</p> <p>La tarea de grupo-aula sería única, pero cada grupo haría contribuciones desde perspectivas diferentes que, posteriormente, deberían ser integradas de cara a la presentación en el "mini-congreso"</p> <p>Dentro de cada grupo se distribuirían roles diferentes para cada alumno.</p> <p>Las actividades propuestas a los grupos deberían secuenciarse en función de los procesos cognitivos implicados (ver Tabla 2).</p>

Como resumen cada aula funciona como un CEAs, y la tarea consiste en debatir un caso hasta elaborar unas conclusiones que serían expuestas en un congreso. Exponemos las características más importantes de la unidad en las **Tabla 2** y **Tabla 3**.

Tabla 2. Programación de actividades de enseñanza-aprendizaje. Procesos Cognitivos implicados.

Nivel elemental Acceso y comprensión	Nivel intermedio Análisis y valoración	Nivel superior Síntesis y aplicación
Recogida y comprensión de fuentes escritas (otros casos, aspectos legales, teorías éticas...) y orales (encuestas y entrevistas)	Reconocimiento de los dilemas morales implicados en cada caso. Identificación de los referentes (valores, normas, costumbres...) de las diferentes posiciones morales en torno al caso	Aplicación de los aprendizajes a la construcción consensuada del juicio ético y la toma de decisiones sobre el caso.

Tabla 3. Ficha de funciones de cada ROL.

ROLES	FUNCIONES
Coordinador	Coordina el trabajo con los otros grupos <ul style="list-style-type: none"> · Informa sobre el desarrollo del trabajo · Participa en la elaboración del informe motivado Orienta y promueve la extracción de conclusiones.
Secretario	Registra las conclusiones de cada sesión de trabajo Redacta el informe final de conclusiones del grupo
Observador/Moderador	Registra el tiempo aproximado de participación de cada alumno, limitando o animando a participar, según convenga. Controla las condiciones necesarias para el diálogo (asertividad, respeto de turnos y posiciones divergentes, tono de voz...) y registra incidencias.
Comunicador	Se ocupa de todos los aspectos relativos a la presencia del "minicongreso" (¿Qué se comunica?, ¿Cómo?, ¿Quién?...)

2.2.2. Elaboración de los casos clínicos por el CEAs.

Los miembros del CEAs elaboraron 5 casos clínicos diferentes, con sus fichas de trabajo (**Tabla 4**). Debido a que en cada IES sólo había 3 aulas, el número de casos que se precisaban eran 3. Fue el cuerpo docente el que decidió con que 3 casos trabajarían. Cuatro de los cinco casos eran reales y públicos, el quinto era ficticio. Los casos, de los que se seleccionaron los 3 primeros, fueron:

- **Caso 1:** ¿Debemos condenar a unos padres, Testigos de Jehová, por impedir la transfusión de sangre a su hijo menor?
- **Caso 2:** ¿Podemos permitir la donación de órganos “incentivada”?
- **Caso 3:** ¿Pueden autorizarse ensayos clínicos con menores en países del tercer mundo?
- **Caso 4:** ¿Debe un médico que diagnóstica un embarazo en una adolescente de 15 años informar a los padres de la intención de la menor de interrumpir el embarazo en contra de la opinión de la misma?
- **Caso 5:** ¿Debe comentar una persona seropositiva a su pareja sexual su condición de seropositivo?

Había un aula en cada instituto trabajando cada uno de esos casos.

2.2.1. Presentación a los Institutos de Enseñanza Secundaria

Todo el trabajo hasta aquí realizado no tendría sentido sino conseguíamos la implicación de institutos, profesores y alumnos. Este era el objetivo de esta fase, y aunque puede parecer un trámite era esencial. En un primer momento se presentó a los profesores implicados e institutos, tomando en cuenta sus opiniones e incorporando sus propuestas. En un segundo momento se presentó a los alumnos de 4º de la ESO, con el objetivo de motivarlos y estimularlos. Se logró que participasen el 50% de los IES del área.

Tabla 4. Ficha de trabajo del caso 2: ¿Podemos permitir la donación de órganos incentivada?

