

*Instituto Interuniversitario de Estudios de Mujeres y
Género*

Máster en Estudios de Género, Mujeres y Ciudadanía

Trabajo Final de Master

**LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL:
EXPERIENCIAS DE GÉNERO EN TORNO A LAS
CUESTIONES ÉTICAS**

Dunia Cabrera Monfort

Dirigido por la Dra. Carme Bertran Noguer y la Dra. Núria Terribas i Sala

Barcelona

Julio 2016

“Lo personal como político no es un símil, ni una metáfora, ni tampoco una analogía...

Significa que la experiencia distintiva de las mujeres en tanto que mujeres ocurre dentro de la esfera que socialmente ha sido vivida como personal -privada, emocional, interiorizada, particular, individualizada, íntima- de tal modo que conocer la política de la situación de la mujer es conocer las vidas personales de las mujeres.”

(McKinnon 1982:534 en Fox 1995:150)

Agradecimientos

El mayor agradecimiento se lo debo a mis tutoras del trabajo final de máster, que han sabido asesorarme a todos los niveles, también me han proporcionado herramientas y elementos que han hecho posible la elaboración de la investigación que se presenta a continuación.

También debo agradecerles su colaboración a todas las personas de los comités con los que he mantenido contacto. En primer lugar, a las que me han proporcionado datos de los comités en los que se encuentran; en segundo lugar, a quienes se han prestado a ser entrevistados y a poner un poco de sus vidas y las de sus comités a disposición de mi análisis. Y, por último, a todas las personas de los dos comités que he visitado, que me han permitido verlas en acción y ser consciente del costoso proceso de deliberación que llevan a cabo. A todas ellas garantizarles el total anonimato y la seguridad de que utilizaré la información proporcionada lo más respetuosamente posible. No puedo obviar a aquellas personas que me han proporcionado fuentes bibliográficas, que sin duda son una parte fundamental para la construcción de un trabajo de investigación.

Indudablemente, a mis compañeras y amigas del máster de estudios de género, mujeres y ciudadanía por compartir el sufrimiento y la lucha conmigo, porque solo ellas saben cómo me he sentido. También a todas mis otras amigas, porque sin duda también han sabido darme ánimos y ayudarme a acabar prósperamente el presente trabajo.

A Guillem, mi pareja, por sus consejos y por tener siempre la paciencia al asesorarme, interesándose en aprender a mi lado, todo lo que ha conllevado este proceso.

Por último, a mi familia, especialmente a mi madre, a mi padre y a mi hermano, que tanto confían en mí y que saben que acabar este trabajo ha sido, sin duda, un sueño.

Tabla de contenido

1.	Justificación	7
2.	Marco teórico	9
2.1.	La Bioética	9
2.1.1.	Definiciones y desarrollo	9
2.1.2.	Los cuatro principios de la bioética	12
2.1.3.	¿Ética de principios o casuística?	13
2.2.	La Bioética feminista	16
2.2.1.	Conocimiento situado	18
2.3.	Los Comités de Bioética en Cataluña	18
2.4.	Comités de Ética Asistencial de Cataluña	20
2.4.1.	Características y objetivos	20
2.4.2.	Regulación	22
2.5.	Estereotipos de género	23
2.5.1.	El lenguaje	26
2.5.2.	Mecanismos conversacionales y dinámicas	27
2.5.3.	Liderazgo femenino	28
2.6.	Estatus y profesión	29
3.	Marco epistemológico	31
3.1.	Contextualización	31
4.	Objetivos	33
4.1.	Objetivo general	33

4.2. Objetivos específicos.....	33
5. Hipótesis	34
6. Metodología	36
6.1. Diseño investigación	36
6.2. Población de estudio.....	37
6.3. Selección de la muestra	37
6.3.1. Criterios de inclusión	38
6.3.2. Criterios de exclusión	38
6.4. Variables.....	39
6.4.1. Variables sociodemográficas	39
6.4.2. Variables objetivo	41
6.5. Instrumentos y técnicas de recogida de información	42
6.6. Descripción del procedimiento.....	45
6.7. Análisis de datos.....	47
6.8. Aspectos éticos	49
7. Resultados	51
7.1. Perfiles de las muestras	51
7.2. Exposición de los resultados	54
6. Discusión.....	76
7. Limitaciones del estudio	87
8. Aplicabilidad de los resultados	89
9. Futuras líneas de investigación	90
10. Conclusiones	91
11. Bibliografía	92

12. Anexos	98
Anexo 1. Tabla 1 Composición de los CEAs según sexo incluida en la Evaluación de los Comités de Ética Asistencial de Cataluña de 2014.	98
Anexo 2. Gráfico 1 de distribución de los estudiantes de Grado Y 1º y 2º Ciclo por rama de enseñanza y sexo. Curso 2013-2014. Matriculados.....	98
Anexo 3. Gráfico 2 de distribución de los estudiantes de Grado Y 1º y 2º Ciclo por rama de enseñanza y sexo. Curso 2013-2014. Egresados ¹⁸	99
Anexo 4. Tabla 2 Relación de objetivos e hipótesis.	100
Anexo 5. Tabla 3 Esquema cuadro de observación.	101
Anexo 6. Modelo entrevista.....	101
Anexo 7. Cronograma.....	105
Anexo 8. Consentimiento informado.....	106
Anexo 9. Transcripción entrevistas.....	108
Anexo 10. Diario de observación.....	210
Anexo 11. Tabla 4 Análisis entrevistas.....	224
Anexo 12. Tabla 5 Análisis observaciones.	230
Anexo 13. Tabla 9 Cargo/Género	231
Anexo 14. Tabla 10 Pruebas de chi-cuadrado Cargo/Género.....	232
Anexo 15. Tabla 11. Cargo/Género/Profesión.....	232
Anexo 16. Tabla 12. Pruebas de chi-cuadrado Cargo/Género/Profesión	237

1. Justificación

La bioética y los estudios de género son aparentemente dos disciplinas inconexas, pero comparten un interés, un punto clave sobre el que giran, se configuran y construyen sus discursos: la vida. El feminismo considera que es necesario tener en cuenta las condiciones en las cuales ella se hace posible; esta misma pregunta es enunciada por Butler cuestionando cuáles son las claves que configuran la “vidabilidad” (Butler 2001a). Por su parte, la bioética reflexiona en torno a las decisiones que en muchas ocasiones deben tomarse respecto a la vida de las personas y las problemáticas que esta genera. De esta forma, a través de la importancia que se le otorga a cada una de las vidas, se imbrican las cuestiones discutidas desde el ámbito bioético y las reivindicaciones que se realizan desde el feminismo.

Aparece en este ámbito la configuración desde una óptica filosófica. Cuando se pregunta por la forma en la que se construye la vida, es necesario afirmar que aquello que es pensado es lo que tiene ontología; por ello es desde ese *tener en consideración* donde se construye la existencia (Butler 1996). Al mismo tiempo, la forma como se concibe la vida condiciona las formas de estar en un comité bioético: cómo se vivencia, las opiniones que en este se enuncian, etc. También es fundamental el papel de las relaciones existentes entre las personas y la interacción humana, que está condicionada por diferentes formas de ver el mundo (Marsico 2003).

Los comités de ética asistencial se erigen como elementos de consulta en el seno de los centros sanitarios, en los cuales se desarrollan actividades de diferente naturaleza-orientadas a la atención de la salud de las personas. Aparentemente, si se tiene en cuenta la gran carga de estereotipos que se constituye en torno a las mujeres y la ciencia, es necesario decir que estos marcan lo que son o deben ser las características y comportamientos razonables, esperables o incluso necesarios según el género. Esto, sin duda, influye en la participación de niñas y niños en la ciencia y también afecta al desempeño y éxito diferencial de hombres y mujeres en carreras científicas. (Porto 2010) Debido a la influencia de estos estereotipos, la ciencia sigue siendo, al menos a nivel de visibilidad y de reconocimiento, cosa

de hombres. Contrariamente a esto, llama la atención que, en la Evaluación de los Comités de Ética Asistencial de Cataluña del año 2014, los datos muestren que hay más mujeres que hombres formando parte de ellos: 404 mujeres frente a 247 hombres. ¿Dónde queda ahí la supremacía masculina? Si se profundiza más en el asunto, los datos comienzan a mostrar la desigualdad existente entre la presencia de los géneros binarios. En lo que se refiere a los cargos que existen de forma obligatoria en estos comités –presidencia y secretaría– la distribución es diferente: aproximadamente un 50% del total de las personas que presiden los comités son hombres. Contrariamente, en el cargo de secretaría el número de mujeres se triplica respecto al de hombres. Por último, solo 201 hombres son vocales¹ frente a 342 mujeres. Por tanto, estos datos reflejan que, de alguna forma, el género de las personas que forman parte de los comités influye en la manera en que lo hacen. La perspectiva de género desde la que se realiza la investigación es, por supuesto, uno de los puntos que la condicionan. Por otra parte, es remarcable la incursión en el mundo médico, sin pertenecer a este; se intentará tratar el tema de la forma más ajustada posible, siendo consciente de que esto también puede provocar dificultades en algunos aspectos.

Finalmente, el tema debe ser tratado con total discreción ya que muchos de los datos, las observaciones y las opiniones no pueden ser revelados, porque influyen ya no solo a los profesionales que participan en la investigación, sino también a los pacientes que estos tratan durante el ejercicio de su labor profesional. Por tanto, uniendo la bioética y los estudios de género, se espera aportar una nueva visión de los comités de bioética, en la que se tengan en cuenta las experiencias de las personas que forman parte de estos y también las interacciones que existen en estos espacios.

