# FORMACIÓN EN BIOÉTICA

COMISIÓN DE BIOÉTICA DE CASTILLA Y LEÓN 2.010



# INDICE \_\_\_\_

- Introducción (pág. 2)
- Antecedentes (3)
- Objetivos (6)
- Estrategia (7)
- Recursos (10)
  - o Recursos humanos. (11)
  - o Organización y recursos económicos (12)
  - o Material docente (14)
- Programas (15)
  - o Curso de bioética para especialistas en formación (16)
  - o Curso de introducción a la bioética clínica (17)
  - o Curso de bioética de nivel intermedio (18)
  - o Curso intensivo de formación para formadores en bioética (20)
  - o Curso de bioética de nivel avanzado (21)

## Introducción

La bioética debería ser conocida por todos los agentes implicados en la práctica clínica mucho más allá de ser una disciplina dirigida a un reducido número de expertos. La bioética clínica persigue mejorar la calidad asistencial, por eso se hace necesario llenar en la etapa de postgrado la carencia formativa de los profesionales, siendo esta una visión del problema acorde con las líneas institucionales de actuación.

Desde sus inicios en 2.002, la Comisión de Bioética de Castilla y León (en adelante CBCyL) ha venido elevando por iniciativa propia ante los organismos competentes en materia de formación sanitaria, propuestas concretas de formación en bioética (FB), que incluían una colaboración en la elaboración de contenidos y oferta de actividades y una posterior coordinación y participación en el desarrollo de los programas, con la aportación de profesorado y de material didáctico. Las ventajas de un programa formativo común de carácter institucional radican en primer lugar en la posibilidad de ofrecer una formación básica con carácter uniforme a todos los trabajadores, con independencia de las iniciativas particulares; en segundo lugar en la igualdad de oportunidades para recibir una formación básica en bioética y, por último, supone una mayor eficiencia, gracias a una mejor gestión de recursos, tanto económicos como humanos. Desde 2.007 es competencia de la Dirección General de Planificación, Calidad, Ordenación y Formación (con la cual la CBCyL mantiene una fluida relación), la planificación, coordinación y gestión de los programas de formación a desarrollar en el Sistema de Salud de Castilla y León, en colaboración con el resto de órganos de las Administraciones Públicas, entes o instituciones públicas o privadas.

La CBCyL y cada uno de los Comités de Ética Asistencial de Castilla y León (CEACyL) son quienes, en sus correspondientes ámbitos de actuación, desarrollan año tras año diversas actividades formativas. En efecto, corresponde a los Comités colaborar en la formación bioética de los profesionales y, además, la CBCyL cuenta entre sus funciones con la de fomentar la FB de los profesionales del ámbito sanitario, tarea que viene desempeñando con una especial dedicación desde que se constituyó el día 6 de noviembre del año 2.002. A ello se añade que la CBCyL es órgano de referencia en materia de bioética para los CEACyL, debiendo además colaborar en la elaboración y armonización de protocolos y orientaciones de actuación en cuestiones de bioética.

En este contexto se celebró en 2.006 una Jornada dirigida a todos los miembros de los Comités, bajo el lema "Constitución y mejora de los CEACyL", una vez creados y acreditados los Comités en todas las Áreas que son competencia de Sanidad de Castilla y León (Sacyl). Tiene lugar en 2.010 una "Segunda Jornada de bioética para CEACyL" en la que se aborda el tema de la FB. En primer lugar se repasan los antecedentes: las acciones llevadas a cabo por la CBCyL en relación con los CEACyL y con la FB. A continuación se presentan los objetivos que se persiguen con la FB y se considera quiénes son sus destinatarios, lo que determina la metodología formativa y la estrategia a seguir. Se analizan los recursos humanos (los formadores) y los recursos materiales, tanto de organización y financiación como el material docente, incluyendo las Guías elaboradas y las proyectadas. Se proponen, por último, cuatro programas de bioética con distintos niveles de profundización, incluyendo uno dirigido a licenciados en periodo de formación especializada.

Con independencia de que cada uno de los CEACyL continúe realizando actividades formativas propias, la acción coordinada de los CEACyL es imprescindible para desarrollar con éxito una estrategia conjunta de FB, que puede incluir un programa formativo común de carácter institucional.

#### Acciones y documentos de la CBCyL en relación con los CEACyL.

- 2.002: "Red de Comités de Ética Asistencial en Castilla y León: proyecto de extensión y coordinación" (documento interno).
- 2.003 y siguientes: **Propuestas de acreditación** de los CEACyL al Consejero de Sanidad y **revisión de las Memorias** anuales de actividades de los CEACyL. **Órgano de referencia** para los CEACyL, con la resolución de varias consultas.
- 2.003: "Modelo de Reglamento de Régimen Interno de los CEACyL".
- 2.003: "Proyecto de acción coordinada de los CEACyL" (documento interno).
- 2.004: "CEACyL: propuesta de liberación de actividades según funciones desarrolladas". Informe relativo a la liberación de actividades de los miembros integrantes de los CEA.
- 2.005: Encuesta a todos los CEACyL sobre su situación y necesidades.
- 2.006: "Los problemas en el desarrollo de las actividades de los Comités de Ética Asistencial". Ponencia en la "Jornada sobre Ética de las Organizaciones Sanitarias", destinada a Directores Gerentes de Sacyl y organizada con la Dirección General de Planificación y Ordenación. Celebrada en la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León. Valladolid, 17 de mayo.
- 2.006: "Jornada sobre constitución y mejora de los Comités de Ética Asistencial en Castilla y León", destinada a los miembros de los CEACyL y organizada con la Dirección General de Planificación y Ordenación. Celebrada en el Hospital de León el 21 de octubre. De esta Jornada surgió la "Guía para Comités de Ética Asistencial".
- 2.009: Registro de formadores en bioética procedentes de los CEACyL.
- 2.009: Comienzo de la revisión y proyecto de unificación de las diferentes Guías de recomendación elaboradas por los CEACyL.
- 2.010: "Il Jornada de Bioética. Comités de Ética Asistencial", destinada a los miembros de los CEACyL y organizada con la Dirección General de Planificación, Calidad, Ordenación y Formación. Hospital Río Hortega de Valladolid, 25 de marzo.

# Acciones y documentos de la CBCyL en relación con la formación en bioética.

- 2.003: "Propuesta de Formación en Bioética", elevada a la Dirección General de Recursos Humanos de la Gerencia Regional de Salud, con el fin de que se incorpore al Plan de Formación 2.004.
- 2.004 y 2.005: "Jornadas Técnicas sobre Consentimiento Informado", con la Dirección General de Planificación y Ordenación en diversos hospitales de Sacyl.
- 2.004: "Conclusiones y recomendaciones de la CBCyL sobre los problemas éticos que plantea la denominada píldora del día siguiente". Documento interno remitido al Consejero de Sanidad.
- 2.005: "Estudio y aportación de propuestas al Proyecto de Decreto de regulación del documento de instrucciones previas y creación del Registro de Instrucciones Previas".
- 2.006: "La necesidad de promover la ética en los programas de formación continuada de las instituciones". Ponencia en la "Jornada sobre Constitución y mejora de los Comités de Ética Asistencial en Castilla y León", organizada con la Dirección General de Planificación y Ordenación. Celebrada en el Hospital de León el 21 de octubre.
- 2.007: Estudio de los escritos remitidos por los CEACyL sobre sus **necesidades de formación**, en respuesta a la solicitud de información hecha desde la CBCyL.
- 2.008: "Propuesta de Formación en Bioética de la CBCyL para el Plan de Formación Continuada 2.008-2.011" y "Propuesta para Formación en Bioética para 2.009" (elaboración de programas, oferta de documentación y de profesores).
- 2.008 y 2.009: "Sesiones Clínicas Generales en los Hospitales de de Sacyl sobre los Documentos de Instrucciones Previas y el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León". Con la Dirección General de Planificación, Calidad, Ordenación y Formación.
- 2.009: "Propuesta de celebración de un Curso de Especialista en Bioética Clínica", de nivel avanzado, a través de la Dirección General de Planificación, Calidad, Ordenación y Formación.

# Acciones de la CBCyL en relación con la elaboración de Guías de Bioética.

- 2.004: "Guía de Consentimiento Informado". Publicada (también en formato bolsillo) y disponible en el apartado de Profesionales Bioética Comisión de Bioética de Castilla y León Guías aprobadas, del Portal de Salud de la Junta de Castilla y León: http://www.salud.jcyl.es
- 2.005: "Confidencialidad de la información sanitaria: aspectos informáticos" Disponible en: http://www.salud.jcyl.es
- 2.006: "Guía de intimidad, confidencialidad y protección de datos de carácter personal". Publicada y disponible en: http://www.salud.jcyl.es. Premio "a las mejores ideas sanitarias 2.007" concedido por Diario Médico.
- 2.007: "Guía para el establecimiento de las órdenes de no reanimación cardiopulmonar". Disponible en: http://www.salud.jcyl.es
- 2.008: "Guía para Comités de Ética Asistencial". Publicada y disponible en: http://www.salud.jcyl.es
- 2.008: "Recomendaciones para la elaboración de guías de ética en la práctica clínica".
- 2.010: "Recomendaciones para el empleo de hemoderivados en pacientes Testigos de Jehová". Disponible en: http://www.salud.jcyl.es.
- 2.010: "Formación en Bioética".
- 2.010: "Recursos audiovisuales para la Formación en Bioética".
- 2.010: Se viene trabajando en los temas: "menor de edad" y "objeción de conciencia".

# Objetivos \_\_\_\_\_

Como en todo sistema educativo el objetivo de la FB es conseguir la adquisición de unos **conocimientos** y **habilidades** que conduzcan a un cambio de **actitudes**. Es precisamente en este cambio de actitudes donde se presentan mayores dificultades; se trata de un proceso más o menos lento por el cual se alcanza la **convicción personal** de que otra manera de practicar la actividad clínica es posible: **promover valores** o lesionarlos en la menor medida. Convicción personal, porque solo se cree de verdad lo que se descubre por uno mismo.

La FB contribuye a humanizar la asistencia y a mejorar su calidad. Hace que se puedan abordar los aspectos de la ética clínica como se viene haciendo con los aspectos técnicos y para ello persigue una serie de objetivos concretos:

- Enseñar la historia, fundamentación y metodología de la ética aplicada a las actividades sanitarias.
- Aportar conocimientos que permitan a los trabajadores sanitarios reconocer los aspectos éticos de su práctica habitual sabiendo identificar los valores implicados y sus conflictos.
- Desarrollar habilidades prácticas para integrar estas dimensiones en el proceso continuo de toma de decisiones, de manera que sean unas **decisiones prudentes** que se puedan argumentar racionalmente.
- Promover las actuaciones responsables en los **contextos** social, normativo, político, económico y tecnológico en los que se encuadran las actividades sanitarias.
- Conocer y analizar de forma crítica las implicaciones éticas de la asistencia sanitaria y también de la investigación clínica y biomédica y de la experimentación animal.