Caso 2: ¿Podemos permitir la donación de órganos incentivada?
<i>Ficha de trabajo del Caso</i>
I. Cuestiones comunes para las tres perspectivas
<p>Lee y comprende el caso.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tras la lectura del caso, procura responder a las siguientes cuestiones: <ol style="list-style-type: none"> a. ¿Qué persona o personas crees que han tenido que adoptar decisiones “conflictivas” desde un punto de vista moral? b. ¿Cuáles serían esas decisiones? ¿Por qué crees que tales decisiones implican algún conflicto moral? c. ¿Qué derechos, normas, o valores morales consideras que se encuentran en conflicto? 2. Busca información general sobre trasplantes de órganos (por ejemplo, las condiciones exigidas por la Organización Nacional de Trasplantes, datos sobre el tráfico ilegal de órganos). 3. Sirviéndote de las webs facilitadas, recopila información sobre casos similares.
<p>Analiza y valora el conflicto moral</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Crees que las personas deberían tener derecho, si así lo desean, a vender sus órganos? En tu opinión, ¿deberían los poderes públicos o las leyes establecerse algún límite al derecho de las personas a decidir sobre su salud y su vida? 2. Si alguien tiene recursos económicos, y el sistema no da solución a su problema de salud, ¿sería moralmente aceptable que comprara un órgano? 3. ¿Qué implicaciones positivas y/o negativas tendría permitir la donación de órganos “incentivada” (es decir, la posibilidad de comprar y vender órganos)? ¿Qué principios, normas o valores morales podrían lesionarse si se opta permitir o prohibir tales donaciones? 4. Desde el punto de vista de la justicia social, ¿Qué problemas y conflictos podrían generarse si se permitiera la donación incentivada? 5. A la hora de tomar una decisión, ¿Crees que todos los principios morales tienen idéntico valor o, por el contrario, habría algunos prioritarios, más básicos o fundamentales, de modo que podría establecerse una jerarquía de valores? ¿Por qué?

II. Cuestiones específicas

Perspectiva Ética

Cada miembro del grupo deberá revisar individualmente los principales enfoques y teorías éticas estudiadas en el curso y decidir cuál de ellas cree más adecuada para proporcionar una respuesta al conflicto moral planteado. Después, redactará un pequeño escrito argumentando por qué ha elegido una teoría en concreto y, a partir de ella, a qué propuesta de solución del conflicto ha llegado. Finalmente se hará la puesta en común en el grupo y se redactarán los acuerdos y conclusiones finales.

Perspectiva Jurídica

1. Elaborad una entrevista a un jurista para identificar los problemas legales que plantea el caso (Si fuera posible, sería conveniente grabar en video la entrevista).
2. Recopilad la base legal fundamenta implicada en el caso.

Perspectiva Social

Diseñad una entrevista para recabar la opinión de 3 ó 4 personas de vuestro entorno que, presumiblemente, pudieran tener visiones diferentes y bien fundamentadas sobre cómo debería resolverse el caso (Podrían ser, por ejemplo, un médico, un sacerdote, profesores, políticos de diferentes ideologías...)

III. Conclusiones

Por último, realizad un escrito de conclusiones en el que se exponga y se motive vuestra decisión final.

Ficha de descripción del caso

A. Descripción del marco

Oscar vive en Bilbao desde 1957, año en el que nació. Está casado y no tiene hijos. Vive la madre y tiene una relación cercana. Tiene una red social de apoyo importante, con numerosos amigos que residen en un entorno cercano. En 2009, 1099 pacientes recibieron un trasplante hepático en España. 127 murieron mientras estaban esperando un órgano. España es líder mundial en donación y trasplantes de órganos, con una tasa de 34,3 por millón de habitantes. La máxima supervivencia de un paciente trasplantado de hígado es de 34 años. La media de supervivencia funcional de los hígados trasplantados es del 80% al año, 63% a los 5 años y 54% a los 10 años. China es el segundo país con mayor número de trasplantes realizados. Se estima en más de 5000 los órganos trasplantados que proceden de convictos o criminales sentenciados a muerte. Con objeto de optimizar los resultados clínicos respecto a la supervivencia y calidad de vida del paciente, se propusieron diferentes escalas y criterios de evaluación del paciente para definir la prioridad y la indicación del trasplante. Los criterios de Milán fueron propuestos por el Instituto de Cáncer de Milán en 1996 y definen los criterios que debe cumplir un paciente con cirrosis y hepatocarcinoma para ser seleccionado para trasplante.