¹ Los vocales son aquellas personas que tienen derecho a intervenir en el transcurso de las reuniones, que después cuentan con voz y voto a la hora de tomar decisiones, pero que no disponen de ningún cargo especial.

2. Marco teórico

La bioética, como cualquier disciplina de pensamiento, ha tenido su desarrollo a lo largo del tiempo. Dentro de los posibles espacios en los que puede darse la reflexión bioética, los comités de ética asistencial son uno de ellos, siendo ampliamente significativos en el contexto catalán.

Por otra parte, se encuentran las cuestiones propias de los estereotipos de género, que pueden influenciar sobre la forma en la cual las mujeres forman parte de estos comités.

2.1. La Bioética

2.1.1. Definiciones y desarrollo

La disciplina bioética nació en Estados Unidos de América a finales de los años 60, a raíz de una serie de características contextuales determinadas que tenían, y tienen, que ver con las posibilidades de los investigadores de disponer de los medios adecuados para el desarrollo de la investigación básica o la aplicación práctica de nuevas tecnologías; también tenían relación con la preocupación social creciente sobre los derechos de los pacientes y por último, con el papel de los medios de comunicación en la difusión de estos progresos (Abel i Fabre 2001). El doctor Francesc Abel construye una historia del desarrollo del concepto desde sus inicios. En el momento de su nacimiento, numerosos profesionales relacionados con la ciencia, y especialmente con la medicina, comenzaron a tener inquietudes vinculadas con estos aspectos. Esto no significa que los conflictos éticos en relación a la vida no existieran con anterioridad, sino que el progreso científico y tecnológico de esos últimos tiempos produjo que estos proliferaran y que, por tanto, numerosos profesionales tuvieran que enfrentarse cada día con ellos.

Unido a esto, en el siglo XX comenzó el fenómeno de la globalización, durante el cual se produjo una conexión de lugares y culturas, jamás imaginada hasta ese momento. A causa de ese proceso, apareció la necesidad de buscar formas de lidiar con los posibles conflictos culturales y de costumbres que

chocaban entre sí. Así, la bioética no buscaba defender una actitud moral concreta ni tampoco ofrecer respuestas cerradas, sino que, distanciándose de los posicionamientos morales extremos, esperaba encontrar una reflexión bien fundamentada, crítica y argumentada que se centrara en la singularidad de la situación concreta, atendiendo a cada caso en su particularidad (Comité de Bioética de Cataluña 2016).

Poco a poco, a través de su instauración, se consideró el hecho de conectar disciplinas para encontrar un espacio de consenso; de esta forma, especialidades como la medicina, la ética, la economía, la política y el derecho, hicieron posible la creación de una relación íntima, articulada a través del diálogo bioético, que fue capaz, y a día de hoy sigue intentando serlo, de arbitrar diferentes mecanismos y herramientas para conseguir armonizar valores (Abel i Fabre 2001).

Las definiciones de bioética son múltiples y cambiantes a lo largo de los años; así, a grandes rasgos se puede considerar que la bioética es el estudio sistemático de la conducta humana en los campos de las ciencias biológicas y de la atención de la salud, en la medida en que esta conducta se analiza a la luz de los principios y valores morales (Instituto Joseph i Rose Kennedy 1978). Según el Comité de Bioética de Cataluña la deliberación bioética consiste en proporcionar una respuesta a la creciente complejidad actual en la atención sanitaria y en las políticas de salud, fomentando, en la ciudadanía en general y en los profesionales de manera especial, la reflexión que ha de ayudar a conocer cuáles pueden ser las mejores opciones a tomar respecto de la vida en una sociedad de personas libres. La bioética parece no tener más remedio que existir; es necesaria, respecto a los cambios sociales, tecnológicos, económicos, etc., que sufre el mundo en la época contemporánea (Comité de Bioética de Cataluña 2016).

Desde su nacimiento, la definición de bioética ha sido modificada ampliamente, por eso es necesario explicitar su desarrollo histórico, para comprender también su posición y significado actual. Durante los años 60 comenzaron a darse una serie de casos en los cuales aparecían conflictos éticos. En 1968,

se elaboraron unos criterios diagnósticos de muerte cerebral en la Universidad de Harvard, que produjeron un cambio sustancial en la certificación del fallecimiento de una persona. Esta medida fue el resultado de un diálogo interdisciplinario, realizado por profesionales de diferentes ámbitos, no exclusivamente de la salud. Tan solo un año más tarde Callahan (Harvard) y Gaylin (Columbia) crearon el *Institute of Society, Ethics and the Life Sciences*, teniendo como objetivo inicial ayudar a orientar en los aspectos éticos a las políticas gubernamentales en materia de salud; este se convirtió en un centro de referencia. Además, durante esos años, el panorama español, con Cataluña como pionera, también introdujo programas formativos en cuestiones bioéticas.

En 1969 se recomendó, a nivel mundial, la creación de comités de bioética, para afrontar dilemas como el de Quinlan, una joven que cayó en coma a los 21 años por tomar una gran cantidad de alcohol y barbitúricos, sufriendo daños cerebrales irreversibles, que llevaron a sus padres a tener que resolver conflictos en torno a la desconexión de su hija de la respiración asistida que la mantenía con vida. Así, apareció la necesidad de mediar entre las creencias y los posibles avances que comenzaron a expandirse en esta época. Con esa motivación, se configuró el *Informe Belmont* en el año 1974, que identificó los tres principios bajo los cuales debía regirse la investigación con seres humanos: respeto por las personas, beneficencia y justicia. Los años 80 se caracterizaron por ser una década de proliferación de documentos y por la gran epidemia del SIDA, de la cual en el año 1981 se identificaron los primeros casos. En Barcelona, se celebró un simposio sobre análisis y programas sanitarios basándose en los principios de la bioética que resultó una gran novedad para quienes asistieron. Ya entrada la década de los 90 fue precisamente cuando se notaron los cambios más significativos; la ciencia avanzó exponencialmente, y con ella las problemáticas bioéticas: los farmagenes, los transgénicos animales y vegetales, la clonación, el xenotransplante. Finalmente es remarcable, en el año 1991, el nacimiento del Comité de Bioética de Catalunya, de la mano del doctor Abel.

2.1.2. Los cuatro principios de la bioética

La bioética está constituida sobre unos principios que la rigen, y a través de los cuales las personas que integran diferentes comités pueden construir una guía del enfoque de lo correcto, de lo que es mejor para el paciente. Los principios bioéticos nacieron con el *Informe Belmont*, resultado del trabajo de cuatro años de la *National Commission for the protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*. En ese primer momento, se constituyeron como tres: autonomía, beneficencia y justicia. Este informe se enfocaba hacia la experimentación, por eso después estos fueron modificados para abarcar todo el campo de la bioética. El principio de autonomía, también denominado de respeto de la persona, trataba de la necesidad de asegurar el respeto de las elecciones del paciente a la hora de participar o no en investigaciones de carácter experimental y en relación con este principio se establecieron cuestiones como el consentimiento informado, que corrobora, supuestamente, que las personas participan de forma consciente en los procesos, conociendo riesgos y consecuencias. El de beneficencia se configuraba en el *Informe Belmont* a través de la negativa de producir daños al paciente, potenciando las ventajas e intentando minimizar los riesgos todo lo posible (Ciccone 2005). En tercer lugar, aparecía el principio de justicia, que remarcaba la importancia de la distribución equitativa de los recursos sanitarios disponibles entre aquellas personas que los precisasen. Este último es de naturaleza distinta, ya que no se refiere a cada paciente en particular, sino a las relaciones y comparaciones que pueden existir entre ellos (Andorno 2012). A partir de aquí fue necesaria una reelaboración para introducir los principios dentro del área biomédica; y esta consistió, en ampliar y especificar lo que había aportado el *Informe Belmont*, separando del principio de beneficencia el de ausencia de daño, o también llamado de no maleficencia.

Actualmente, puede resumirse el significado de estos cuatro principios de la siguiente forma: el principio de respeto de la autonomía del paciente, que busca el consentimiento informado por parte del mismo, que elige libre y voluntariamente. Se destruye, así, la concepción paternalista de la

medicina. El principio de ausencia de daño o de no maleficencia, que explicita la necesidad de no infringir ningún daño sobre el paciente, ni realizar sobre este ningún acto que pueda causarle consecuencias negativas. En tercer lugar, complementándose con el anterior, el principio de beneficencia que establece que el mayor objetivo del profesional debe ser el bien del paciente, no solo a nivel físico, sino también psíquico, social, ambiental, etc. Y, por último, el principio de justicia, que coloca el énfasis en la distribución de los servicios y de los medios que ofrece la medicina. Este pone en evidencia los problemas sociales e invita, inevitablemente, a priorizar, teniendo que crear ciertas jerarquías que ordenen la distribución del derecho de los recursos para el cuidado de su salud.

A pesar de su fuerte elaboración a nivel teórico, la realidad es mucho más compleja que la teoría, los principios por sí solos son una guía, pero su aplicación es más complicada, ya que depende de cada situación y de la mirada de quien deba decidir sobre esta.

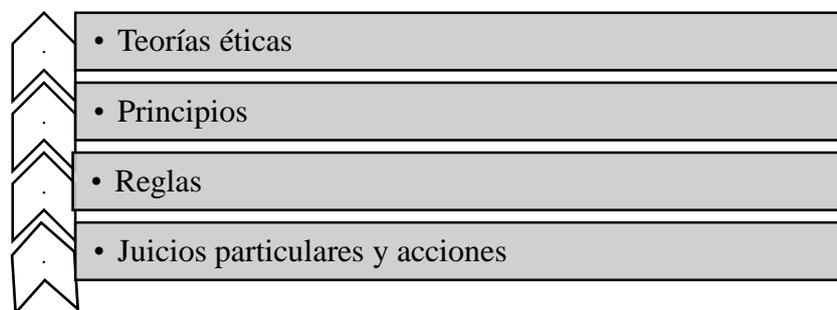
2.1.3. ¿Ética de principios o casuística?