# Estrategia \_\_\_\_\_

Para impartir FB existe una amplia variedad de actividades posibles: **Conferencias**, **Mesas redondas**, **Cursos**, **Simposios**, **Jornadas**, **Talleres**.

Además se debe promover, como parte de la FB, la asistencia y la participación en actividades externas, incluyendo todo tipo de reuniones y Congresos, así como la investigación en bioética, con elaboración y desarrollo de proyectos.

El **nivel de la enseñanza** que se pretende impartir va a depender del nivel de formación que posean previamente los destinatarios de la misma, determinando así la estrategia a seguir, de modo que se pueden establecer tres niveles:

1) Personas que han recibido **muy escasa o nula formación** en bioética.

En este caso se debe instaurar un programa de formación cuyo objetivo sea introducir conocimientos de bioética suficientes como para despertar el interés por la materia y hacer ver la aplicación de la ética en la práctica diaria. Se trata de un **curso de introducción a la bioética clínica** al estilo de los muchos que se vienen organizando en los CEACyL.

2) Personas que ya poseen **conocimientos** de bioética.

En el momento actual hay personas en las instituciones sanitarias especialmente motivadas por estos temas y que, bien de forma particular o a través de la institución, ya han recibido una formación en bioética. Algunos de estos profesionales se han integrado en los CEACyL. En este caso hay que llevar a cabo una labor de **formación continuada** que permita seguir avanzando en sus conocimientos y habilidades, donde se podría incluir un **curso de bioética de nivel intermedio**. Estos cursos no solo deben ir dirigidos al personal sanitario, puesto que otros trabajadores también deberán tener conocimientos de bioética y, en algunos casos, pertenecerán a los CEACyL.

3) Personas con **formación cualificada** que pueden contar con un título de Máster, Experto o Especialista en bioética.

La Junta de Castilla y León ha procurado contar con profesionales que tuvieran este perfil, facilitando su formación universitaria. Hasta este momento por lo general han sido ellos quienes han desarrollado más trabajo, llevando el peso de la puesta en marcha en los CEACyL y comenzado la labor docente en bioética dirigida al personal de la institución. Es deseable la continuidad de esa política de formación en el exterior así como la puesta en marcha de un curso de bioética de nivel avanzado en Castilla y León.

Las distintas ocupaciones dentro de la asistencia sanitaria condicionarán el contenido de la FB, lo que tiene una particular trascendencia cuando se trata de impartir docencia a los Licenciados Especialistas que están en periodo de formación (los residentes). Actualmente casi todos los programas de especialización incluyen temas de bioética. Además de una formación continuada en bioética a lo largo del periodo de residencia, se debería implantar de modo obligatorio un curso de bioética para especialistas en formación, cuyo contenido tendría una primera parte común a todas las especialidades y otra segunda dirigida a cada una de las áreas de especialización. De modo semejante se contemplará la FB para las distintas especialidades de enfermería.

Los programas de FB podrán abordar con mayor intensidad ciertos temas, adaptándose así a las siguientes **áreas de formación**:

- 1. Área médica.
- 2. Área quirúrgica.
- 3. Área materno-infantil.
- 4. Área psiquiátrica.
- 5. Área **central**.

Los cursos pueden ser diferentes en cuanto a su duración y a su contenido, que puede ser general o bien orientado por áreas, como se ha dicho. Se proponen los siguientes **cursos de FB**:

#### • Curso de bioética para especialistas en formación.

Nivel de formación: básico. Ámbito de aplicación: licenciados en fase de formación especializada. Duración: **10 horas**. Estructura: un primer módulo común, de 6 horas de duración, y otros cinco módulos de 4 horas cada uno, diferentes según las áreas de especialización. Se contempla la posibilidad de impartir este curso en una **edición conjunta para todos los residentes de una misma especialidad** en Castilla y León, que se repetiría periódicamente (por ejemplo cada dos años).

#### • Curso de introducción a la bioética clínica.

Nivel de formación: básico. Ámbito de aplicación: general. Duración: **12 horas**. Estructura: 3 medias jornadas (o un día y medio) de 2 sesiones cada una, por 2 horas cada sesión.

#### • Curso de bioética de nivel intermedio.

Nivel de formación: intermedio. Ámbito de aplicación: personal sanitario - general. Duración: **40 horas**. Estructura: 20 temas a desarrollar en 20 clases de 2 horas, de contenido teórico y práctico.

Ante la gran dificultad de repetir presencialmente el mismo temario en cada uno de los 15 CEACyl, se propone aplicarlo para toda la Comunidad como un curso único con formato mixto "on line" y presencial centralizado, siguiendo este esquema:

- Tres sesiones presenciales de media jornada (4 horas) cada una: introductoria, intermedia y final.
- Desarrollo "on line" de cada uno de los temas, con frecuencia semanal.
- Foro "on line" con asistencia continuada por parte del profesorado.

Existe además la posibilidad de intentar organizar un **Curso de Verano de Bioética Clínica**, de carácter universitario, con un programa adaptado de nivel intermedio.

#### • Curso de bioética de nivel avanzado.

Nivel de formación: avanzado. Ámbito de aplicación: personas con conocimientos de bioética, interesadas en la materia y con previsión o presente de pertenencia a los CEACyL. De tratarse de un curso universitario, será requisito tener previamente una determinada titulación académica. Programa general de FB: 10 temas y bibliografía.

#### Curso intensivo de formación para formadores en bioética.

Nivel de formación: intermedio. Ámbito de aplicación: personas formadas en bioética con interés a su vez de impartir docencia. Duración: **12 horas**. Contenido con atención especial al desarrollo de habilidades de comunicación en público y manejo de recursos docentes de bioética, rol del moderador y análisis deliberativo de casos.

La **metodología docente de los cursos** contempla sesiones teóricas y actividades prácticas, destinándose a cada uno de estos dos aspectos la mitad del tiempo total:

- Sesiones teóricas: destinadas a transmitir los contenidos teóricos correspondientes y
  a suministrar las referencias bibliográficas relevantes para profundizar en el tema. Se
  tendrá en cuenta la participación de los alumnos en estas sesiones, favoreciendo el
  diálogo.
- Sesiones prácticas: en la medida que el formato de la actividad elegida lo permita, la teoría debe dejar tiempo suficiente para la discusión y para la práctica, que se puede desarrollar de formas diversas, tales como:
  - Análisis de casos: método que permite aplicar los conocimientos teóricos para la solución de casos concretos como los que se presentan en la práctica asistencial.
  - **Comentario de textos**: se trata de completar la formación con la lectura crítica de documentos como pueden ser artículos de revistas, libros, normas jurídicas, guías o protocolos.
  - **Sesiones audio-visuales**: proyección de documentales o películas que tratan de problemas éticos para su posterior discusión. Utilizar elementos de ética narrativa es un buen recurso para la FB.

# Recursos \_\_\_\_\_

- Recursos humanos.
- Organización y recursos económicos
- Material docente.

### Recursos humanos.

#### Cualidades de un buen formador.

Los encargados de impartir FB tienen que cumplir los siguientes requisitos: **preparación y disponibilidad**. La preparación incluye conocimientos suficientes de bioética y aptitudes docentes y de comunicación: **saber y saberlo contar**. La disponibilidad a su vez incluye tanto la voluntad de trabajo como la posibilidad de dedicar tiempo: **querer y poder contarlo**.

#### 1. Preparación:

- Conocimientos teóricos.
- Habilidades de comunicación.

#### 2. Disponibilidad:

- Voluntad de trabajo.
- Dedicación temporal.

#### Participación activa de los miembros de los CEACyL en la FB.

Al principio el peso de la FB, incluida la de los propios miembros de los CEACyL, recae sobre aquellas personas que ya han recibido una formación previa de máster o experto, pero a continuación los distintos integrantes deben ir participando, mediante el desarrollo de temas, presentación de casos o con comentarios de textos. La formación adquirida por los miembros de los CEACyL tiene que transformase después en formación impartida a otras personas ajenas al mismo, sean sanitarios o no.

La CBCyL ha elaborado una **relación de formadores** a partir de la información recibida de los CEACyL.

Además de los miembros del Comité, en ocasiones pueden acudir a impartir docencia algunos **profesionales ajenos**, no necesariamente sanitarios, incluyendo la participación de personas de fuera de la institución o procedentes de otros CEACyL.

# Organización y recursos económicos

#### CEACyL y Responsables de Formación.

Para obtener unos buenos resultados en FB es muy importante promover la colaboración entre los CEACyL y los Coordinadores de Formación y de Docencia de las instituciones y las unidades correspondientes. De este modo se puede acceder a los recursos económicos disponibles para abonar a los ponentes su trabajo y, en su caso, para costear el desplazamiento, alojamiento y manutención, o reservar hoteles en condiciones ventajosas. Los responsables de formación también facilitan el registro de los asistentes, la acreditación y la difusión de las actividades, así como material necesario para desarrollarlas (cañón de proyección, carpetas, etc.).

#### Programación común y coordinada de FB.

Los CEACyL preparan con anticipación sus actividades formativas, seleccionando los temas de interés y los ponentes adecuados e incluyéndolo todo en los objetivos para el año siguiente.

La programación e inscripción de las actividades formativas de la temporada próxima se viene haciendo con la ayuda de Formación Continuada de los respectivos centros. Con independencia de que se sigan realizando actividades propias por parte de cada CEACyL, se pueden proponer y desarrollar uno o varios **programas formativos que sean comunes** para todos ellos, pudiendo compartir recursos, principalmente el profesorado. Se trata de promover este tipo de actividades comunes desde la acción coordinada de la CBCyL y los CEACyL, en vez de seguir esperando a que sean propuestos institucionalmente "desde arriba".

#### Portal de Salud.

Se tienen que desarrollar los recursos de comunicación disponibles, por medio de un **foro en el Portal de Salud** con entrada restringida para los miembros de CBCyL y CEACyL, donde poder colgar las guías y otros documentos, comunicar actividades e iniciativas o intercambiar información y opiniones, etc.

#### Unidad de Formación en Bioética.

Para poder desarrollar con éxito el presente plan formativo se requiere la existencia de una Unidad de Formación en Bioética.