B. Descripción del caso

Oscar tiene 51 años y acude a consulta donde le informan de la progresión de la enfermedad tumoral y el fracaso de la quimioembolización realizada. Le informan que no se puede hacer nada más, desestiman cualquier otro tratamiento. Oscar pregunta cuánto tiempo de vida le queda, a lo que le informan que entre 6 y 12 meses. Oscar no se rinde y busca una alternativa para su "hepatocarcinoma multicéntrico y cirrosis hepática VHC". Se entera por un amigo que un conocido viaja a China para que le trasplantasen un hígado. Oscar contacta con Tianjin First Center Hospital para hacerse un trasplante. Tras diversos trámites el hospital acepta a Oscar y el coste de la intervención es de 115.000 dólares. Oscar viaja a China y tras un mes de ingreso le trasplantan un hígado. A su llegada a España trae un informe en el que no consta datos sobre edad, sexo o procedencia y características del hígado; ni datos de anatomía patológica del mismo. Han pasado 14 meses y la evolución no es del todo adecuada, con complicaciones e ingresos derivados de las mismas. Oscar sueña con poder realizarse otro trasplante que funcione bien en España. Tras dar a conocer el caso en los medios de comunicación, la Organización Nacional de Trasplantes denuncia a Oscar por "promoción y publicitación de la obtención o el tráfico ilegal de órganos o el trasplante de los mismos".

C. Fuentes bibliográficas de apoyo

<http://www.bioeticaweb.com/content/view/4916/764/>
http://www.elpais.com/diario/2010/03/14/domingo/1268542353_850215.html
http://www.ont.es/publicaciones/Documents/Articulos/II_Consenso_SETH.pdf

2.2.2. Desarrollo del trabajo en las Aulas

El trabajo se desarrolló en el primer trimestre del curso 2013-2014, y se destinaron 6 sesiones de la asignatura Filosofía y Ética de 4º de la ESO. La metodología de trabajo se basa, como hemos comentado anteriormente en un enfoque de resolución de tareas y aprendizaje participativo. En el enfoque de resolución de tareas "se enfatiza el autoaprendizaje y la autoformación (...), se fomenta la autonomía cognoscitiva, se enseña y se aprende a partir de problemas que tienen significado para los estudiantes"¹³ (Tabla 1). El aprendizaje cooperativo "es el empleo didáctico de grupos reducidos en los que los alumnos trabajan juntos para maximizar su propio aprendizaje y el de los demás". "Aprender es algo que los alumnos hacen, y no algo que se les hace a ellos".¹⁴

Cada aula funciona como un CEAs independiente y analiza un caso distinto en cada instituto, aunque hay otra aula en otro instituto analizando el mismo caso. Cada aula se organiza en 5 grupos más pequeños que analizan la dimensión ética, social y legal del caso. Los aspectos más destacados del trabajo en el aula, su organización, podemos verlos en la Tabla 5 y Tabla 6. En cada grupo se definen los roles que deben desempeñar los alumnos (Tabla 3).

Tabla 5. Organización del Aula.

Organización del Aula
A cada grupo-aula se le propone un caso diferente .
Una vez elegido el caso, el grupo-aula se organizaría en 5 pequeños grupos de 4 ó 5 alumnos.
Los grupos se ocuparían de las diferentes dimensiones del caso: <ul style="list-style-type: none"> • Dimensión ética: (2 grupos) Partirían de materiales destinados a proporcionarles un conocimiento básico de las principales teorías éticas. En un segundo momento, deberían aplicar estos modelos teóricos a la solución del problema. • Dimensión social: (2 grupos) Diseñarían entrevistas individuales a personas con enfoques ideológicos específicos (por sus creencias religiosas, ideología política...) o por su singular cualificación en relación con el caso (científicos, profesores...) • Dimensión legal: (1 grupo) Elaboraría una entrevista a un jurista y recopilaría la base legal imprescindible.
En cada grupo se definirá un rol diferente para cada alumno.

2.2.1. Desarrollo del "I Encuentro Bioética en las Aulas"

El trabajo realizado durante el trimestre, cristalizó el 11 de abril del 2014 en la celebración de un "mini congreso", el I Encuentro "Bioética en las Aulas", que se celebró en la Casa de Cultura de Tapia de Casariego, bajo el lema "Construyendo una Sociedad para tod@s".