De esta forma, se da por descontado que es necesaria una ética común, pero ¿cómo debe ser dicha ética? Se habla de justicia, de respeto, de autonomía y de no maleficencia, pareciendo que mayormente se está de acuerdo en que estos conceptos deben estar incluidos en el contenido de la ética, pero ¿cuál es la forma en la que deben intervenir en esta elaboración? ¿Cómo deben ser interpretados? Ante estas cuestiones, es necesario hacer un pequeño repaso sobre la construcción que ha buscado unos principios básicos y fundamentales que pudieran servir de pauta o de criterio para distinguir el bien del mal, para determinar la corrección o la incorrección de las conductas.

La ética de principios es aquella que Kant culmina con el imperativo categórico. Para él la ética o la moral constituyen a las personas por el simple hecho de ser racionales. Por tanto, el ser humano es un ser que razona, siendo los imperativos categóricos aquellos que ofrecen el criterio para resolver dudas morales. Si Kant hubiera podido responder a las preguntas que hoy en día existen sobre cuestiones bioéticas, como ¿es positivo autorizar la clonación embrionaria?, posiblemente hubiera dicho que la

forma de responderlas correctamente era la aplicación del imperativo de universalidad o el imperativo de la dignidad humana, y que, por tanto, se debe hacer todo aquello que se quiera ver convertido en universal. Para Kant no pueden existir excepciones a favor de intereses particulares. Uniendo esto al principio de la dignidad humana, que tiene en consideración que todo ser humano debe ser tratado siempre como un fin y nunca como un medio, aparecen los dos imperativos kantianos, los cuales afirman que todas las personas son iguales en derechos y dignidad. Así, una ética de principios considera que la razón por sí misma es capaz de distinguir entre lo correcto y lo incorrecto (Kant 2002). Sin embargo, en la práctica no es tan sencillo, ya que los principios carecen de contenido concreto por lo que no proporcionan seguridad de que se toma la decisión correcta.

Beauchamp y Childress (1979) realizan, de esta ética de principios, una lectura propia elaborando un diagrama mediante el cual explican su forma de justificar los juicios morales, distinguiendo cuatro estadios que buscan justificarse los unos a los otros, de abajo hacia arriba².



Pero si algún autor destaca por trabajar la ética de principios, es Rawls, quien introduce el equilibrio reflexivo, siguiendo el pensamiento aristotélico. Así, considera que el equilibrio reflexivo existe cuando las propias creencias o principios se aplican sobre las deliberaciones morales en casos

² Esquema Beauchamp y Childress de Justificación de los juicios morales. Incluido en Requena Meana, Pablo. (2005): “Reseña de Modelos de bioética clínica. Presentación crítica del principalismo y la causística”, *Edizioni Università della Santa Croce* («*Dissertationes Series Theologica*», XVIII), 156-7.

concretos. En esos momentos, la parte universal y la concreción pueden entrar en contradicción, pero siempre siendo las personas conscientes de ello, sin poder dejarlas de lado. De esta forma, los principios siempre están ahí, son el lugar desde donde se articula todo, aún cuando se sabe que están yendo en su contra. Junto con Rawls, otros autores se sitúan en el principialismo y lo consideran como el punto desde el cual elaborar todas las teorías y, donde apoyar las decisiones éticas. A pesar de toda la elaboración teórica, las críticas que aparecen sobre la ética de principios son numerosas.

La alternativa es la ética casuística que, aunque no rechaza la ética de principios, considera que contar únicamente con ellos se trata de un error. Así, parte de la premisa de que el método adecuado se basa en la siguiente forma de actuar: se comienza por analizar bien el caso concreto, no teniendo en cuenta lo que puede tener en relación con otros, sino sus peculiaridades. La casuística ha sido ampliamente trabajada a lo largo de la historia, resaltando en la Edad Moderna, muchos integrantes de la Iglesia Católica como, Paul Laymann y John Azor entre otros (Azor 1600 y Laymann 1625 en Pozo 2006). Hoy en día, la aplicación de la casuística es amplia y no solo abarca el campo ético y moral, como se puede apreciar en estudios realizados sobre la paz, la ecología o la prensa trabajada por Boeyink; Pavlovic lo utiliza para la ingeniería, para la medicina y bioética Tomlinson y Wildes y para los estudios feministas por Sichel, de los que se habla en la obra *Ethics and imagination. Implications of cognitive semantics for medical ethics* de Anders Nordgren (1998).

A través de la aplicación de este método se irán desvelando los principios morales y se pondrá de manifiesto que la dificultad de la decisión no radica tanto en aplicar un principio ético fundamental, como en resolver el conflicto entre los distintos factores concretos que entran en juego. Seguramente la propuesta más firme sobre la casuística es la realizada por Albert R. Jonsen, William J. Winslade y Mark Siegler, en su obra *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine* (1982). En esta, los autores ponen de manifiesto que, al abordar un caso, es necesario un

método que se ajuste a las realidades existentes de cada situación clínica y que, por tanto, se eviten las discusiones en torno a principios abstractos.

Así, tras el debate en torno a la bioética de principios y la casuística, debido a que existen una serie de circunstancias y miradas que ponen en continua cuestión la objetividad descriptiva por parte de la observadora que evalúa y delibera sobre los casos, es preciso introducir la bioética feminista, que tendrá en cuenta el sistema desigual en el que viven las personas.

2.2. La Bioética feminista

Es fundamental ver cómo el feminismo ha leído el campo de la bioética, por la pretensión de ambos ámbitos de colocar la vida en el centro. La perspectiva feminista tiene en cuenta las variables como la etnia, la clase social, la orientación sexual, etc. que, aunque en muchos ámbitos siguen considerándose como poco relevantes a la hora de elaborar un discurso alrededor y sobre una persona, son altamente influyentes (De Torre 2010). Las autoras que han trabajado la bioética desde una perspectiva de género son numerosas, las más relevantes son:

Gilligan, quien destaca quizás más por la significancia de su teoría como punto de partida de una reflexión que por su propia teorización. Esta autora introdujo un tipo de pensamiento específico que incumbe a las mujeres, considerando que por su propia naturaleza tienen una concepción ética diferente, pero no menos válida como se había pensado hasta entonces, sino basada en otros valores que no son los que se habían priorizado hasta ese momento: las relaciones y la ética del cuidado. Así se configura la “ética femenina” como una responsabilidad común y relacional, donde es necesario incluir las relaciones de interacción y responsabilidad que existen constantemente entre las personas. De esta forma, todo se configura a través de la relación con el otro.

Gilligan defiende la existencia de dos formas diferentes de razonamiento ético: la masculina que sería aquella según la cual los hombres estarían más enfocados a los principios universales, mientras que

las mujeres serían más capaces de construir las cosas contextualmente, y por tanto de fijarse en la relación con los otros, siendo más casuísticas (Gilligan en Mársico 2003).

Noddings, por su parte, va más allá que Gilligan; considerando que únicamente la visión que se había tipificado como femenina es la legítima, y que absolutamente todo el mundo debería, ajenamente al género al que se adscriba, investigar la ética del cuidado, dejando de lado la ética de principios abstractos (Mársico 2003). Así, para Noddings tanto hombres como mujeres tienen que establecer su relación con el mundo a través de considerar que el resto de personas que lo co-habitan deben cuidar y ser cuidados al mismo tiempo.

Held, sin aludir a los géneros binarios, considera que es necesario crear una teoría de carácter híbrido, en la que sin restar valor a los principios generales que guían la vida, se debe buscar coherencia entre estos y los juicios particulares, que se base en las vivencias y en los sentimientos que implican a las personas. Es decir, es necesario tener en cuenta tanto los principios de la bioética universales como la posibilidad de aplicación de estos en personas y contextos concretos (Ibídem).

A grandes rasgos, lo que promulga la bioética feminista es la aceptación de la vulnerabilidad de las personas y que la autonomía no es algo que se puede afirmar a la ligera. La universalidad, por su parte, no debe ser tomada como objetiva, si no como relacional y culturalmente variable, ya que depende de cómo las personas se configuran como sujetos y sujetas dentro de un entramado de relaciones de poder (Butler, 2006). Se presenta desde esta óptica la opción de añadir a los principios clásicos otros más relacionales y sociales, como pueden ser la solidaridad, la empatía, el cuidado, la atención a la comunidad como escucha al bien común y también a las minorías, etc. Es, por tanto, otra solución que propone valorar todo lo positivo que procede de la ética del cuidado, pero desvinculada del género femenino, apta y disponible para todos y todas (Ibídem).