#### Algunos aspectos prácticos.

Una vez seleccionadas y aprobadas por parte del Comité las actividades formativas para el siguiente ejercicio y solicitada su inscripción a través de Formación Continuada, se tendrán en cuenta diversos aspectos prácticos:

- Cuando ello sea posible se deberá solicitar acreditación de las actividades organizadas, lo que es importante para las carreras profesionales.
- Hay que contactar con los ponentes con suficiente antelación. Posiblemente tendrán que aportar copia del NIF y un documento de titularidad de cuenta bancaria, debiendo estar inscritos como ponentes en el sistema.
- La difusión de cada actividad formativa se realiza de manera institucional a través del Portal de Salud, pero además los CEACyL deben contribuir a ello en tiempo y forma adecuados. Puede ser de interés tener un registro de asistentes a las actividades que se van organizando. Igualmente, ayudar a realizar las inscripciones individualmente a través del Portal de Salud.
- Reservar anticipadamente y por escrito los salones. Mantener a punto los sistemas auxiliares, como ordenador, proyección y audio. Facilitar y recoger las hojas de control de asistencia, las encuestas de evaluación y la hoja de datos del ponente.
- **Evaluar** las actividades, incluyéndolo en la Memoria anual de actividades.
- Aportar propuestas de actividades formativas relacionadas con bioética, a través del cauce establecido para ello en el Portal de Sanidad.

## Material docente.

- 1. Guías elaboradas por la CBCyL.
- "Guía de Consentimiento Informado". Publicada (también en formato bolsillo) y disponible en: http://www.salud.jcyl.es
- "Confidencialidad de la información sanitaria: aspectos informáticos". Disponible en: http://www.salud.jcyl.es
- "Guía de intimidad, confidencialidad y protección de datos de carácter personal". Publicada y disponible en: http://www.salud.jcyl.es
- "Guía para el establecimiento de las órdenes de no reanimación cardiopulmonar". Disponible en: http://www.salud.jcyl.es.
- "Guía para Comités de Ética Asistencial". Publicada y disponible en: http://www.salud.jcyl.es
- "Recomendaciones para el empleo de hemoderivados en pacientes Testigos de Jehová". Disponible en: http://www.salud.jcyl.es
- "Recomendaciones para la elaboración de guías de ética en la práctica clínica".
- "Formación en Bioética".
- "Guía de recursos audiovisuales para la Formación en Bioética".
  - 2. Otras Guías de la Consejería de Sanidad.
- "Guía sobre instrucciones previas". En dos versiones (para profesionales y para usuarios). Publicada y disponible en: http://www.salud.jcyl.es
- "Guía de anticoncepción de emergencia" (para profesionales) y folleto de "Información sobre anticoncepción de emergencia" (para usuarios). Publicados y disponible en: http://www.salud.jcyl.es
  - 3. Programas para FB y bibliografía.

# Programas \_\_\_\_\_

- Curso de bioética para especialistas en formación.
- Curso de introducción a la bioética clínica.
- Curso de bioética de nivel intermedio.
- Curso intensivo de formación para formadores en bioética.
- Curso de bioética de nivel avanzado.

# Curso de bioética para especialistas en formación

#### Módulo común a todas las especialidades.

6 horas.

- Introducción a la Bioética. Procedimientos de decisión. (2 horas).
- Ética de las relaciones asistenciales. Consentimiento informado. Confidencialidad. (3 horas).
- Investigación. Comités de Ética (1 hora).

#### Módulos especializados:

4 horas cada uno (2 de teoría y 2 de práctica).

#### 1. Área de Especialidades Médicas.

- Teoría: Final de la vida. Entrevista clínica.
- Supuestos prácticos.

#### 2. Área de Especialidades Quirúrgicas.

- Teoría: Consentimiento Informado.
- Supuestos prácticos.

#### 3. Área de Obstetricia-Ginecología y Pediatría.

- Teoría: Inicio de la vida. Neonatología. Menor.
- Supuestos prácticos.

#### 4. Área de Psiquiatría.

- Teoría: Competencia.
- Supuestos prácticos.

#### 5. Área de Servicios Centrales.

- Teoría: Economía y salud. Confidencialidad de datos.
- Supuestos prácticos.

## Curso de introducción a la bioética clínica

#### - Sesión 1.

Presentación. ¿Qué es la bioética?. Ética, religión y derecho. Fundamentaciones éticas. Origen de la bioética. La bioética clínica. (2 horas).

#### - Sesión 2.

Identificación de conflictos éticos en la práctica clínica (tormenta de ideas). Presentación de supuestos prácticos.

Procedimientos de decisión en bioética clínica. (2 horas).

\_\_\_\_\_

#### - Sesión 3.

Sesión de ética narrativa. Introducción y proyección de la película "Wait. Amar la vida". (2 horas).

#### - Sesión 4.

Coloquio. Detección y análisis de los conflictos éticos que aparecen en la narración. (2 horas).

#### - Sesión 5.

Sesión clínica. Abordaje de dos casos prácticos (2 horas):

Un caso sobre relación clínica y confidencialidad.

Un caso sobre consentimiento informado y final de la vida.

#### - Sesión 6.

Formación continuada en bioética. Presentación y aportación de bibliografía básica. Los Comités de Ética Asistencial. (1 hora).

Conclusiones del curso. (1 hora).

## Curso de bioética de nivel intermedio

- Historia. Ética y bioética. Aplicaciones de la bioética. La bioética clínica. Tradición ética de la medicina. Origen de la bioética actual: condiciones socio-culturales y científicotecnológicas.
- 2. **Profesión médica**. **Profesión enfermera**. Responsabilidad. Ética, derecho, religión y deontología.
- 3. **Fundamentación**. El juicio moral. Tipos de fundamentación ética. Los principios éticos. Hechos, valores y deberes.
- 4. **Metodología**. Procedimientos de decisión en ética clínica. El método deliberativo. Identificación y análisis de los conflictos de valor en la práctica médica.
- 5. **Relación clínica**. Modelos de relación. Autonomía. Intimidad, confidencialidad y secreto profesional.
- 6. Habilidades de relación y comunicación. Las malas noticias. Multiculturalidad.
- 7. **Consentimiento informado**. Informador y destinatario. Características de la información. El "privilegio terapéutico". La información a terceras partes: familia, juez, etc. Los documentos de consentimiento informado.
- 8. **Capacidad y competencia**. Procedimientos para la evaluación de la competencia. El menor maduro. Pacientes psiquiátricos, demencias y discapacidad intelectual.
- 9. **Decisiones de sustitución y de representación**. Las instrucciones previas. Documentos y registro de instrucciones previas.
- 10. **Rechazo al tratamiento**. Desacuerdo sobre decisiones entre paciente o familia y clínico. La objeción de conciencia.
- 11. **Inicio de la vida (1)**. Sexualidad y reproducción. Anticoncepción y píldora postcoital. Técnicas de reproducción asistida. Manipulación genética. Eugenesia. "Bebé medicamento". Diagnósticos preimplantatorio y prenatal. Selección de embriones.

- 12. **Inicio de la vida (2)**. Células troncales. Clonación. Aborto. Consejo genético. Eugenesia. Parto. Neonatología.
- 13. **Donación y trasplante**. Trasplante de cadáver. Donante vivo.
- 14. **Ancianidad**. Situaciones de dependencia. Discapacidad física y psíquica. Familiares y cuidadores.
- 15. **Final de la vida (1)**. Muerte biológica y muerte biográfica. Diagnóstico de muerte. Muerte cerebral. Estado vegetativo. Estado de mínima conciencia. Las demencias avanzadas.
- 16. **Final de la vida (2)**. Tratamientos al final de la vida. Futilidad. Limitación del esfuerzo terapéutico. Hidratación y alimentación. Órdenes de no reanimación. Rechazo de tratamientos vitales.
- 17. **Final de la vida (3)**. La muerte adecuada. Los cuidados paliativos. Cuidar y aliviar. Control del dolor y del sufrimiento. Doctrina del doble efecto. La sedación. La eutanasia y el suicidio asistido.
- 18. **Investigación clínica**. El método científico. Consentimiento informado. Muestras biológicas humanas. Análisis genéticos. Ensayos con medicamentos. Investigación con células troncales. Sujetos vulnerables. Ética de la publicación. Conflictos de interés.
- 19. **Justicia sanitaria, economía y salud**. Limitación de recursos y racionalización. Los puntos de vista del enfermo (ordinario-extraordinario), del médico (beneficio-riesgo) y del gestor (beneficio-coste). Eficacia, efectividad y eficiencia. Seguridad del paciente. Incentivos de la industria o del sistema. La prescripción.
- 20. La bioética en las instituciones sanitarias. Los comités de ética asistencial y de investigación clínica. Otros comités de bioética. La formación continuada en bioética.

# Curso intensivo de formación para formadores de bioética

- 1. La formación en bioética.
- 3. **El formador**. Saber y saberlo contar. Querer y poder contarlo.
- 3. Conocimiento general y especialización en bioética. El conocimiento práctico.
- 4. Ética de la información y de la comunicación. Oratoria. Persuasión.
- 5. **Técnicas de comunicación**. Hablar en público.
- 6. **Técnicas de apoyo audiovisual**. Power point. Uso de Internet.
- 7. **Documentación y bibliografía**. Sesiones bibliográficas.
- 8. Bioética narrativa y recursos audiovisuales para FB. Literatura. Cine. Teatro.
- 9. Rol del moderador. La deliberación. Análisis de casos.

# • Curso de bioética de nivel avanzado

Programa de FB para un nivel avanzado, elaborado por la CBCyL. 2010.

\_FORMACIÓN EN BIOÉTICA

# PROGRAMA DE FORMACIÓN EN BIOÉTICA

(NIVEL AVANZADO)



# COMISIÓN DE BIOÉTICA DE CASTILLA Y LEÓN

2.010

# Índice

- Tema 1. Historia
- Tema 2. Fundamentación.
- Tema 3. Metodología.
- Tema 4. Relación clínica.
- Tema 5. Consentimiento informado.
- Tema 6. Inicio de la vida.
- Tema 7. Final de la vida.
- Tema 8. Enfermería.
- Tema 9. Investigación clínica.
- Tema 10. Economía y salud.

Bibliografía.