El citado congreso se organizó con tres mesas, en función de los tres casos debatidos durante el curso, donde un grupo de alumnos de cada instituto exponía las conclusiones de su trabajo sobre ese caso. El encuentro se cerró con una ponencia de D. Marcelo Palacios, presidente de la Sociedad Internacional de Bioética.

Tabla 6. Ficha para los alumnos sobre la Unidad didáctica.

Unidad didáctica: Deliberación y toma de decisiones en casos de Bioética	
¿En qué consiste la tarea?	<p>El objetivo final es preparar vuestra participación en un congreso de alumnos de 4º de ESO sobre cuestiones de BIOÉTICA.</p> <p>Para ello tendréis que trabajar individualmente y deliberar en grupo hasta alcanzar una DECISIÓN FINAL que resuelva algún sentido del conflicto, justificarla y DEFENDERLA en el congreso</p>
¿Cómo nos organizamos?	<p>Formamos GRUPOS de 4 ó 5 personas y nos repartimos los ROLES de coordinador, secretario, observador/moderador y comunicador (ver ficha de funciones).</p> <p>Realizamos individualmente las actividades que nos propone el profesor.</p> <p>PONEMOS EN COMÚN las actividades. Deliberamos, debatimos., siempre con el objetivo de ir alcanzando acuerdos y consensos. En los días de la puesta en común cumpliremos las funciones del rol que nos ha correspondido.</p> <p>Elaboramos un escrito final de CONCLUSIONES que contenga la DECISIÓN DEL GRUPO y los argumentos o MOTIVOS en que la habéis basado. Debéis situaros en el papel de un organismo (CEAs), al que corresponde decidir en algún sentido. Así pues, no cabe "abstenerse", aunque sí reflejar vuestras dudas o reservas sobre la decisión adoptada, en caso de que existieran.</p> <p>Por último, nos reunimos con los alumnos de los otros grupos que tengan asignado nuestro mismo rol para tomar y motivar la decisión final de la clase y organizar nuestra intervención en el congreso.</p>
¿Sobre qué casos tenemos que decidir?	<p>A cada grupo de 4º de la ESO le corresponderá uno de los casos (pinchad en el enlace para acceder a la ficha correspondiente)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Caso 1: ¿Debemos condenar a unos padres Testigos de Jehová por impedir la transfusión de sangre a su hijo menor? <i>[Descripción del caso] [Ficha de actividades]</i> • Caso 2: ¿Podemos permitir la donación de órganos incentivada? <i>[Descripción del caso] [Ficha de actividades]</i> • Caso 3: ¿Pueden autorizarse ensayos clínicos con menores en países del tercer mundo? <i>[Descripción del caso] [Ficha de actividades]</i>

2.2.2. Evaluación

Las dimensiones evaluadas del proyecto fueron esencialmente dos, la participación y la difusión. La primera tenía que ver con el objetivo esencial del proyecto, que era colaborar en la formación en derechos, valores y en deliberación colectiva de los jóvenes; y la segunda dimensión tenía que ver con el objetivo secundario de difundir la existencia del CEAs como elemento clave para constituirnos como un órgano útil en nuestra sociedad.

Participación:

- 50% de los IES del Área Sanitaria participaron en el proyecto.
- 100% de los IES conocieron el proyecto (en el 2015 participarán el 75% de los IES).
- Participaron más de 150 personas, entre alumnos y profesores.

Divulgación:

- Aparición en medios de comunicación: 5 noticias en medios escritos.
- Aparición en medios sociales: facebook, twitter y diversos blogs recogieron el encuentro.

A parte de los datos nos parece interesante reflejar algunos comentarios de los informes elaborados por los alumnos, que reflejan la complejidad del tema y la pluralidad social.

Caso 1: ¿Debemos condenar a unos padres, Testigos de Jehová, por impedir la transfusión de sangre a su hijo menor?

Aula 1:

- "Consideramos desde nuestro grupo que los padres deberían ser condenados por un delito de homicidio".
- "El derecho religioso no justifica la muerte de una persona".
- "La salud del paciente está (o debería estar) por encima de cualquier cosa".

Aula 2:

- "No se trata de una situación en la que la decisión sea 100% clara."
- "Se juntan dos mundos totalmente opuestos, como son la religión y la ciencia"
- "Como he dicho antes respeto y soy tolerante con todas las ideologías pero no me parece bien que los padres no aceptasen a hacer la transfusión de sangre para salvar la vida de su hijo"
- "Los padres tendrían que ingresar en prisión por un tiempo, ya que la vida está por encima de cualquier ser superior".