2.2.1. Conocimiento situado

En relación con la perspectiva feminista en la bioética, es necesario tener en cuenta el conocimiento situado que desarrolló Haraway en su obra *Ciencia, Cyborgs y mujeres: la reinención de la naturaleza* (1995). Esta autora consideró que era necesario reivindicar la perspectiva política que existe en toda construcción de conocimientos que están impregnados de valores, desestimando que el conocimiento pueda ser universal y objetivo. Así, para Haraway, hay que tener claro que cualquier creación de discurso y pensamiento está situada en un marco y contexto concreto. Se evidencia la responsabilidad sobre el sujeto porque actúa en relación a unos intereses y unas expectativas propias, que deben hacerse conscientes enmarcándolas en un sistema de desigualdades de poder. Los conocimientos situados son encarnaciones en las cuales la posición en la que se sitúa la persona que habla, desde donde esta mira, define las posibilidades que tiene de actuar y de leer el mundo (Montenegro y Pujol 2003). De esta forma, el contexto y la subjetividad toman relevancia y condicionan la interpretación de los hechos. Todo el entramado teórico de Haraway permite destruir radicalmente la supuesta universalidad y objetividad de la ciencia positivista y re-valida las formas de conocimiento parcial desde la pluralidad de estas. Así, los diversos puntos de vista pueden enriquecer, completar nuestra mirada y pueden crear un prisma. Por ese mismo motivo, la autora utilizó el concepto de difracción para explicar la investigación como un proceso de construir y hacer necesaria la declaración de una posición concreta.

2.3. Los Comités de Bioética en Cataluña

Los comités éticos hoy en día están presentes en todo el panorama español, sin embargo, en un momento inicial, Cataluña fue puntera en su creación y fue donde aparecieron numerosos comités con características innovadoras que hicieron proliferar la idea de que estos eran necesarios para abordar dilemas respecto al tratamiento de pacientes. El primero, y seguramente uno de los más significativos es el Comité de Ética Asistencial del Hospital de Sant Joan de Deu, fomentado desde el 1974, con el nombre inicial de Comité de Orientación Familiar y Terapéutica. Fue el primer centro hospitalario

español en tener un CEA, promovido por Lluís Campos Navarro y Francesc Abel, que se unió el año 1976. Ambos pretendían promover, mediante el comité interdisciplinario, un diálogo competente y comprometido para hallar los caminos más razonables en la toma de decisiones de carácter clínico cuando surgían conflictos de valores morales (Abel i Fabre 2001). Es fundamental, también, el nacimiento del Instituto Borja de Bioética de la mano de Abel tras su regreso de Estados Unidos en el año 1976. En este país conoció, de primera mano, a las personas que ya estaban trabajando cuestiones éticas. Fue, por tanto, el puente para la llegada de la bioética al Estado español.

En el ámbito autonómico es necesario resaltar el Comité de Bioética de Cataluña, que pretende abordar las cuestiones que afectan a la sociedad catalana, a través de un enfoque de carácter plural, multidisciplinar, no dogmático y de total transparencia. Su formación se configura dentro del mundo de la medicina, la gestión sanitaria, las cuestiones jurídicas, el ámbito social, las humanidades, etc. Por tanto, desde un prisma interdisciplinario se dedica a conformar grupos de trabajo para analizar cuestiones concretas. La forma de trabajar de estos grupos es asamblearia, mediante un procedimiento en el que las decisiones las toman todas las personas que lo integran a través de un método participativo. Sus funciones son las siguientes:

- a. Elaboración de recomendaciones para todos los profesionales, que funcionen como referente para la acción ante diferentes situaciones éticamente problemáticas en el desarrollo de la práctica clínica.
- b. Emisión de informes y protocolos que estén relacionados con las cuestiones que plantean implicaciones éticas, relacionadas con los avances de la investigación en el área de la biomedicina y en las ciencias de la salud.
- c. Organización de espacios de difusión con el objetivo de divulgar conocimientos, recomendaciones, protocolos, informaciones, etc. del campo de la bioética. Análisis de casos concretos

que provienen del gobierno de la Generalitat de Cataluña o de los diferentes comités de ética del territorio y publicación de recomendaciones

d. Promoción, dentro de la comunidad científica, de los programas de formación e información de las personas expertas, así como entre las personas que no pertenecen al mundo de la medicina, para motivar en ellas la reflexión crítica y fundamentada sobre cuestiones bioéticas.

Este comité agrupa a numerosas personas que también están en otros comités de diferentes hospitales o centros sanitarios, que se encargan de crear un marco donde todos los que comparten contexto puedan encontrar ciertas directrices por las que guiarse. Respecto a la regulación tiene en consideración la renovación de sus integrantes o la gestión de las reuniones. Respecto a la cuestión de cuotas o distribución por género únicamente se hace referencia a ello en el Decreto 166/2005, de 26 de julio, por el que se regula el Comité Consultivo de Bioética de Cataluña -es decir, que solo influye a este comité, no al resto de los que hay en el territorio catalán-, donde se establece que: “con el objeto de perseguir la paridad de género, los nombramientos realizados al amparo de este artículo tenderán a alcanzar una participación mínima del 40% de ambos géneros” (Decreto 166/2005, de 26 de julio).

2.4. Comités de Ética Asistencial de Cataluña

La bioética y los conflictos pueden ser tratados en varios tipos de comités, sin embargo, en este caso concreto de los Comités de Ética Asistencial (CEAs), por su relación con la cotidianidad ya que son los que aparecen en los hospitales o clínicas donde se atiende directamente a las personas, son los entornos que permiten la relación directa entre profesional y paciente –y todo lo que les rodea–, que es una de las que más problemas éticos genera.

2.4.1. Características y objetivos

Según se indica en la Regulación de los Comités de Ética de Catalunya, del año 1993, el comité de ética asistencial es un comité consultivo, de carácter multidisciplinar, que no tiene como objetivo

sustituir la decisión clínica que deben tomar los profesionales o quien realice la consulta; sino que debe integrar varias ideologías morales en su entorno, y siempre tiene que estar al servicio de los profesionales y usuarios de una institución sanitaria con la finalidad de ayudar a analizar los problemas éticos que puedan surgir, con el objetivo final de mejorar la calidad asistencial. Es significativo destacar de los CEAs, el carácter voluntario de la participación y no remunerado de la participación.

Los comités de ética asistencial son un instrumento de ayuda a la toma de decisiones y están enfocados a la construcción de protocolos de actuación, a los cuales pueden recurrir los profesionales como elementos de ayuda y apoyo. Trabajan para fomentar la formación en bioética tanto para los propios miembros del comité, como para todas aquellas personas que se encuentren en el entramado de la presentación de casos: médicos, enfermeras, directivos, pacientes, familiares, etc. (De Lecuona 2009)

Es fundamental explicitar que por parte de los CEAs debe existir una pretensión de llegar al resto del hospital –o a los diferentes centros si se trata de una agrupación–, con el propósito de no solo construir un grupo de reflexión, sino provocar que la deliberación ética esté presente en todos los espacios posibles. De esa forma, también se legitima el valor del comité, viéndolo como un órgano que, aunque no sea vinculante ni coercitivo de cara a las decisiones que se toman tras consultarlo, sea capaz de dar directrices útiles a las personas que acuden a él. Por esto mismo, también es necesario que los propios comités, de diferente naturaleza, interaccionen entre ellos, que sean capaces de trabajar en red, creando jornadas, cursos, formaciones, etc. Cualquier espacio donde se den conexiones e intercambios (Comité de Bioética de Catalunya 2016).

Por otra parte, es completamente necesario evidenciar la tendencia al paternalismo. Esta actitud se ha erigido a través de la figura histórica del médico aislado que tomaba decisiones sin tener en cuenta ni a los pacientes, ni al resto de profesionales, que están en contacto con ellos. Se dejaban de lado, los distintos puntos de vista y las formas variadas de abordar una misma cuestión. A día de hoy, se ha hecho evidente la necesidad de tener en cuenta las características de quien realiza la reflexión y las de

la persona/caso sobre el cual se reflexiona. Por tanto, se ha transformado el paradigma paternalista hacia una relación de carácter más participativo donde cada persona tiene el derecho de conocer todas las características de su historia clínica. Se ha pasado de la obligación de atender forzosamente a aquello que ordenaba el médico, a la posibilidad de que exista un diálogo de intercambio múltiple entre el médico o médica, otros profesionales y el paciente, e incluso su círculo más cercano (Cañete, Guilhem y Brito 2013).

2.4.2. Regulación

Retomando el documento de Regulación de los Comités de Ética de Cataluña del año 1993, la constitución de un CEA es un hecho voluntario para los centros, aunque su composición debe constar al menos de siete miembros: profesionales médicos, auxiliares sanitarios, alguien perteneciente a la dirección del centro y una persona que sea ajena a la institución. Además existen otros puestos que también deben ser incluidos en el caso de que existan dentro de la institución: una persona de atención al usuario, alguien del comité de investigación clínica, un representante de la comisión de calidad asistencial, alguna persona especializada en el ámbito jurídico y, por último, representación del sector sanitario o de la región sanitaria del Servicio Catalán de la Salud; Estos dos últimos son los únicos que no necesitan desarrollar su actividad dentro del centro para formar parte del comité (Departamento de Sanidad y Seguridad Social 1993).

Por otra parte, la renovación del comité debe realizarse cada 4 años, nombrando a todos los miembros el director general de Recursos Sanitarios, aunque estos podrán ser propuestos por la dirección. Los objetivos, según la regulación, se constituyen de igual forma a como se hace en general: asesorar, orientar y crear protocolos de actuación y organizar cursos y formación. Se deja claro que no se encuentra dentro de los objetivos del comité pronunciarse sobre las posibles reclamaciones presentadas respecto a la actividad asistencial (Ibídem). Respecto al funcionamiento de los comités, que disponen de unas normas de funcionamiento interno que deben ser aprobadas por la persona que dirige los

Recursos Sanitarios, deben hacerse como mínimo dos reuniones anuales, en las que se programen formaciones, se presenten casos, se elaboren protocolos, etc., y de las cuales los miembros deben preservar la confidencialidad de la información a la que tengan acceso (Ibídem).