## Tema 1. Historia

- 1. La tradición ética de la medicina. La medicina ha tenido a todo lo largo de su historia una clara conciencia ética. El principio moral básico de toda esta tradición ha sido el que hoy se conoce con el nombre de "principio de beneficencia". El profesional, en efecto, ha considerado que su obligación es la de hacer el bien al paciente. Él sabe como profesional lo que tiene que hacer, y además tiene conciencia de que debe hacer todo lo que pueda en beneficio del paciente.
- 2. La interpretación paternalista del principio de beneficencia: Tradicionalmente, el profesional de la medicina ha interpretado el principio de beneficencia de modo "paternalista". Esto significa que se ha considerado obligado a hacer el bien al enfermo incluso en contra de su voluntad, exactamente igual que un padre se lo hace a su hijo, buscando su mayor beneficio pero decidiendo él lo que debe entenderse por el mayor beneficio. Esta es la ética que se halla presente en el Juramento hipocrático, el documento más importante de la tradición ética en la medicina occidental.
- 3. La aparición del principio de autonomía. A partir del siglo XVII se inicia en Europa una revolución social, política y cultural, generalmente conocida con el nombre de "liberalismo". Se llama así porque en ella se exalta como valor fundamental la libertad. Esto llegó pronto a la ética y al derecho. En ética, esto lleva a decir que el principio moral básico es el de autonomía, ya que si las decisiones no son autónomas dejan por ello mismo de ser morales. Autonomía y moralidad son términos sinónimos. De ahí la necesidad de respetar la autonomía de las personas, incluso cuando deciden cosas que a nosotros no nos parecen buenas para ellos. Esta tradición se forjó fuera de la medicina, y los sanitarios la han visto tradicionalmente con recelo, dado que entraba en conflicto con la doctrina ética que ellos habían venido practicando a lo largo de los siglos. Si tiene que respetarse la libertad, entonces no puede considerarse beneficiosa una acción realizada en contra de la voluntad del paciente.
- 4. Entra un tercer principio en juego, el de justicia. Las revoluciones del siglo XVIII se llamaron liberales y tuvieron por objeto promover el respeto de la libertad en todos los órdenes de la vida. Pero a mediados del siglo XIX se produjo otra revolución que ya no se llamó liberal sino social. Su objetivo fue instaurar como principio la llamada "justicia social". El Estado tiene que velar no sólo por el respeto de las libertades de los ciudadanos, sino también promover que vivan de modo justo y digno en sociedad. Esto se llevó a cabo a través de la promulgación de los derechos humanos llamados "económicos, sociales y culturales". Entre ellos estuvo el derecho a la asistencia sanitaria. Ése fue el origen de los seguros públicos y obligatorios de enfermedad, que se han desarrollado sobre todo a lo largo del siglo XX. Esto ha tenido una enorme repercusión en el ejercicio de la medicina. Por una parte, ha permitido una mejor financiación del sistema sanitario, con la consiguiente mejora científica y técnica. Pero por otra ha planteado de modo cada vez más acuciante el tema de la escasez de recursos y la necesidad de establecer criterios para su distribución. Este problema también les ha venido a los profesionales desde fuera y lo han visto como distorsionante del modo como ellos han estado acostumbrados a ejercer su profesión.
- 5. La conflictividad de la situación actual. En la actualidad, esas tres tradiciones éticas (de la beneficencia, de la autonomía y de la justicia) han entrado en conflicto, lo cual explica la elevada conflictividad del ejercicio de la medicina, sin precedentes en toda la historia de la medicina occidental.

**6. El porqué de la bioética.** La situación actual es más conflictiva que ninguna otra anterior, porque el profesional necesita tener en cuenta esas tres tradiciones, formadas sobre tres principios éticos distintos, y resolver los conflictos que se producen entre ellas. De ver la ética de la autonomía y la ética de la justicia como ajenas a su mundo, se ha visto en la necesidad de integrarlas en su proceso de toma de decisiones. Esto es lo que ha hecho necesario poner a punto todo un nuevo sistema de formación de los profesionales en este tipo de cuestiones. Tal fue la razón del nacimiento de la bioética clínica, en la década de los años setenta.

## Tema 2. Fundamentación

- 1. ¿Qué es la ética? Es una característica típica de los seres humanos. Todos creemos que debemos hacer ciertas cosas y evitar otras. Podremos no coincidir en los contenidos de deber, pero la experiencia de deber es universal. Se trata, además, de una experiencia elemental y distinta de cualquier otra. Esto significa que no puede ser reducida a nada distinto de ella misma. Es frecuente confundir la experiencia moral con otras, como la experiencia religiosa. También lo es identificar deber con derecho, y confundir el ámbito de la ética con el jurídico. Todos estos son espacios distintos, por más que se hallen relacionados entre sí. No son independientes, pero cada uno tiene su propia autonomía. De ahí que en todas las culturas hayan coexistido la religión, la ética y el derecho.
- 2. Hechos, valores y deberes. Cuando analizamos el lenguaje propio de la ética, vemos que tiene características muy distintas de otros lenguajes que utilizamos usualmente. De ahí la necesidad de distinguir diferentes tipos de enunciados o proposiciones.
  - a. Proposiciones descriptivas o de hecho. Se formulan en indicativo y tanto el sujeto como el predicado suelen ser datos objetivos comprobables por cualquiera a través de los sentidos o por otros procedimientos. Una proposición de este tipo es: "la mañana está clara". Los juicios clínicos o juicios diagnósticos son también proposiciones de hecho. Así, "Pedro tiene una cirrosis hepática". Todas las proposiciones de la ciencia son de este tipo.
  - b. Proposiciones evaluativas o de valor. Además de percibir, pensar, razonar, idear, etc., la mente humana hace otra cosa que es valorar, apreciar o estimar. El proceso de apreciación no se identifica con el de percepción. Así, dos personas que ven lo mismo pueden valorarlo de modo distinto, y también se da que se valoren igual cosas que desde el punto de vista objetivo son distintas. El hecho y el valor no se identifican. Proposiciones de valor son: "la mañana está bella", o "Pedro es un hombre guapo".
    - i. Valores instrumentales y valores intrínsecos. Los valores son de diverso tipo. Hay dos tipos fundamentales. Unos se llaman valores instrumentales y otros valores intrínsecos. El valor de los primeros es el propio de todos los instrumentos técnicos. Un fármaco tiene valor, pero en tanto en cuanto controla un síntoma o cura una enfermedad; es decir, tiene valor por referencia a algo distinto de él mismo, como es el síntoma o la enfermedad. Si no sirviera para eso, diríamos que no servía para nada.
    - ii. Valores intrínsecos. Hay otros valores, por el contrario, que son valiosos por sí mismos. Para comprobarlo, no hay más que imaginar un mundo en el que todo permanezca igual que está, pero en el que desaparezca ese valor. Si nos parece haber perdido algo importante o valioso, eso es valioso por sí, no por referencia a otra cosa. Tal sucede con la paz, la justicia, la solidaridad, la salud, la vida, la belleza, etc.

Estos son los valores más importantes, aquellos que deberían hallarse instaurados en una sociedad bien ordenada.

- c. Proposiciones prescriptivas o morales. Hay proposiciones que no se formulan en indicativo sino en imperativo, porque son mandatos. Así, cuando el médico dice: "Tómese la medicina", o cuando la madre dice a su hijo: "¡No mientas!"
  - i. Imperativos hipotéticos. No todos los imperativos son iguales. Hay muchos que llevan adscrita una condición. Así, cuando el médico dice al paciente, "tómese la medicina", está sobreentendiéndose que debe tomársela "si es que quiere curarse la enfermedad". La condición está implícita, pero existe.
  - ii. Imperativos categóricos. Hay otras veces que los imperativos no llevan condiciones adscritas, de tal modo que mandan siempre y sin excepción. Así, cuando la madre le dice a su hijo "no mientas", no está diciéndole que no mienta si no le viene bien, o si no va a sacar provecho de ello, etc. Se dice: no se miente, y punto. Eso es un imperativo categórico.
- 3. La ética consiste siempre en la realización de valores. La ética es imperativa, manda, y manda hacer. El contenido de ese mandato es siempre el mismo: la realización de valores. Los valores no están realizados de modo completo: ni la justicia, ni la paz, ni la salud, etc. Pues bien, la obligación moral es siempre la misma, la realización de todo esos valores en el menor tiempo posible. Ello no es fácil, porque los valores entran en conflicto entre sí, con lo cual la toma de decisiones se complica.
- 4. Los niveles de la ética: el debería y el debe. Las proposiciones de la ética son imperativas, porque tratan del deber, de lo que se debe hacer. Se ha discutido ampliamente si sus imperativos son hipotéticos o categóricos. Es evidente que los valores intrínsecos son imperativos, porque exigen su realización, y que en tanto que tales son también categóricos: la paz exige su realización integral, completa y sin excepciones, y lo mismo la justicia, la solidaridad, etc. Es lo que en castellano expresamos con el condicional "debería": "debería haber paz", "debería haber justicia", etc. El problema es que el debería no se identifica, al menos por ahora, con el debe, ya que en éste hay que tener en cuenta no sólo los valores sino también las circunstancias del caso y las consecuencias de la decisión que vayamos a tomar. Debería no haber guerra, pero a veces hay que utilizar la fuerza para defender otros valores, etc. En el nivel del debería los imperativos son categóricos, pero en el del debe se convierten en hipotéticos, porque dependen de las condiciones concretas en que haya de tomarse la decisión.
- 5. La deliberación como procedimiento. Las decisiones morales son siempre concretas, y han de tomarse a la vista de todos los elementos antes citados: los hechos, los valores, las circunstancias y las consecuencias. No todos están en el mismo nivel. La determinación de los hechos es básica para saber qué valores están presentes en el caso y si entran o no en conflicto. Por su parte, las circunstancias y las consecuencias no sirven más que para ver hasta qué punto pueden realizarse los valores en una situación concreta. El deber categórico viene determinado por los valores, y las circunstancias y consecuencias no tienen otra función que la de justificar excepciones a la realización de los valores. Los valores son la norma y las circunstancias y consecuencias son las que permiten justificar algunas excepciones a la realización de los valores.

6. El término del proceso: la prudencia. El final del proceso deliberativo es la toma de decisiones prudentes. Decisiones prudentes no son decisiones ciertas. Más aún, las decisiones morales, como otras muchas, incluidas las clínicas, son decisiones con incertidumbre. La decisiones con incertidumbre no son verdaderas o falsas, sino prudentes o imprudentes. La obligación moral consiste en deliberar de forma cuidadosa a fin de que las decisiones que tomemos sean prudentes.