Caso 2: ¿Podemos permitir la donación de órganos "incentivada"?**Aula 1:**

- "Si, ya que hay personas que se encuentran en muy mal estado y no tienen capacidad monetaria ni esperanza. Por lo que si las personas pueden pagarse un trasplante en otro país donde es legal hacerlo, ayuda a las personas que están aquí en lista de espera".
- "En nuestra opinión, no debería estar permitida la donación incentivada de órganos porque sería comerciar con la vida humana"
- "Una pregunta que nos hacemos es: ¿de dónde salen esos órganos? Estamos seguros que casi ninguno viene de forma legal, la mayor parte vienen de mafias que se encargan de robar a personas para conseguir un órgano que quieren"
- "Frente al derecho a la vida se impone mantener la dignidad del donante que ha dejado de existir"
- "La desproporción entre posibles donantes y la gran cantidad de receptores necesitados de órganos hace obligatorio planteamientos ético-sociales que garanticen la solidaridad, la igualdad, la justa distribución de esos órganos".

Aula 2:

- "Existen bienes personales que no pueden ser objeto de comercio"
- En una encuesta que realizaron a 100 personas, encontraron que un 47% de los adolescentes encuestados verían correcto que en caso de necesitar un trasplante y no poder conseguirlo legalmente, utilizarán otros medios. 20% en el caso de ancianos y un 28% en el caso de adultos.
- "Debe buscarse la forma de evitar que las personas con recursos encuentren la forma de comprar órganos para evitar un mercado de órganos que no es moralmente deseable".
- "Los que se enriquecen con los órganos son los que aprovechándose de la situación del paciente atacan principios éticos fundamentales".
- "Que el trasplante de órganos sea gratuito y se produzca de forma segura"
- "Que todo el mundo, independientemente de su economía, opte a él y estén en la misma lista de espera"

Caso 3: ¿Pueden autorizarse ensayos clínicos con menores en países del tercer mundo?

Aula 1:

- “La participación de personas en experimentos debe ser voluntaria”
- “La mayor parte de los encuestados opinan que se necesitan voluntarios, bien informados y legales, para probar estos medicamentos, ya que en ratas y animales de laboratorio no es suficiente”.
- “Se considera mayoritariamente que las farmacéuticas compran el silencio tanto del país como de los medios de comunicación”.
- “No se deberían hacer distinciones en función de países o situación económica a la hora de realizar investigaciones, la dignidad de las personas es idéntica al margen de la condición social”
- “Creemos que en caso de duda debería aplicarse la legislación más desarrollada, en este caso la de los países de origen de la farmacéutica”.
- “Teoría ética, utilitarismo, porque el mayor bien está en el mayor grupo de personas, sin importarnos la extracción social”.

Aula 2:

- “Creemos que en el fondo está bien porque al final esos niños tienen menos esperanza de vida que los de los países desarrollados, y es más fácil usar nuevos medicamentos con ellos que con otros. Entonces, si se utilizan medicamentos en prueba puedes salvar vidas de niños que van a vivir en buenas condiciones, a pesar de perder a otros.”
- “No se experimente con niños de países empobrecidos sin autorización y sin estar informadas sobre los efectos posibles”.
- “No pueden autorizarse, porque todos tenemos los mismos derechos y todas las vidas valen igual. Además para hacer los ensayos se necesita información y autorización sobre los efectos secundarios del medicamento y lo que pueda ocurrir a la persona”.

Conclusiones

Los CEAs no pueden ser meros agentes pasivos receptores de consultas, tienen que convertirse en agentes activos promotores de proyectos de participación comunitaria que promuevan el emponderamiento de los ciudadanos como mejor modo de lograr garantizar los derechos de los pacientes y de incentivar la búsqueda de la excelencia asistencial.

Este proyecto alcanzó los objetivos que nos habíamos propuesto, tanto de dar a conocer el CEAs a la población, como de colaborar en la formación en temas de bioética de los adolescentes del área, así como de proporcionar herramientas útiles para vivir en sociedad como es la deliberación colectiva.