Respecto a las funciones que deben realizar cada una de las personas dependiendo de sus cargos no existe una regulación general catalana ni está incluida en el Decreto del año 1993, al menos de forma explícita, sino que queda dentro de las competencias que son reguladas dentro del reglamento interno de cada uno de los comités.

2.5. Estereotipos de género

Actualmente, los estereotipos o normas de género siguen siendo una de las formas a través de las cuales la desigualdad de género se reproduce. La realidad se constituye a través de formas de socialización diferentes desde el nacimiento, influyendo a mujeres y hombres, que finalmente se acaban comportando como se espera (Botía-Morillas 2012). Según estos estereotipos, que son enseñados sutilmente desde la familia, el colegio, los medios de comunicación, etc. las mujeres tienen un papel relacionado con ser esencialmente cuidadoras. Así, como indica Chamizo, esta construcción estereotípica muestra a la mujer que trabaja en su casa, que dedica todo su tiempo a cuidar a sus hijos y que tiene como objetivo último, la consecución de la felicidad de estos y de su esposo (Chamizo 2003). Por tanto, socialmente las mujeres están enfocadas a la atención a los demás. Esto se evidencia, también, en los cuidados a personas dependientes, especialmente ancianas; en los datos del IMSERSO del año 2005, se considera que el perfil sociodemográfico de quienes cuidan informalmente es el de una mujer de una media de 53 años, casada, con estudios primarios y que se dedica principalmente a las tareas del hogar (Julve 2011).

Tratando el tema de la bioética es fundamental remarcar que el papel de las mujeres en la ciencia ha sido históricamente invisibilizado. Hoy en día, a pesar de que las mujeres han accedido a muchas áreas, se continúa pensando que los hombres son más capaces de trabajar en cuestiones científicas que las

mujeres, ya que estas “son más de letras”. Estas cuestiones forman parte de las expectativas de formación que desde la infancia influyen a las mujeres a la hora de escoger una de las posibles vías dentro del sistema educativo (Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología 2005). Es decir, el fomento de la presencia de las mujeres dentro del mundo científico de forma igualitaria, sigue siendo una asignatura pendiente.

Aparentemente, los CEAs, espacio en el que se debaten problemas éticos y filosóficos, debieran tratarse de un espacio mayoritariamente masculino, ya que el alejamiento de los nombres femeninos también es remarcable en la historiografía de la filosofía. Parece que la filosofía se ha construido siempre en masculino, siendo lo femenino lo otro, aquello que únicamente puede quedarse reflexionando para sí mismo, no para el conjunto de la humanidad (Torchia 1997). Relacionando la presencia de mujeres, aparentemente no estereotípica, en un espacio de reflexión como los CEAs, puede retomarse la vinculación con la normatividad en cuanto a las profesiones de estas, ya que, como muestran los datos es imposible que no exista presencia femenina en este ámbito cuando las estadísticas son las siguientes.³ Según los datos del curso 2013-2014, dentro de las personas que estudian alguna especialidad de ciencias de la salud, el porcentaje de mujeres es de casi el 70%. Respecto a la cantidad de personas que se gradúan también es ciertamente reveladora, ya que es todavía superior al anterior: el 74,3 % del total de graduaciones en este ámbito son de mujeres⁴. También dentro de las ciencias sociales llama la atención el gran porcentaje de mujeres que finalizan sus estudios: un 65,2% frente a un 34,8 de hombres⁵ (Ministerio de Educación, Cultura y Deporte 2015).

³ Ver anexo 1 Tabla 1 sobre la Composición de los CEAs según sexo incluida en la Evaluación de los Comités de Ética Asistencial de Cataluña de 2014.

⁴ Ver anexo 2 Gráfico 1 sobre Distribución de los estudiantes de Grado, 1^{er} y 2^o Ciclo por rama de enseñanza y sexo. Curso 2013-2014. Matriculados. (Referenciado en el anexo)

⁵ Ver anexo 3 Gráfico 2 sobre Distribución de los estudiantes de Grado, 1^{er} y 2^o Ciclo por rama de enseñanza y sexo. Curso 2013-2014. Egresados. (Referenciado en el anexo)

Las mujeres, a pesar de que siguen estando menos presentes que los hombres en ámbitos científicos, son más numerosas en espacios en los cuales se discute sobre problemas causados por el choque entre los avances científicos y la moralidad.

Concretamente dentro de estas ramas de estudio deben destacarse dos disciplinas, en las que la feminización es, si cabe, más notable que en el resto: enfermería y trabajo social. Estas dos profesiones son analizadas por Lorente, a través de la feminización que define como:

“Un proceso de larga duración en el que pueden identificarse los acontecimientos y fenómenos que provocan la génesis, consolidación y transformaciones de prácticas sociales relacionadas con lo que culturalmente es asignado a lo femenino, presupone un modo de construcción de las identidades de género y concreta sentidos en la organización social de las relaciones entre los géneros” (Lorente 2004:48).

Así, dentro de enfermería y trabajo social aparece la influencia del estereotipo, por dos vías diferentes. En primer lugar, las mujeres, por socialización, están básicamente enfocadas a escoger profesiones o estudios del ámbito social, como es este caso. Pero, además, sobre estas profesiones ampliamente feminizadas existe el estereotipo del comportamiento de las personas que las llevan a cabo, como es el caso de las enfermeras de las que se continúa esperando que muestren actitudes consideradas como femeninas, como puede ser la generosidad, la servicialidad o la cordialidad. Está totalmente relacionado con la imagen social de madre/monja/servidora que parece tener que estar siempre dispuesta a prestar los cuidados que sean precisos (Burguete, Martínez y Martín 2010).

Los estereotipos están en la educación de las personas desde el momento en el llegan al mundo. Sin embargo, que los estereotipos existan y que se hagan patentes en muchas situaciones, no significa de forma necesaria que las personas únicamente puedan actuar correspondiéndoles, sino que pueden

también subvertirlos. Para ello es necesario introducir la diversidad de género como un factor enriquecedor, creando una masa que sea crítica y que pueda fomentar la capacidad empoderadora de las mujeres, trabajando en grupos de mujeres y hombres para que puedan experimentarse nuevos modelos de relaciones (Alfonso y Aguado 2012).

2.5.1. El lenguaje

El lenguaje es un fenómeno social que está presente en la mayoría de especies, creando, en el caso de los humanos, la vida social. Es a través de él que se les da valor a unas cosas y a otras no; es la herramienta mediante la cual se crea el mundo. Así, por medio del lenguaje, del que ninguna sociedad puede separarse, se refleja el modelo de colectividad que existe en un contexto determinado, ya que todas las posibles acciones están registradas mediante este lenguaje. Pero, partiendo de la base de que existen distinciones y estereotipos de género y que, por tanto, las personas habitan una sociedad patriarcal y desigual, ¿se registra la existencia de un sujeto femenino en el lenguaje? Según Facio, la cultura no lo hace y con ello, el lenguaje que en ella está instaurado tampoco. De esta forma, el uso de un lenguaje que prescinde del sujeto femenino consolida su ausencia y proyecta hacia el futuro una sociedad en donde una mujer y un hombre no valen lo mismo. A las mujeres les ha sido negado el poder de crear, impidiéndoles tener una subjetividad (Facio y Fries 2005). Cavarero también desarrolla su pensamiento en este sentido, considerando que los hombres se dicen y se piensan a sí mismos, porque ellos son precisamente ese lenguaje y ese pensamiento, donde las mujeres siempre son objetos y nunca participan como sujetos (Cavarero 1987).

Aparece, frente a este lenguaje desigual, la necesidad de constituir un sistema donde tengan cabida mujeres y hombres, confeccionando unos códigos que hablen para todos y todas, y que permitan a las mujeres tener un espacio dentro del discurso. Por ello, es necesario explicitar que el lenguaje no sexista no se queda en el nivel lingüístico, sino que va más allá: si se utiliza trascendiendo lo políticamente

correcto, dota a las mujeres de existencia. No se trata de un capricho, sino que pretende evitar la invisibilización del género femenino (Castro 2008).

Son numerosos los argumentos existentes para la defensa del lenguaje inclusivo, pero igualmente aparecen reticencias de ciertas áreas influyentes dentro del panorama español, como son algunos catedráticos de la Real Academia Española: “una soplapollez” según Arturo Pérez-Reverte; “una mojigatería, una ridiculez, una cursilería” es lo que considera que es Javier Marías o algo como “el lenguaje feminista coñazo” según Manuel-Luis Casalderrey (Ibídem). Resulta, a pesar de las demandas de la necesidad de incluir lo femenino en el lenguaje, complicado que las personas se pongan de acuerdo respecto a las posibilidades de esto.

2.5.2. Mecanismos conversacionales y dinámicas

Para hablar de los mecanismos conversacionales es necesario tener en cuenta los diferentes enfoques que se han tomado frente a este tema desde una perspectiva de género. El Gobierno de España elaboró en 2013 una Guía Práctica de Comunicación con Perspectiva de Género en las Actuaciones Cofinanciadas por los Fondos Estructurales y el Fondo de Cohesión, la cual se trata de una herramienta que quiere funcionar como un documento que promocióne la introducción del enfoque de género en las acciones de comunicación de dichos fondos (Gobierno de España 2013). Según esta guía se considera que las mujeres y los hombres utilizan un lenguaje verbal y no verbal diferente, que se fija la atención en el mensaje y en como este es transmitido de forma distinta y que también existe distancia en el interés existente; que las mujeres plantean menos cuestiones y hablan menos en público o que los hombres acostumbran a interrumpir más que las mujeres, las cuales son interrumpidas, son dos de los ejemplos que ilustran estas diferencias (Ibídem). Respecto a los mecanismos conversacionales se han elaborado numerosas teorizaciones que siguen esta línea; se ha partido de la premisa de que los hombres, obligatoriamente, poseen el mando de las dinámicas, debido a las desigualdades que existen entre mujeres y hombres, que imposibilitan que sea el género femenino el que domine las

conversaciones (Illich 1982). Así, parece ser que las dinámicas ponen de manifiesto la posición que cada hablante se adjudica a sí mismo y al resto de personas, dentro del proceso de la interacción.