# Tema 3. Metodología

- 1. Fundamentación y método. La fundamentación tiene por objeto buscar una base sólida y firme, a partir de la cual poder construir su cuerpo de doctrina. Pues bien, el método sigue el camino inverso. Si en el módulo anterior fuimos en busca de un fundamento firme, ahora hemos de volver desde ese fundamento a la realidad cotidiana, exponiendo cómo aplicar en la práctica esa fundamentación. Es el problema del método. Fundamentación y metodología son inseparables, como el camino de ida y vuelta. Toda fundamentación genera una metodología, y toda metodología exige una fundamentación.
- 2. Las tres partes del método. De lo dicho en el módulo anterior se sigue que el método ha de constar de tres partes: una primera en que se analicen los hechos del caso, otra que identifique los valores y los conflictos de valores, y la tercera y última que determine cuáles son nuestros deberes.
- 3. Deliberación sobre los hechos. Los hechos están en la base, tanto de los valores como de los deberes. De ahí que el análisis cuidadoso de los hechos sea fundamental para evitar errores en las fases ulteriores del análisis. La deliberación sobre los hechos tiene por objeto aclarar lo más posible las tres decisiones básicas del ejercicio clínico, el diagnóstico, el pronóstico y las alternativas de tratamiento. Esta deliberación puede ser individual o colectiva. En ambos casos es similar a la que se lleva a cabo todos los días en los centros sanitarios. La deliberación individual viene a coincidir con la que lleva a cabo el profesional en la entrevista clínica. La deliberación colectiva sobre los hechos clínicos es idéntica a la que se efectúa en una sesión clínica. En este punto, el método de la ética se confunde con el método de la clínica.
- 4. Deliberación sobre los valores. Es la segunda fase del proceso. Ahora es preciso identificar todos los problemas éticos que hay en la historia clínica, lo que viene a coincidir con todos los conflictos de valores presentes en ella, ya que un problema ético es siempre un conflicto de valores. Será preciso, pues, hacer la lista de problemas éticos, identificar el problema a discutir (de modo que todos los otros problemas se dejarán para más adelante, en un intento por ordenar el análisis) y, finalmente, hacer explícitos los valores que se hallan en conflicto en ese problema concreto.
- 5. Deliberación sobre los deberes. Es el tercer y último paso del método. Una vez identificado el conflicto de valores, hemos de ver qué salidas tiene, es decir, que cursos de acción existen como posibles. Tendemos a reducir, artificialmente, los cursos de acción a dos, que además suelen ser extremos y opuestos entre sí. Es la mejor manera de tomar una decisión imprudente. Nuestra obligación no es optar por uno de los dos valores en conflicto (que es lo que define cada uno de los cursos extremos) sino salvar ambos, si es posible, o lesionarlos en la menor medida que quepa. De ahí la necesidad de buscar cursos intermedios, que suelen ser los óptimos. La sabiduría popular dice que "en el medio está la virtud". El curso que deberá elegirse es siempre el óptimo, ya que cualquier otro es peor y, por tanto, malo. La ética no trata de lo bueno sino de lo óptimo.
- **6. Pruebas de consistencia.** Una vez identificado el curso óptimo, es conveniente someterlo a unas pruebas de consistencia, para ver si debe elevarse a definitivo.

- a. Prueba de la legalidad. Hasta ahora no hemos hecho un análisis legal sino ético. Es frecuente que intenten resolverse los problemas éticos acudiendo a la ley. Es un error. De ese modo se hace un análisis jurídico, pero no ético. En cualquier caso, al final es preciso ver si la decisión que consideramos óptima es legal o ilegal. No suele ser prudente optar por cursos de acción ilegales.
- **b.** Prueba de la publicidad. No son prudentes las decisiones que uno no podría defender en público. Hay decisiones que estaríamos dispuestos a tomar, a condición de que no se enterara nadie. No suelen ser prudentes.
- c. Prueba de la temporalidad. Consiste en pensar por un momento si tomaríamos la misma decisión caso de que pudiéramos esperar unas horas o unos días. Si la respuesta es negativa, significa que nosotros mismos somos conscientes de que la estamos tomando bajo la presión de las emociones u otros elementos poco controlables. Esas decisiones no suelen ser prudentes.

#### 7. Los pasos del procedimiento:

- a. Presentación del caso clínico
- b. Análisis de los aspectos clínicos del caso
- c. Identificación de los problemas éticos que plantea
- d. Elección del problema ético que va a ser objeto de análisis
- e. Identificación de los valores que entran en conflicto en ese problema
- f. Identificación de los cursos extremos de acción
- g. Búsqueda de los cursos intermedios
- h. Elección del curso o los cursos óptimos de acción
- i. Pruebas de consistencia de los cursos elegidos:
  - i. Prueba de la publicidad: ¿estarías dispuesto a defender el curso que has elegido públicamente?
  - ii. Prueba de la legalidad: ¿es legal el curso que has elegido?
  - iii. Prueba de la temporalidad: ¿tomarías la misma decisión si pudieras retrasarla unas horas o unos días?
- j. Decisión final.

## Tema 4. Relación clínica

#### 1. Evolución histórica.

Relación médico-enfermera-paciente. Relación sanitario-usuario. Estructura de la relación clínica: momento afectivo, momento cognoscitivo, momento operativo, momento ético.

#### 2. Modelos y metáforas.

Relación paternalista; tipos de paternalismo. Relación oligárquica. Relación entre iguales: relación de compañerismo, relación de amistad, relación técnica, relación entre extraños, relación fiduciaria, relación de negociación.

#### 3. Relación de confidencialidad e intimidad.

Del secreto como deber de los profesionales al secreto como derecho de los usuarios. Datos sensibles. Necesidad y métodos de protección de datos de carácter personal, la historia clínica como propiedad compartida. Acceso a la historia clínica. Excepciones a la obligación de guardar el secreto profesional. Respeto a la intimidad corporal. Obtención y difusión de imágenes para investigación y docencia.

#### 4. Habilidades de relación y comunicación.

La entrevista clínica. Habilidades para escuchar al paciente. Habilidades para la obtención de datos. Habilidades para informar y motivar al paciente. Habilidades para la negociación. Información veraz y adecuada. El privilegio terapéutico. Cómo comunicar las malas noticias: evaluación del equilibrio psicológico del paciente y del impacto emocional, información progresiva y adaptada a las necesidades del paciente.

#### 5. El interlocutor. Autonomía, capacidad y competencia.

Capacidad "de derecho" y "de hecho". Evaluación de la capacidad; incapacidad legal, evaluación psicopatológica, mecanismos de defensa del yo, prueba de la autenticidad, privilegio de gradualidad, principio de proporcionalidad. Parámetros para evaluar la capacidad, el método de escala móvil. Otros protocolos y tests de evaluación de capacidad.

#### 6. Menor maduro.

El niño como sujeto moral en desarrollo. Evaluación de la madurez para la toma de decisiones sanitarias. El menor maduro y la mayoría de edad sanitaria en la legislación española.

7. Seguridad del paciente: Suceso adverso. Incidente. Efecto adverso. Tipos de efectos adversos. Causas de aparición de efectos adversos. Modelo de análisis de efectos adversos. Modelo de análisis de efectos adversos. Error clínico. Ética de la seguridad. Estudio ENEAS 2005 y APEAS 2008 del Ministerio de Sanidad y Consumo.

## Tema 5. Consentimiento Informado

#### 1. El CI en la práctica clínica.

#### 2. Fundamento ético del CI.

El juicio moral. Elección, libertad y autonomía de la voluntad. El CI como modelo de relación clínica.

#### 3. Fundamento legal del CI.

#### 4. La información.

Cuándo se debe solicitar CI. El informador y el destinatario. Características de la información.

#### 5. La decisión.

Consentimiento o rechazo. El solicitante y el otorgante del consentimiento.

Rechazo del paciente y rechazo del representante.

Desacuerdo en la decisión. La objeción de conciencia del profesional en el CI.

#### 6. Los documentos de CI.

Cuándo se debe solicitar por escrito. Características de los documentos de CI. Contenido de la información escrita. El documento de consentimiento.

#### 7. Excepciones a la exigencia del CI.

Situaciones de urgencia. Riesgo para la salud pública. Estado de necesidad terapéutica.

#### 8. Evaluación de la capacidad.

#### 9. Decisiones de sustitución y de representación.

Menores y menor maduro.

Coma y estado vegetativo. Demencias. Pacientes psiquiátricos. Trastornos alimentarios. Reclusión penitenciaria.

#### 10. Instrucciones previas (IP).

Papel del médico en las IP: elaboración y ejecución. Documento, modalidades y contenido de las IP. El Registro de IP de Castilla y León. El representante. Límites en la aplicación de las IP.

#### 11. Los Comités de Ética Asistencial y el CI.

## Tema 6. Inicio de la vida

- Los confines de la vida. Toda relación interhumana, y por tanto también toda relación clínica genera muchos conflictos entre valores, y en consecuencia también muchos conflictos morales. Pero los conflictos se concentran especialmente en torno a los confines.
- 2. Conflictos en el origen de la vida. Como mínimo, cabe enumerar los siguientes:
  - Sexualidad y reproducción:
    - o Ética de la sexualidad
    - o Ética de la reproducción
  - Manipulación genética:
    - o negativa, tanto somática como germinal.
    - o positiva, tanto somática como germinal.
  - Clonación
    - o Gemelación artificial
    - o Pseudoclonación
    - Clonación verdadera
      - Reproductiva
      - Terapéutica o no reproductiva
  - **Células troncales (stem cells).** Posibilidad de tener que redefinir conceptos básicos, como los de "célula embrionaria" y "embrión".
    - o Células totipotenciales
    - o Células pluripotenciales
    - o Células multipotenciales
  - Anticoncepción:
    - o métodos naturales
    - o métodos artificiales
    - o anticoncepción de emergencia (píldora del día después)
  - Técnicas de reproducción asistida:
    - o IA
    - o FIV
    - o TE
  - Diagnóstico preimplantatorio
  - Diagnóstico prenatal
  - Aborto
  - Grandes prematuros
  - Recién nacidos defectivos.
- 3. El estatuto del embrión. La moralidad de todos estos problemas puede analizarse conjuntamente estudiando el tema del estatuto del embrión, que es la vía terminal común en que desembocan todos ellos.
  - a. Estatuto científico. Los datos científicos básicos son de sobra conocidos. La información genética codifica los rasgos fenotípicos de los seres humanos. Pero entre el genotipo y el fenotipo hay un largo camino, que necesita de la concurrencia de otros muchos factores que no están genéticamente codificados. Para unos, esos factores contienen información que es tan necesaria como la propia información genética, motivo por el cual piensan que sólo cabe hablar de un ser humano constituido al final del proceso. Otros, por

el contrario, consideran que todo el proceso está regido por la información genética, lo que les lleva a considerar que cabe hablar de un ser humano completo desde el mismo momento de la fecundación.