Todos los que participaron en el proyecto, profesores, profesionales del ámbito sanitario, alumnos, etc. han mostrado una gran satisfacción con el resultado obtenido. Ello ha llevado a planificar en 2015 el segundo encuentro "Bioética en las Aulas", en el que se han incrementado el número de IES participantes, llegando al 75% de los IES existentes en nuestra área sanitaria.

Los resultados de los debates fue muy interesante por demostrar lo plural de nuestra sociedad, y lo complejo de llegar a consensos y acuerdos; además los debates no finalizaron en el encuentro sino que los alumnos continuaron esos debates en redes sociales los días posteriores al encuentro.

Viendo el interés y la aceptación del proyecto, creemos que la sociedad está demandando de forma urgente proyectos que estimulen la participación ciudadana en el ámbito de la salud. Tenemos el deber ético de escuchar esas voces y abrir nuestros centros a la sociedad de forma urgente.

Nada será más efectivo para garantizar los derechos de los pacientes, que colaborar en formar ciudadanos empoderados y autónomos que sean capaces de exigir unos servicios sanitarios y unos profesionales sanitarios respetuosos con sus derechos.

Agradecimientos

A todos los que hicieron posible este proyecto, Ayuntamiento de Navia, Ayuntamiento de Tapia de Casariego, Gerencia del Área Sanitaria I, Instituto de Enseñanza Secundaria "Galileo Galilei" de Navia, Instituto "Elisa y Luis Villamil" de Vegadeo, Sociedad Internacional de Bioética, empresas de la zona, profesorado de la asignatura de Filosofía y Ética de 4º de la ESO, profesionales del CEAs del Área Sanitaria I de Asturias, y especialmente a Emilio que desarrolló la Unidad didáctica para trabajar y a Rosa por el trabajo de organización, pero especialmente a los alumnos de 4º de la ESO de Navia y Vegadeo por contagiarnos su ilusión.

Bibliografía

1. Decreto 109/2005, de 27 de octubre, por el que se establece el régimen jurídico para la creación y acreditación de los comités de ética para la atención sanitaria. Boletín Oficial del Principado de Asturias, nº 257, (7-11-2005).
2. Real Academia Española Diccionario de la lengua española 22º ed. [sede Web].Madrid: rae.es. 2012 [acceso 23 de diciembre de 2014] Disponible en: <http://www.rae.es>
3. General de Sanidad. Ley 14/1986 de 25 de abril. Boletín Oficial del Estado, nº 102, (29-04-1986).
4. Sackett DL, Rosenberg WM, Muir Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. BMJ. 1996; 312: 71.
5. Sackett DL, Straus SE, Richardson WS, Rosenberg W, Haynes RB. Medicina Basada en la Evidencia: Cómo practicar y enseñar la MBE. 2ª ed. Madrid: Ediciones Harcourt; 2001.
6. Muir Gray J. Atención Sanitaria Basada en la evidencia: Cómo tomar decisiones en gestión y política sanitaria. Madrid: Churchill Communications Europe España; 1997.
7. Astray Coloma L (coordinador). ¿Cómo iniciar un proceso de participación comunitaria desde un centro de salud? 2ª ed. Madrid: Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria; 2004.
8. Singer P. Ethics.Oxford: Ed. Oxford University; 1994.
9. Savater F. Ética para Amador. 38 ed. Barcelona: Ariel; 1991.
10. Potter VR. Biotechics: Bridge to the Future. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall; 1971.
11. Cortina A. El mundo de los valores: Ética mínima y educación. 2ª ed. Santiago de Bogotá: El Búho; 1998.
12. Comisión Asesora de Bioética del Principado de Asturias. La deliberación colectiva: un método útil para los comités de ética... ¿y para la sociedad? Boletín Informativo [revista en Internet] 2014 enero. [acceso 20 de diciembre de 2014]; 6. Disponible en: <http://www.asturias.es/portal/site/astursalud/menuitem.2d7ff2df00b62567dbdfb51020688a0c/?vgnnextoid=8995130c8bf93410VgnVCM10000098030a0aRCRD>
13. Dueñas VH. El aprendizaje basado en problemas como enfoque pedagógico en la educación en salud. Colomb Med. 2001; 32: 189-196.
14. Johnson DW, Johnson EH. El aprendizaje cooperativo en el aula. Buenos Aires: Editorial Paidós SAICF; 1999.