Sobre este tema Tannen ofrece una nueva mirada; para ella el significado que tiene cualquier estrategia lingüística puede modificarse, dependiendo del contexto, pero también de los estilos conversacionales y estrategias de las personas que participen, y de la interacción que exista entre ellas (Tannen 1996). Por tanto, el circunloquio, la interrupción, el silencio, la proposición de temas y el conflicto, no tienen en sí mismos una significación, ni tienen porque otorgar o restar poder a la persona que los utiliza, ya que todo depende de la intencionalidad con la que sean utilizados. Por lo tanto, se evidencia que analizar una conversación y averiguar quién gobierna en esta no es tarea sencilla y que no existen unos mecanismos que sean objetivamente positivos o negativos (Ibídem).

2.5.3. Liderazgo femenino

En relación a los estereotipos de género y de cara a que el número de presidentes y presidentas de comités que pasaron la evaluación del año 2014 que es de 21 hombres frente a 22 mujeres (Departamento de Salud 2014), es fundamental introducir la forma en la que se configura el liderazgo en relación al género. Tomando la definición de liderazgo, según la cual se trata de un proceso de carácter dinámico que incluye tres elementos: el contexto en el que se desarrolla la acción, el o la líder y los acompañantes que están a su alrededor, se puede considerar que se trata de un ejercicio de poder al que se entra como una forma de establecer relaciones con otras personas en el llamado juego de las influencias (Hurtado, Santa Cruz y Valdés en Guerrero 2002). Así, ¿cuál es el papel de las mujeres respecto a posiciones de liderazgo? ¿Se puede hablar propiamente de liderazgo femenino o solamente esta palabra obedece a rasgos caracterizados como socialmente masculinos? ¿Utilizan hombres y mujeres distintas formas de liderazgo? (Munduate 2003).

No es posible asegurar que exista una forma de liderar un grupo que se relacione directamente con el género de las personas; lo único que se puede explicitar es lo que comúnmente se considera, que existe

una tendencia a que los hombres tengan un comportamiento más ‘autocrático’ y a que estén ‘orientados a la tarea’; en contraposición, las mujeres son normalmente consideradas más ‘democráticas’ y ‘relacionales’, cosa que, de nuevo guarda relación con los estereotipos, ya que se caracteriza al sexo femenino por su generosidad, mostrar interés por los demás, tener sensibilidad, por ser ampliamente comprensivas, etc. (Cuadrado 2003) Así, parece ser que las mujeres poseen una ‘mirada más humana’ que provoca que tomen las decisiones pensando en el bien de las personas. Además, también se caracteriza a los hombres como más aferrados a sus posiciones de poder, haciendo todo lo necesario para no quedarse sin ellas (Barril 2001). Por tanto, existen unas formas que son consideradas como femeninas y masculinas en relación al liderazgo y a la forma en la que se dirigen las dinámicas.

2.6. Estatus y profesión

Es necesario introducir el concepto de estatus, y más hablando dentro del mundo médico ya que, según autores como Parson, la función que los médicos y médicas tienen a nivel social es controlar la desviación y evitar su existencia (Urteaga 2008), por lo que su clasificación social estará relacionada con las posibilidades que tienen de llevar este control a cabo.

El término estatus proviene del latín status y significa originalmente condición o estado; actualmente, esta palabra designa el reconocimiento que tiene alguien dentro de la sociedad. Se trata de la posición social de una persona, que viene determinada por su situación económica, su actividad profesional y por el prestigio individual (Fernández 2001). De esta forma, desde el campo de la sociología el estatus puede definirse como “la posición que un individuo ocupa en un grupo social” (Merril 1974 en Zino 2000). Dentro de la sociología de las profesiones, hay que destacar a Max Weber, quien en 1901 introdujo un modelo de estratificación social basado en los conceptos de clase y estrato social. Esta teoría, además, considera que el estatus es la forma más general y persistente de estratificación, en donde las recompensas de naturaleza económica y el poder no son valoradas por sí mismas, sino porque son indicadores simbólicos de un estatus elevado (Fernández 2001).

Respecto al estatus concreto de los médicos este se define dentro de los entramados internos de la profesión médica. Se trata de un concepto multidimensional que incorpora la distribución de la riqueza y del ingreso, del prestigio y del poder. Según Weber, el estatus se refiere a una demanda eficaz de la estima social en términos de privilegios positivos o negativos. No son numerosas las investigaciones que estudian todas las dimensiones del estatus en el seno de la profesión médica, aunque sí han proliferado las que se centran en examinar las barreras con las que se encuentran las mujeres para alcanzar un estatus igual al de los hombres (Durán-Arenas 2001).

3. Marco epistemológico

Desde una óptica feminista, surge la elección del marco epistemológico en el que se situará la presente investigación: el conocimiento situado desarrollado por Haraway, que aparece en su obra *Ciencia, Cyborgs y mujeres: la reinención de la naturaleza* (1995). Esta autora confecciona una teoría que reivindica la perspectiva política de los procesos de investigación y considera que todos los conocimientos están cargados de valores, por lo que en ningún caso son objetivos, hay que tener claro que el conocimiento está situado en un marco y contexto concreto. De esta forma, Haraway coloca la responsabilidad sobre el sujeto que investiga porque actúa en relación a unos intereses y unas expectativas que son concretas; esto es precisamente lo que hay que reconocer y enmarcar en un sistema de desigualdades de poder, siendo conscientes de ello. Por eso mismo, considera que la perspectiva feminista debe estar siempre presente en todos los procesos que se llevan a cabo en una investigación. Se reconoce, desde la perspectiva de Haraway, el conocimiento parcial que, sin duda, condiciona la forma en la que la investigadora se acerca y analiza su objeto/sujeto de estudio.

A través de esta consideración del marco epistemológico es necesario dejar clara una localización determinada de la autoría a través de una serie de rasgos principales que configuran el lugar de partida: mujer, blanca y perteneciente del mundo académico, son los rasgos principales que configuran la identidad de la investigadora, por lo tanto, se entra a investigar el tema desde una posición, sin duda, privilegiada.

3.1 Contextualización

Respecto a la contextualización, se ha decidido realizar la investigación en el ámbito de Cataluña, por su significancia dentro del panorama español respecto a la creación de comités éticos. Catalunya fue puntera en la creación de comités y, además, a día de hoy cuenta con un número extenso: tan solo

teniendo en cuenta a comités de ética asistencial, que son los que se estudiarán, Cataluña cuenta con más de 60, incluyendo los que pasaron la evaluación del año 2014 y los que no.

Así, la pregunta de investigación sobre la cual se construye el trabajo es *¿Cómo se configuran los Comités de Ética Asistencial respecto al género?* En relación a esta cuestión se han elaborado los objetivos que articularán el proceso, que son los que se exponen en el siguiente apartado.

4. Objetivos⁶

4.1. Objetivo general: Conocer cómo se configuran en relación al género los comités de Ética Asistencial en Cataluña y las experiencias de las personas que forman parte de estos.

4.2. Objetivos específicos:

1. Verificar la existencia de una relación entre el género, los perfiles profesionales y los cargos de las personas que integran los Comités de Ética Asistencial.
2. Analizar las dinámicas de conversación que existen dentro de los comités en relación al género y el estatus.
3. Conocer la autopercepción de las personas respecto a sus vivencias, tanto a nivel de relación con los otros miembros, como a nivel individual.
4. Dilucidar si las perspectivas respecto a la vida de las mujeres que forman parte de los comités son diferentes respecto a las de los hombres, es decir si realmente existe “una mirada femenina” que piense en hacer las cosas de otra forma.

⁶ Ver anexo 4. Tabla 2 Relación entre los objetivos y las hipótesis.

5. Hipótesis

A continuación, y relacionando los objetivos con el marco teórico, se han elaborado hipótesis sobre los posibles resultados de la investigación, que son las siguientes.

En relación a los datos sobre la feminización de algunos perfiles, la hipótesis siguiente, que conecta género, perfiles profesionales y cargos de las personas que forman parte de los comités es:

A. *El número de mujeres dentro de los comités de Ética Asistencial en Cataluña es mayor debido a la feminización de algunos perfiles, mayormente enfermería y trabajo social.*

Por otra parte, se enmarca otra hipótesis de investigación, relacionada con las dinámicas de conversación, analizadas desde la óptica de Deborah Tannen y la polisemia de las estrategias lingüísticas; estas hipótesis son las siguientes:

B. *Los hombres dominan las dinámicas de los comités debido, precisamente, a su género.*

C. *Existe una influencia del estatus dentro de las dinámicas.*

D. *Hay un perfil determinado, enfermeras y trabajadoras sociales, que acude a presentar casos.*

E. *Existe un perfil determinado de personas que protagonizan los casos.*

F. *El lenguaje no es inclusivo.*

Respecto a las experiencias de las personas que forman parte de los comités se han elaborado las siguientes hipótesis:

G. *La percepción subjetiva de las personas respecto a su comodidad en el comité, tanto de los hombres como de las mujeres, suele ser considerada buena.*

H. *La influencia de pertenecer al comité sobre la vida de las personas es positiva, y eso es común en ambos géneros.*

I. *La llegada al comité de las mujeres es más subjetiva que la de los hombres.*

J. Las mujeres presentan más casos.

K. Para todas las personas el comité es un elemento importante.

Por último, sobre la investigación en torno a las perspectivas de las personas que forman parte de los comités de ética asistencial, dependiendo de su género, se han introducido, a través de la ética de principios y la ética casuística, dos formas diferentes de hacer o de razonar, relacionadas al mismo tiempo con los estereotipos de género, que consideran que las mujeres son mucho más altruistas y contextuales, mientras que los hombres tienden mucho más a la universalización de los conceptos. La hipótesis que se deriva de ello es:

L. Las deliberaciones en relación al género de las mujeres están elaboradas desde una lógica más casuística, mientras que las de los hombres es mucho más de principios.