- b. Estatuto ontológico. El problema de qué es un ser humano y cuándo comienza nunca podrá ser respondida por la ciencia experimental. Es una típica pregunta ontológica, ya que depende de la definición que demos de ser humano. Todo depende de que consideremos un ser viviente, y en concreto un ser humano, el mero genoma o el fenoma. Y esto tanto tratándose de cualquier realidad viva. Puede considerarse que el perro está ya en potencia cuando existe un genoma de perro, o que sólo cabe hablar de un perro real cuando éste tiene un fenotipo constituido y capaz de interaccionar autónomamente con el medio. Es importante resaltar que ésta no es una pregunta científica, y que por tanto la respuesta dependerá en buena medida de razones extracientíficas (religiosas, psicológicas, sociales, etc.)
- **c. Estatuto ético**. El objetivo de la ética es la determinación de nuestros deberes; en este caso concreto, nuestros deberes para con los embriones. Hay dos posturas extremas:
  - i. Postura pro-life: defiende el deber de respetar la vida del embrión desde el primer momento, siempre y en todas las circunstancias.
  - ii. Postura pro-choice: considera que la decisión de continuar o no con el embarazo, especialmente durante sus primeras semanas, debe quedar a la decisión de la embarazada.
  - iii. Maternidad responsable: Es importante resaltar que la protección de la vida naciente es siempre un deber moral, y que caso de que se opte por la actitud pro-choice, ésta no puede confundirse con actuar por mero capricho o por evitarse molestias. La vida naciente es siempre un valor, y un valor que exige suma responsabilidad. Otra cosa es que en situaciones de conflicto entre valores, haya de triunfar siempre el valor de la vida del embrión sobre los otros con que entre en conflicto. La actitud responsable es, de algún modo, intermedia respecto de las otras dos. Es, por otra parte, la más práctica, ya que sólo educando en la responsabilidad a los jóvenes se evitarán los embarazos que son causa de la mayor parte de los abortos.
- d. Estatuto jurídico: Es importante diferenciar el estatuto ético del jurídico. Personas que consideran el aborto como un acto éticamente incorrecto, pueden no aceptar el que se castigue penalmente a las mujeres que abortan, y viceversa. La función del derecho es definir las conductas que se consideran ilegales y sancionarlas. En el caso de los embriones, esas sanciones son siempre penales. Aquí también las posturas son tres:
  - i. Criminalización de toda conducta atentatoria contra el desarrollo embrionario desde el mismo momento de la fecundación: Se trata de convertir cualquier acto que impida o ponga en riesgo el desarrollo embrionario en cualquiera de sus momentos, en un delito penal comparable al asesinato.
  - ii. Liberalización de toda conducta atentatoria contra el desarrollo embrionario: Es la actitud opuesta a la anterior. El embrión se desarrolla dentro del cuerpo de la madre y por tanto debe quedar a su arbitrio hasta el momento en que tenga capacidad de vivir autónomamente fuera del cuerpo de la madre.

iii. Establecimiento de unos límites amplios para la gestión autónoma de los embriones por parte de las madres. La división de nuestra sociedad en este tema y el hecho de que todas las posturas merezcan respeto, hace que el derecho tenga que respetar las decisiones autónomas de las personas, tanto en uno como en otro sentido, estableciendo un amplio margen, más allá del cual todo atentado contra los embriones se tipifica como delito.

#### 4. Algunas consideraciones prácticas.

- a. Respeto por la pluralidad de opiniones. Los debates sobre el origen de la vida se han denominado "las guerras de religión del siglo XX". Como sucedió en las guerras de religión de los siglos XVI y XVII, esta también debe acabar con la aceptación y respeto de la pluralidad de puntos de vista y de opciones. Sólo hay un método lícito para que las cosas cambien, y es que todos intenten dar argumentos a los demás, a fin de convencerlos de sus puntos de vista. Mientras esto no suceda, y no parece que vaya a suceder por ahora, es preciso respetar a las opciones de los demás, al menos dentro de unos márgenes razonables y prudentes.
- b. Promoción de la responsabilidad. La obligación moral más importante de todos los ciudadanos, y en especial de los profesionales sanitarios, es promover la responsabilidad de las personas, en particular de los jóvenes, en el ejercicio de la sexualidad y la reproducción. La vida es un valor fundamental, y la vida humana lo es aún más. Hay que aprender a tratarla con sumo respeto. El tema del aborto no se resolverá penalizando las conductas sino promoviendo la responsabilidad. De hecho, el aborto ha sido tradicionalmente considerado un crimen, pero parece probado que esto no ha evitado que se abortara a todo lo largo de la historia. Y sin embargo sí ha convertido a las mujeres que se han visto en la necesidad de abortar en unas delincuentes.
- c. El problema del menor maduro. Plantea una problemática especial que requiere un tratamiento específico. Cf. los "Consejos complementarios en el caso del menor maduro de la Guía de Anticoncepción de Emergencia" de la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León.

## Tema 7. Final de la Vida

- El proceso de información al paciente y familia. Capacidad del profesional y técnica de dar malas noticias. La veracidad. Titularidad del derecho a la información. Evaluación de la capacidad del paciente. El "privilegio terapéutico". Rechazo de los tratamientos.
- **2.** Planificación anticipada de la atención. Las instrucciones previas. Toma de decisiones por sustitución o por representación.
- **3.** Futilidad de los tratamientos. La limitación del esfuerzo terapéutico y la obstinación terapéutica. Las órdenes de no reanimación.
- **4.** Tratamientos al final de la vida. Paliación de los síntomas. Control del dolor. Doctrina del doble efecto. Hidratación y alimentación. La sedación paliativa.
- **5.** Suicidio asistido y eutanasia. Definiciones. Aspectos éticos y aspectos legales.
- **6.** Demencias avanzadas y estado vegetativo. Estado de mínima conciencia. Muerte cerebral. La condición de ser humano. Definiciones.

## Tema 8. Enfermería

#### 1. El concepto del cuidado. Los modelos de enfermería: evolución histórica.

Tradicionalmente la profesión de enfermería se ha asociado con el cuidado, y la historia de ésta profesión hunde sus raíces en los cuidados prestados en general por las mujeres. La profesionalización del cuidado comienza con Nightingale, y a partir de ella las enfermeras realizan una reflexión acerca de lo que es y lo que debería ser el cuidar, son los modelos de enfermería. Éstos modelos reflexionan sobre la relación que las enfermeras establecen con los pacientes; siendo ésta una relación de ayuda que se manifiesta como cuidado. Los modelos y las teorías de enfermería representan la reflexión de las enfermeras sobre su profesión a la luz de diferentes corrientes filosóficas, en aras de un mejor ejercicio de la profesión.

La consideración del ser humano como un sistema complejo, plantea la consiguiente complejidad de cuidar a/del ser humano teniendo en cuenta precisamente esa complejidad.

La preocupación por el otro vulnerable es la fuerza del cuidar. Cuidar de alguien no solo es ocuparse de él, sino anticipar esta ocupación, pensar en él, prever sus necesidades, ocuparse con antelación, preocuparse.

La preocupación por él otro supone según F. Collière, que las personas a lo largo de la vida precisan de dos cuidados: **Cuidados cotidianos y habituales**, son los que están ligados al mantenimiento, continuidad y conservación de la vida. Se basan en los hábitos de la vida, costumbres, creencias. **Cuidados reparadores o curativos**, están vinculados a reparar y surgen de las situaciones de enfermedad. La enfermera debe tomar en consideración ambos tipos de cuidados.

# 2. El cuidado y la profesión enfermera: la atención de enfermería, la relación del cuidar

La tarea de cuidar es un deber humano y en la profesión enfermera el cuidar constituye su centro de identidad, además el ejercicio de cuidar es un deber ineludible para la realización plena de las sociedades humanas.

Sólo es posible construir un discurso ético sobre el cuidar con pretensiones de universalidad, fundamentándolo en las necesidades humanas básicas y más allá de sus distintas configuraciones históricas y denominaciones, el cuidado arranca de un subsuelo antropológico y no sólo cultural, psicológico y social.

El ejercicio del cuidar no puede ser descrito de una manera homogénea, pero la necesidad de cuidados que requiere todo ser humano, eso sí puede calificarse de universal, porque todo ser humano necesita ser cuidado para desarrollarse como tal, siendo indispensable para su pleno desarrollo, entendiendo al ser humano como un proyecto existencial que se va haciendo a lo largo de una biografía.

# 3. Ética de enfermería: de las éticas de la convicción a las éticas de la responsabilidad.

La ética tiene sentido para responder a la pregunta que se hacen los seres humanos acerca de si sus actos son buenos o malos; se plantea precisamente esta cuestión porque el ser humano tiene una dimensión social, tiene una vida de relación. En el seno de ésta vida de relación es

donde el ser humano se pregunta por la cualidad de sus actos. La relación clínica es una más de las relaciones que las personas establecen entre ellas, si bien la podríamos catalogar como una relación de ayuda.

Las éticas de la convicción dan una respuesta a ésta pregunta sobre la cualidad de los actos humanos desde unos principios, a los cuales han de ajustarse los actos humanos para ser considerados buenos. Las éticas de la responsabilidad se plantean la calificación de los actos humanos como buenos, teniendo en cuenta lo específico de las situaciones concretas, teniendo en cuenta los resultados que se pueden derivar de un determinado acto para los casos concretos. Las éticas de la responsabilidad surgen cuando el principio de autonomía adquiere especial relevancia, ambos términos autonomía y responsabilidad van de la mano.

El desarrollo de la autonomía profesional de las enfermeras ha sido necesario para poder plantear y defender el cuidado profesional como uno de los ejes centrales de la atención sanitaria. La buena enfermera ha dejado de ser alguien con una ética, centrada en la virtud de la obediencia y en la sumisión a unos principios cuyo contenido le venía dado. Hoy consideramos que la buena enfermera asume la responsabilidad de cuidado de los pacientes que tiene asignados. Asumir ésta responsabilidad significa asumir la obligación de reflexionar sobre ¿Qué es cuidar?, ¿Cómo puedo hacerlo mejor?

Hablar de ética enfermera es hablar de cuidar y descubrir el alcance ético de la profesión es profundizar en los valores del cuidado.

#### 4. Ética de enfermería. Carol Gilligan y la ética del cuidado.

La ética del cuidado, también aparece en algunos escritos como ética de la responsabilidad. Se asocia con los trabajos de Carol Gilligan sobre la diferente forma de tomar decisiones de hombres y mujeres, también se conoce como ética de la diferencia, precisamente porque se es lo diferente, lo particular y lo concreto lo importante en ésta ética.