6. Metodología

En este capítulo, en primer lugar, se explicará la población y la muestra, justificando porque ha sido escogida y cuáles han sido los criterios para ello. A continuación, se presentarán las variables a través de las cuales se estructuran los objetivos de investigación. Tras esto se hablará de la elaboración de las técnicas de recolección de datos: solicitud de datos cuantitativos, observaciones y entrevistas, con el consecuente desarrollo del proceso de estas. De esta forma, a través de los datos de formación de los comités se espera conocer las estructuras de estos; mediante las observaciones se apreciarán las relaciones y dinámicas que se dan dentro de ellos contrastándolo con las experiencias narradas en las entrevistas. El análisis de los resultados extraídos será el siguiente apartado; en él se explicarán las categorías y subcategorías a través de los cuales se configurará dicho análisis.

6.1. Diseño investigación

Una vez expuesta la justificación, el marco teórico, los objetivos y las hipótesis de esta investigación es el momento de presentar la metodología que se utilizará para realizarla. El estudio tendrá un carácter exploratorio, ya que es un tema que no se ha trabajado con anterioridad desde la perspectiva seleccionada y sobre el que existen muchas dudas: “Tienen por objeto esencial familiarizarnos con un tema desconocido, novedoso o escasamente estudiado. Son el punto de partida para estudios posteriores de mayor profundidad” (Ander-Egg 1995:35). Dicha metodología será mixta; cuantitativa para conocer la relación entre los cargos, el género y la profesión. Así a través de un análisis bivariante, se construirá una imagen global de los comités de ética asistencial. Por otro lado, en relación a la parte de técnicas de investigación cualitativas, que se utilizará para captar la profundidad de las experiencias de las personas y las dinámicas de los comités, las técnicas de recolección seleccionadas serán las observaciones y las entrevistas semiestructuradas.

6.2. Población de estudio

La población de este estudio, debido a su gran significancia como personas que realizan consejos sobre cuestiones bioéticas, está formada por todos aquellos profesionales que forman parte de comités de ética asistencial en Cataluña (CEAs). Desde una óptica mucho más amplia, sería interesante decir que puede ser significativa la impresión de cualquier persona frente a la vida, sin embargo, las opiniones de la gente que no forma parte de ningún comité, ni grupo similar son menos trascendentes a la hora de influenciar las opiniones o decisiones de otras personas.

6.3. Selección de la muestra

La selección y reclutamiento de los participantes de los CEAs ha sido altamente condicionada por los contactos que ha proporcionado una persona experta en cuestiones bioéticas, por lo que se ha utilizado el mecanismo de bola de nieve a través de dicha persona.

Para llevar a cabo la investigación ha sido preciso contar con tres muestras diferentes. En lo que se refiere al estudio de la formación de los comités, se han escogido los CEAs que pasaron la evaluación de 2014, ya que se ha considerado que son los que están más activos, además de aquellos que se han sometido a cierta evaluación respecto a su formación, tratamiento de los casos, etc. De un total de 43 Comités de Ética Asistencial que pasaron dicha evaluación, se han conseguido datos de 32; se considera que este análisis puede ser representativo porque el porcentaje de datos respecto al total es considerablemente elevado, valorando el carácter hermético de muchos de los comités y el complicado acceso, por temas de confidencialidad de los datos que se debaten en estos espacios. A esta cuestión se añade que las personas que dirigen los CEAs tienen agendas complejas y, en muchos casos, es posible que desestimen la respuesta a la petición de información por falta de tiempo, y que por ello algunos hayan olvidado la tarea de enviar los datos.

Por otra parte, es necesario explicitar que las muestras son intencionales, ya que no se han escogido siguiendo las leyes de azar (Andreu 2002), sino a través de una experta con contactos en varios comités. Se han escogido dos comités diferentes: uno más sociosanitario, con pequeñas células distribuidas en diferentes localidades en las que se atienden a personas ancianas, personas con problemas mentales, personas con dependencia, etc. y en contraposición, otro de un hospital universitario de tercer nivel. En cada uno de ellos se han realizado tres observaciones en tres días diferentes. Durante el transcurso de estos encuentros se han tratado tanto conflictos éticos acontecidos en cada uno de los centros, como cuestiones de organización y gestión de los propios CEAs.

Finalmente, la muestra de las entrevistas semiestructuradas, también ha sido escogida a través de la persona experta y se han entrevistado a un total de 8 personas, cuatro hombres y cuatro mujeres, para recoger la percepción de ambos géneros. De estas 8 personas participantes, 7 eran los presidentes de los comités de los que formaban parte, siendo únicamente 1 de los hombres vocal. Se consideró interesante escoger a personas que presien los comités, para poner en juego los roles de poder y de liderazgo en relación al género. La argumentación para haber introducido al vocal en la muestra ha sido el tiempo que lleva formando parte del comité y la consideración de que, a pesar de no tener un cargo en el mismo el peso de este es fundamental.

6.3.1. Criterios de inclusión

Personas que forman parte de un Comité de Ética Asistencial de Catalunya

Personas que presiden el comité en el que se encuentran.

Personas que llevan más de 10 años formando parte del comité en el que se encuentran.

Personas que autorizan la voluntad de participar en el proyecto.

6.3.2. Criterios de exclusión

Personas que hayan formado parte de comités de ética asistencial, pero que ya no estén dentro de estos.

Personas que haga menos de 2 años que formen parte del comité y que no ostenten ningún cargo.

6.4. Variables

6.4.1. Variables sociodemográficas

Las variables sociodemográficas, o variables independientes, son las que caracterizan a cada una de las personas que se han prestado para las entrevistas, pero también a todas y cada una de las personas que participan en los comités que han sido visitados, aunque, estas serán mucho más patentes en las entrevistas donde el registro ha sido más exhaustivo. Se han solicitado las siguientes variables sociodemográficas: edad, género, hospital de pertenencia, estudios, profesión, puesto en el comité y la formación específica en cuestiones bioéticas. Habrá algunos aspectos, como la edad, que actuarán simplemente como un dato descriptivo de las personas entrevistadas. Con ello no se niega que esta variable pueda tener cierta relevancia, pero en este caso no se tendrá en cuenta para el análisis, debido a que no están incluidas dentro de los objetivos de la presente investigación. Por otra parte, aunque se pregunte por los estudios y por la profesión, los primeros condicionarán directamente al puesto de trabajo, pero es igualmente conveniente saber si las personas tienen otro tipo de formación o únicamente han realizado estudios superiores de aquello que están ejerciendo. A continuación, se definen las variables:

- **Edad.** Como se ha dicho, en este caso la variable sociodemográfica edad no será especialmente significativa, aunque es necesario definirla. La edad es, según la Real Academia de la Lengua Española: *Tiempo que ha vivido una persona o ciertos animales o vegetales.* (RAE, 2014)
- **Género.** A la hora de definir género, es necesario en primer lugar definir sexo. Antes del término género, o del significado que se suele dar a este, como la parte social de lo que configura a los seres humanos, el significado de sexo era básicamente el único vigente en el mundo; hombres y mujeres eran naturalmente diferentes y de la misma forma estaban enfocados a actividades, lugares y

tareas distintas, unas para los unos y otras para las otras. Sin embargo, reapareció la reflexión sobre la relación entre la naturaleza y la cultura, reavivando los conflictos entre lo biológico y lo social. Se configuró de esa forma el sistema sexo-género:

“El género es la forma en que todas las sociedades del mundo determinan las funciones, actitudes, valores y relaciones que conciernen al hombre y a la mujer. Mientras el sexo hace referencia a los aspectos biológicos que se derivan de las diferencias sexuales, el género es una definición de las mujeres y los hombres construido culturalmente y con claras repercusiones políticas” (Briñón 2008).

A pesar, de que esta configuración fue aceptada y elaborada por numerosas autoras (Rubin 1986; Rich 1999), la definición que se utilizará en este caso de dicha variable, irá todavía más allá; para Butler, el sexo seguirá estando construido socialmente, habrá sido modificada su norma a lo largo de los años, por lo que también será cultural. De esta forma, tomando la teorización de esta autora, se ha decidido escoger únicamente la variable género, en lugar de sexo también, porque se considera que toda lectura que se haga de las personas está basada en normas culturales y, por tanto, construidas (Butler 2001b).

- **Hospital.** Respecto al hospital o clínica, se ha considerado necesario pensarlo como una variable, ya que la naturaleza de estos puede ser muy diferente, configurando tanto la relación con los pacientes como con el resto de personas que están en el comité.

- **Nivel de estudios.** Los estudios en este caso se tratan de la formación específica universitaria, que pueda tener cada una de las personas que forma parte del comité, como puede ser enfermería, derecho, trabajo social, etc.