La corrección de un acto, o su bondad viene determinada por la consideración de lo específico, de lo particular o de lo concreto en definitiva de lo diferente frente a lo igualitario, a lo absoluto. En filosofía Seyla Benhabib hace una propuesta: "el otro concreto" frente al "otro generalizado". Desde la enfermería lo diferente, lo concreto se refiere a las necesidades del "otro" en el ámbito de la salud; entendiendo el cuidado como las actividades que se emprenden para dar respuesta a unas necesidades de salud del "otro", en palabras de Collière para promover la vida del otro. Otras profesiones como la enseñanza se apoyan también en ésta ética de la diferencia, de valorar lo particular.

Hay quienes defienden una complementariedad entre la ética de la justicia y la ética del cuidado, aunque esto parece difícil de desarrollar en una teoría, es posible que sea el camino más adecuado. Así la bondad o la corrección de un acto vendría determinada por haber tenido en cuenta tanto la justicia, la igualdad, como lo específico o diferente en cada caso concreto.

#### 5. La ética de enfermería: valores en la profesión de enfermería.

Las enfermeras se plantean conocer que valores informan o deben informar el ejercicio de su profesión. Y no solo eso, sino como estimular el desarrollo de esos valores que las propias enfermeras señalan como importantes para el ejercicio excelente de la profesión; tanto en los alumnos de enfermería, como en los profesionales.

# Tema 9. Investigación clínica

#### 1. Reflexión ética aplicada a la investigación:

- Noción de ciencia y pensamiento científico. El método científico.
- Corrientes de la bioética aplicadas a la investigación.
  - Ética del investigador y de la investigación científica. Respecto del ser humano y del deber de investigar.
  - Evaluación de los riesgos y los beneficios de la investigación.
  - Comités de Ética de la Investigación.

#### 2. Ética de la investigación clínica y biomédica en el ser humano:

- El consentimiento informado. Reclutamiento de sujetos e información de los resultados. Confidencialidad de la investigación.
  - Utilización de muestras biológicas humanas e información asociada: biobancos, investigaciones multicéntricas y cesión de muestras/datos.
- Análisis genéticos.
- Los ensayos clínicos con medicamentos.
- Investigación con células madre embrionarias.
- La investigación con sujetos vulnerables.
  - Códigos de conducta, normas y legislación vigente sobre investigación biomédica en el hombre. El Código de Nuremberg, el Informe Belmont, la Declaración de Helsinki, el Protocolo Europeo sobre "Human Rights and Biomedicine, on Biomedical Research", la Ley de Investigación Biomédica.

#### 3. Ética de la experimentación animal:

- Aproximación a una tutela responsable
- Directrices legales y éticas

#### 4. El impacto de la investigación clínica y biomédica en la sociedad y el entorno:

- Ética de la publicación y difusión de los resultados de la investigación.
  - Distribución de recursos e impacto socioeconómico de la investigación biomédica. Propiedad intelectual.
- El rol de la sociedad civil, la industria, universidades y centros públicos y privados. Conflictos de interés.

# Tema 10. Economía y Salud

1. Evolución histórica del concepto de justo en la Justicia distributiva (Grecia clásica, Medievo, Liberalismo, Marxismo, Socialismo democrático, Utilitarismo).

El Principio de Justicia sostiene que todos los hombres deben de ser tratados por los demás en justicia, en el reparto de bienes y consideraciones. Aunque el concepto de justo a lo largo de la historia ha ido variando hasta nuestros días.

2. Concepto de limitación de recursos y racionalización.

Si los bienes destinados por una Sociedad a la salud de la sociedad y sus individuos son por definición finitos, en caso de no poder sostenerse todas las medidas posibles, aquellas medidas con una mejor relación coste/utilidad deben priorizarse sobre el resto, así se logrará el mayor bien para la mayoría. Por ello los aspectos económicos de la salud son un elemento relevante en la relación sanitaria.

3. Los términos de la relación clínica: enfermo (ordinario-extraordinario para él), sanitario (beneficio/riesgo) y gestor (beneficio/coste).

La aplicación del Principio de Justicia exige que sea igual para todos, a priori y de conocimiento público. La responsabilidad de su aplicación es del gestor (administrador a quien la Sociedad ha confiado esa responsabilidad), si bien el sanitario es responsable de gestionar con diligencia los recursos que el gestor le ha confiado y de señalar si existen carencias. No le compete al sanitario sustituir al gestor, menos hacerlo bajo incentivos económicos, aunque ponga en ello su mejor voluntad.

4. Concepto de eficacia, efectividad y eficiencia. Conceptos elementales de costes directos, indirectos, intangibles, relacionados sanitarios y no sanitarios. Resultados clínicos y económicos.

Los aspectos económicos se pueden analizar de diferentes modos, incluso con los mismos datos, contemplados parcialmente se pueden alcanzar conclusiones aparentemente muy diferentes.

5. Nociones básicas de los diferentes ventajas de los estudios de minimización de costes, coste-efectividad, coste-utilidad y coste-beneficio.

La superioridad de los estudios Coste-Utilidad y Coste-Beneficio, frente a visiones parciales.

# **BIBLIOGRAFÍA**

#### Tema 1. Historia

Gracia, D.: Fundamentos de bioética. Madrid, Triacastela, 2008.

#### Tema 2. Fundamentación

• UNESCO, *Bioethics Core Curriculum,* Paris 2008. Asociación Médica Mundial, *Manual de ética médica* (http://www.wma.net/s/ethicsunit/resources.htm)

# Tema 3. Metodología

- Gracia, D., Júdez, J. (eds.): Bioética en la práctica clínica. Ed. Triacastela. Madrid, 2004.
- Diego Gracia: Procedimientos de decisión en ética clínica. Ed. Triacastela. Madrid, 2007

#### Tema 4. Relación clínica

- Couceiro, A. (ed.): Bioética para clínicos. Ed. Triacastela. Madrid, 1999.
- Gracia, D.: Ética y vida. Estudios de bioética. Ed. El Búho. Bogotá, 1998.
- Gracia, D.: Como arqueros al blanco. Ed. Triacastela. Madrid, 2004.
- Gracia, D., Júdez, J. (eds.): Éica en la práctica clínica. Ed. Triacastela. Madrid, 2004.

#### Tema 5. Consentimiento informado

Guía de Consentimiento Informado. JCyL. 2004.

Legislación y bibliografía contenidas en la Guía:

- Ley 41/2002. Ley 8/2003. Convenio de Oviedo. Normas específicas.
- Alonso Olea, Manuel y Fanego Castillo, Fernando. Comentario a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente. Ed.Civitas. Madrid, 2003.
- Couceiro, Azucena (ed.). Bioética para clínicos. Ed. Triacastela. Madrid, 1999.
- Galán Cortés, Julio César. El consentimiento informado del usuario de los servicios sanitarios. Ed.Colex. Madrid, 1997.
- Galán Cortés, Julio César. Responsabilidad médica y consentimiento informado. Ed. Cívitas. Madrid, 2001.
- Gracia, Diego. Como arqueros al blanco. Estudios de bioética. Ed.Triacastela. Madrid, 2004.
- Gracia, Diego y Júdez, Javier (eds.). Ética en la práctica clínica. Ed.Triacastela. Madrid, 2004.
- Lorenzo Montero, Ricardo de. Derechos y obligaciones de los pacientes. Ed. Colex. Madrid, 2003.
- Román Malanda, Sergio. Minoría de edad y consentimiento médico en la ley 41/2002, de 14 de noviembre (I Y II). Revista de Actualidad de derecho sanitario, números 102 y 103 (febrero y marzo 2004).
- Sánchez Caro, Javier y Sánchez Caro, Jesús. El consentimiento informado en psiguiatría. Ed. Díaz Santos. Madrid, 2003.
- Sánchez Caro, Javier y Abellán, Fernando. Derechos y deberes de los pacientes. Ed. Comares. Madrid, 2003.
- Simón, Pablo. El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica. Ed.Triacastela. Madrid, 2000.
- Simón, Pablo y Barrio, Inés María. ¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces. Ed. Triacastela. Madrid, 2004.
- Decreto 30/2007.
- Guía sobre Instrucciones Previas (para los profesionales y para los usuarios). JCyL.
   2008
- Guía para Comités de Ética Asistencial. JCyL. 2008.
- Problemas prácticos del consentimiento informado. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas (nº 5). 2002.
- Ética de la objeción de conciencia. Guías de ética en la práctica clínica. Fundación Ciencias de la Salud. 2008.

#### Tema 6. Inicio de la vida

- Gracia, D.: Ética y vida. Estudios de bioética. Ed. El Búho. Bogotá, 1998.
- Página pro life: http://www.vidahumana.org/index.html.
- Página pro choice: http://www.abortos.com/aborto.html.

#### Tema 7. Final de la vida

- Guías de Ética en la Práctica Médica. Ética en cuidados paliativos. Fundación de Ciencias de la Salud.
- No maleficencia. Cap. 4. Principios de Ética biomédica. T. Beauchamp. J Childress. Masson SA 1999.
- LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- LEY 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.
- Ética y sedación al final de la vida. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas- N.º 9 - (2003)
- Palliative Sedation in Dying Patients "We Turn to It When Everything Else Hasn't Worked" *JAMA. 2005; 294:1810-1816.*
- Physician-Assisted Suicide. Lois Snyder, JD, and Daniel P. Sulmasy, OFM, MD, PhD, for the Ethics and Human Rights Committee, American College of Physicians–American Society of Internal Medicine. *Ann Intern Med. 2001;135:209-216.*
- Professional Organizations' Position Statements on Physician-Assisted Suicide: A Case for Studied Neutrality. Timothy E. Quill, MD, and Christine K. Cassel, MD. *Ann Intern Med.* 2003;138:208-211.
- The permanent vegetative state: practical guidance on diagnosis and management. Derick T Wade, Claire Johnston. *BMJ 1999; 319:841–4.*
- Hacia una posible despenalización de la Eutanasia. Declaración del Institut Borja de Bioètica (Universitat Ramon Llull) Enero 2005.
- Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Medicina Paliativa 2002; 9:37-40
- Limitación del esfuerzo terapéutico. J. Barbero, C. Romeo, P. Gijón et al. Med Clin (Barc) 2001; 117: 586-594
- End of life care. Breaking Bad News. G.Vandekieft. Am Fam Physician 2001;64:1975-8

- Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional. Peter Singer. Paidós. 1997.
- "The Failure of Living Hill".A. Fagerlin, CE Schneider. *The Hastings Center Report*, 2004; 2: 30-42.
- Guía para el establecimiento de las Órdenes de no reanimación. Comisión de Bioética de Castilla y León 2008.

#### Tema 8. Enfermería

- Collière Marie Françoise "Promover la vida " McGraw-Hill/Interamericana de España, S.A.U. Madrid 1º edición 1993. Reimpresión 1997
- Medina Moya J. L. "La pedagogía del cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria de enfermería". Editorial Laertes Barcelona 1999.
- Marriner Tomey A.; Raile Alligood M.; "Modelos y teorías en enfermería" 1999. Edición en español. Harcourt Brace de España, S.A.
- Nightingale F.; "Notas sobre enfermería. Que es y que no es" 2005 Masson S.A. Barcelona (España).
- Henderson V. "La naturaleza de la enfermería. Reflexiones 25 años después".
   Traducción de la primera edición en inglés de la obra The nature of nursing de Virginia Henderson. Editorial McGraw-Hill-Interamericana de España S. A. Madrid 1994
- Horta E."Cuando hablamos con nuestros pacientes (La esencia interpersonal de enfermería)". Revista colombiana de enfermería 2006 1(1):27-30. Visto en www.unbosque.edu.co/?q=es/system/files/cuandohablamospacientes.pdf el 4 de febrero de 2009.
- Torralba Roselló, Francesc, "Hacia una fundamentación de ética del cuidar". Labor hospitalaria, Vol. 253, julio - septiembre de 1999, Instituto Borja de Bioética.
- Davis A. "El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XXI: que sabemos y que debemos cuestionar" visto el 28 /02/2007 en http://www.coib.org/Noticies.aspx?idPagina=540&idMenu=-1.
- Ésta conferencia esta publicada en la Revista Enfermería Clínica Vol. 9. No1, con el título "Las dimensiones éticas del cuidar en enfermería".
- Gassul Viella María. "La ética del cuidar y la atención de enfermería". TFC Humanitas. Trabajo final de carrera licenciatura en Humanidades UOC 2005.
- Gracia Guillen D. "Como Arqueros al blanco" cap. 20 Ética de los cuidados paliativos.
   Editorial Triacastela 1ª edición Madrid 2004
- Gilligan C. "La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino". Editorial Fondo de Cultura económica SA. México DF 1985.
- Feito Grande L. "La ética del cuidado como modelo de la ética enfermera". Metas de enfermería, Vol. 8, N°. 8, 2005, págs. 14-18. ISSN 1138-7262.

- Feito Grande L. "Ética profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado". PPC Editorial y distribuidora SA. Madrid 2000.
- Carol Gilligan y la ética del cuidado: un referente para la ética de enfermería Barrio Cantalejo, I.M.; Enfermería Clínica 1999; 9(2): 71-76.
- Alvarado García. A. "La ética del cuidado". Aquichan, Vol 4 ( 2004 ). Visto en http://biblioteca.unisabana.edu.co/revistas/index.php/aquichan/article/viewArticle/71/4 87 el 15 de febrero de 2009.
- Arroyo Gordo P. "La ética del cuidado y la ética del cuidar" Metas de enfermería 2003 (53):3.
- Rueda L. "La mujer en las profesiones de la salud". Acta Bioethica 2006; 12(2), págs.: 177-183. Santiago de Chile 2006 ISSN 1726-569X versión on-line .Visto en http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726569X2006000200006&script=sci\_arttext&tlng =es el 14 de febrero de 2009.
- Arias Campos R.L. "Aportes de una lectura en relación con la ética del cuidado y los derechos humanos para la intervención social en el siglo XXI." Trabajo Social No. 9, (2007) ISSN 0123-4986, PGS. 25-36. Revista del Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Colombia. Visto en http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/tsocila/article/viewFile/8510/9154 el 15 de febrero de 2009.
- López de la Vieja T. "La ética de la diferencia " NOMADAS.1 | REVISTA CRITICA DE CIENCIAS SOCIALES Y JURIDICAS | ISSN 1578-6730.
- Commins Mongol I. "La ética del cuidado como educación para la paz". Tesis doctoral dirigida por Vicente Martínez Guzmán. Universidad Jaume I. Castellón. 20 pg. 68-118 Vista en http://www.tesisenxarxa.net/TESIS\_UJI/AVAILABLE/TDX-0223106-115339//comins.pdf el 28/01/2009.
- Sastre Balarrasa G. Moreno Marimon M.."Nuevas perspectivas sobre el razonamiento moral". Educação e Pesquisa, São Paulo, v.26, n.2, p. 123-135, jul./dez. 2000. Visto en http://www.scielo.br/pdf/ep/v26n2/a09v26n2.pdf el 03 /02 /2009.
- Rumbo Prieto, José Ma; Arantón Areosa, Luis; Carballal Balsa, Ma Consuelo. "Ética asertiva y conflictos relacionales derivados del proceso de cuidar". Ética de los Cuidados. 2008 ene-jun; 1 (1). Disponible en http://www.index-f.com/eticuidado/n1/et6761.php Consultado el 3 de Febrero de 2009.
- Barrio I.M.; Molina A.; Sánchez C.M.; Ayudarte M. L. "Ética de enfermería, nuevos retos" An. Sist. Sanit. Navar. 2006 Vol. 29, Suplemento 3.
- Aldrighetti, Silvia María; Zúñiga, Gladys Elba. "Necesidad de recuperar la naturaleza ética del cuidado de enfermería / The ethics of the nursing care. Vis. enferm. actual;1(2):5-7, jun. 2005. ilus. Base de dados:LILACSPesquisa:355385 [Identificador único] http://bases.bireme.br/cgibin/wxislind.exe/iah/online/
- Gándara M. "Ética, poder y deber. De la ética del cuidado al poder del deber de cuidar"
   Revista de enfermería (Rol)2008 31(1):18-24.

- Stella F. "El cuidado del otro (una mirada desde la enfermería y la perspectiva del filósofo Emmanuel Levinas). Desafios Enfer educ. (8):79-92, sep 2005. BIREME/OPAS/OMS-Biblioteca virtual en saúde. Base de datos LILACS. Pesquisa: 355385 (Identificador único). Disponible abstract.
- Seyla Benhabib "El Ser y el Otro en la ética contemporánea". *Introducción* y en la segunda parte "El otro generalizado y el otro concreto .La controversia Kholberg-Gilligan y la teoría mora". Editorial Gedisa SA Barcelona 2006.
- Juliana Balbinot Reis Girondi; Maria de Lourdes Campos Hames "El cuidar institucional desde la lógica de la posmodernidad". Acta Paul Enferm 2007; 20(3): 368-72. Visto en http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n3/a21v20n3.pdf el 5 de febrero de 2009

# Tema 9. Investigación clínica

- Abellán F, Sánchez-Caro J. Investigación biomédica en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y científicos, Editorial Comares, Granada, 2008 ISBN: 978-84-9836-306-7.
- Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial.
   Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. DoH, 2008.
- Tribunal Internacional de Nuremberg. Código de Nuremberg, 1946.
- Consejo de Europa. Convenio para la protección de los Derechos Humanos y de la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y de la Medicina: Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina. ETS n°164. Oviedo, 4 de abril de 1997.
- Consejo de Europa. Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Concerning Biomedical Research. 2004.
- The national comission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Washington DC, 1979: 4.
- Emmanuel EJ (Ed) Ethical and regulatory aspects of clinical research: readings and commentary. Baltimore, John Hopkins University Press, 2003.
- Lolas F, Quezada A (Eds). Pautas Éticas de investigación en sujetos humanos: Nuevas perspectivas. Serie Publicaciones del Programa Regional de Bioética OPS/OMS, Santiago de Chile, Chile, 2003. ISBN 956-7938-04-0
- Pardo Caballos A. Ética de la experimentación animal. Directrices legales y éticas contemporáneas. Cuad Bioet XVI, 2005/3<sup>a</sup>: 393-417.
- Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos.
   Preparadas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud. Ginebra 2002.

## Tema 10. Economía y salud

- X Badía. La investigación de resultados en salud. Primera edición. Barcelona: Edimac;
   2000.
- Graf von der Schulenburg JM, Kielhorn A, Antoñanzas F. Manual de Economía de la salud. Primera edición. Traducción González Serrano JL.Madrid: Quiroga et Hierro SI, GlaxoSmithKline S.A.; 2002.
- Domínguez-Gil Hurlé A, Soto Álvarez J. Farmacoeconomía e investigación de resultados en salud: Principios y práctica. Situación actual y perspectivas futuras en España. Segunda edición. Fundación José Casares Gil; 2002.
- Prieto L, Sacristán JA, Pinto JL, Badía X, Antoñanzas F. Análisis de costes y resultados en la evaluación económica de las intervenciones sanitarias. Med Clin (Barc) 2004; 122(11):423-9.
- Prieto L, Sacristán JA, Antoñanzas F, Rubio-Terrés C, Pinto JL, Rovira J. Análisis costeefectividad en la evaluación económica de intervenciones sanitarias. Med Clin (Barc) 2004; 122(13):505-10.
- Pinto-Prades JL, Puig-Junoy J, Ortún-Rubio V. Análisis coste-utilidad. Aten Primaria 2001; 27.569-73.
- Nayor CD, Williams JL, Basinski, A, Goel V. Technology assessment and cost-effectiveness analysis: misguided guidelines. CMAL 1993; 148: 921-4.
- Fernando Carballo, Javier Júdez, Francisco de Abajo y Concha Violán. Uso racional de recursos. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 662-675
- Gracia, D.: Ética y Vida. "Profesión Médica: investigación y justicia sanitaria." Ed. El Buho Ltda. Santa Fe de Bogotá.1998. ISBN: 958-9482-21-X

### Comisión de Bioética de Castilla y León

#### Presidente:

Diego Gracia Guillén

#### Vicepresidente:

Antonio Blanco Mercadé

#### Secretario:

Carmen Fernández Alonso

#### Vocales:

Gracia Álvarez Andrés

Ma del Carmen del Amo Vega

Agustín del Cañizo Fernández-Roldán

Carmen Cardeñosa García

Mª Jesús Coma del Corral

Manuel García Urbón

Natalia de la Horra Vergara

Ma Jesús Ladrón de San Ceferino

Mª Ángeles de Marino Gómez-Sandoval

Juan Carlos Martín Escudero

Santiago Martín Moreno

Alberto Orfao de Matos

Mafalda Rodríguez-Losada Allende