- **Profesión.** La profesión se refiere al puesto de trabajo en el que se encuentra actualmente esa persona. Serían ejemplos de profesión jurista o profesor de filosofía. Además de la profesión propiamente dicha, también se ha evidenciado la especialidad, como puede ser, por ejemplo, en un hombre que ejerce la medicina, pediatra o neurólogo.

- **Puesto en el comité.** Las personas en los comités de ética asistencial, pueden ocupar una serie de cargos concretos; presidencia y secretaría son dos secciones imprescindibles dentro de la configuración de los comités; el resto de participantes suelen ser vocales, es decir personas con voto, pero sin ningún tipo de posición diferencial.
- **Formación relacionada con cuestiones éticas.** Además de la profesión y el puesto que se ocupa en el comité, se ha considerado necesario conocer la formación de las personas entrevistadas respecto a las cuestiones éticas. La formación de las personas que forman parte de los comités a través de cursos o espacios de reflexión es una de las tareas más importantes de los comités de ética asistencial.

6.4.2. Variables objetivo

La primera variable que hay que enumerar es la distribución de puestos, es decir la posesión de la presidencia y la secretaría, mayormente, en el comité en relación al género. De esta forma, se pretende verificar la relación entre la variable sociodemográfica género, la profesión que las personas realizan y el puesto que tienen en el comité. El puesto, aunque ha aparecido así, aquí no se trata de una variable sociodemográfica, sino variable objetivo, ya que es la que se desea saber si está condicionada por las otras dos.

Más allá del cargo que se ocupa dentro del comité, se han considerado como variable fundamental las dinámicas de conversación que existen dentro de estos grupos. Esto se ha hecho a través de la comodidad y también del espacio del habla, que ha sido percibido en las observaciones directas del comité. Respecto a este se han tenido en cuenta todas las variables sociodemográficas indicadas al principio, especialmente el género y el hospital al que se pertenecía, tanto en el caso de las observaciones como en las entrevistas.

La siguiente variable es la experiencia de las personas que forman parte de los CEAs, que se ha centrado el análisis a través de la variable sociodemográfica género. Dentro de este objetivo se ha tenido en cuenta la parte de la experiencia en relación a las otras personas que forman parte del comité;

es decir mientras que en el estudio de las dinámicas se ha elaborado a través de la observación directa, en este caso, se ha atendido a las variables objetivo que tienen en cuenta lo que las personas piensan o han vivido: el haber presentado casos, la influencia que tiene sobre sus vidas personales el estar en el comité, la forma en la que llegaron a formar parte de él y la importancia que le dan al mismo.

Respecto al objetivo que introduce las perspectivas éticas que se tienen frente a la vida volverá a ser principal el género. Escogiendo un principio en relación a la variable sociodemográfica género, se han buscado diferencias sobre el razonamiento bioético de las personas dependiendo de si son hombres o mujeres. Por último, mediante la deliberación en los casos prácticos también se verán las diferentes respuestas obtenidas, que configurarán diferentes perfiles.

6.5. Instrumentos y técnicas de recogida de información

Respecto a los datos cuantitativos de los comités, fueron recogidos a través de correo electrónico exceptuando aquellos que, debido a las citas para las entrevistas, se demandaron directamente a las personas que presiden el comité. Con estos datos se ha creado una matriz que contabiliza los cargos dentro del comité, la profesión y el género de las personas que integran los comités de ética asistencial.

La observación fue de carácter participante. A través de esta técnica se quiso, en primer lugar y aunque no esté incluido dentro de los objetivos de la investigación, saber la forma en la que se trabaja en un CEA, es decir una aproximación a la metodología y procesos que se utilizan en los comités de ética asistencial. Más profundamente y como se indica en los objetivos, el propósito fue analizar las dinámicas de conversación que existen dentro de los comités en relación al género y al perfil profesional, es decir, conocer la forma en la cual estos procesos están condicionados por el género a nivel grupal y respecto a la forma en la que se realizan las intervenciones. Así, hay que tener presente la gran utilidad que tiene esta técnica ya que permite conocer de forma directa la realidad que se estudia, pero al mismo tiempo, es necesario tener en cuenta el condicionamiento que la persona que

observa provoca sobre el grupo, y más si esa tiene perspectiva de género, que es una cuestión que se ha evidenciado previamente (Alvarez-Gayou 2003).

Las observaciones se llevaron a cabo en 2 comités de naturaleza diferente, en 3 días diferentes. Estas observaciones duraron en ambos comités, unas dos horas, que es más o menos, la duración de las reuniones habituales. Para registrar las observaciones se utilizó un diario escrito⁷, en el que se indicaba, en primer lugar, la hora, a continuación, los hechos que se observaban y, por último, la interpretación de estos. Se pensó en grabar las reuniones, pero se desestimó debido al cargo de confidencialidad que tienen los CEAs. Durante el transcurso de las reuniones, se intentó prestar atención tanto a las relaciones y conversaciones entre las personas presentes, como los temas que se trataban. Así, se tuvieron en cuenta tanto las dinámicas de conversación (turnos de palabra, atención, grado de participación, etc.) como la forma en la que se trataban los temas y cuáles eran las impresiones que se plasmaban en la elaboración de juicios y argumentos.

Por otra parte, para conocer las experiencias de las personas que forman parte de los comités se decidió realizar entrevistas semi-estructuradas. Lo que se buscaba con estas, era poder conocer la autopercepción que tienen las personas respecto a sus vivencias, tanto a nivel de relación con los otros miembros, como a nivel individual y, por otra parte, también dilucidar si las perspectivas respecto a la vida de las mujeres que forman parte de los comités son diferentes respecto a las de los hombres, es decir si realmente existe “una mirada femenina” que piense en hacer las cosas de otra forma. Por tanto, se ha considerado que la elaboración de la entrevista se constituye como una tarea fundamental, ya que es a través de esta como se puede saber la sensación que tienen las personas de los comités alrededor de sus propias vivencias. El orden de la entrevista⁸ está configurado por unos motivos concretos: se ha considerado necesario ir de menos a más profundidad, ya que así se fomenta la confianza con la

⁷ Ver anexo 5. Tabla 3 Cuadro de observación.

⁸ Ver anexo 6. Modelo de entrevista.

persona entrevistada con el propósito de que muestre su pensamiento de forma abierta progresivamente. Así, tras desarrollar un cuestionario con las preguntas sobre lo que piensan, después se han introducido los casos para verificar si, en la aplicación, estas creencias siguen siendo las mismas, contrastando de alguna forma su forma de reflexionar.

Las personas entrevistadas fueron 8; 4 mujeres y 4 hombres, de los cuales solo uno era vocal, siendo el resto presidentes y presidentas. La duración de las entrevistas fue, aproximadamente, de una media hora.

La entrevista se estructuró a partir de los temas que se deseaba estudiar de la siguiente forma. En primer lugar, los datos personales sobre la persona entrevistada, que eran las variables sociodemográficas, que al mismo tiempo tienen la función de configurar un perfil concreto para cada una de ellas. El siguiente bloque pretendía profundizar en la forma en la que esa persona llegó al comité, cuál fue la motivación que la llevo a ello, cuál es su función, etc. A continuación, se comenzaba el bloque de la experiencia dentro del comité, que estaba dividido en dos partes diferentes; la primera, que introducía las dinámicas en relación a las otras personas que forman parte del comité, es decir respecto a la relación con las compañeras y los compañeros. La segunda era más introspectiva y pretendía hacer reflexionar a los entrevistados sobre sus principios y opiniones. Finalmente, se presentaban tres casos hipotéticos, que se construyeron a través de casos concretos, sobre los cuales se incluían unas preguntas. Alrededor de estos las personas entrevistadas ofrecieron unas respuestas, aunque se las invitaba a reflexionar más ampliamente sobre los casos.

6.6. Descripción del procedimiento⁹

Primero se llevó a cabo el proceso de elaboración de las observaciones y las entrevistas, que transcurrió durante todo el mes de enero. Tras su configuración, a la hora de aplicar las técnicas de recolección, el procedimiento ha sido el siguiente:

En primer lugar, para los datos cuantitativos, se han realizado varias rondas de contacto para poder conseguirlos. En los comités que se ha visitado o aquellos que se ha entrevistado a algún integrante, no fue necesario este proceso, ya que se pidieron los datos directamente a las personas con las que se tuvo el contacto. Sin embargo, con el resto de los 43 hospitales de la Evaluación del año 2014, se decidió en primer lugar, enviar un correo, donde se explicitara cuál era el propósito de la investigación; por otra parte, también se explicitaba que esos datos no iban a ser revelados y que tras la conformación de las tablas explicativas y de contingencia, las matrices serían eliminadas. Tras este primer contacto, a través de correo electrónico se obtuvieron respuestas de algunos comités. En los que no se había obtenido respuesta o incluso el contacto que se tenía parecía ser erróneo, se identificó con la experta alguna forma de contactar con ellos; y se obtuvieron algunas direcciones de correo electrónico diferentes, a las que se escribió. Este proceso, que había comenzado la primera semana de abril, se dio por finalizado la última semana de mayo, cuando 32 comités, habían respondido con la información sobre su formación.

Las observaciones transcurrieron entre febrero y mayo, aproximadamente una vez por mes, en la fecha en que tenían pactado desde inicio de año cada uno de los comités.

Para iniciar este proceso, se contactó con 3 comités de naturaleza diferente; uno de tercer nivel, otro de segundo nivel y otro sociosanitario. En los tres casos el contacto fue a través del presidente o presidenta. Al respecto, los tres comités respondieron de la misma forma: era necesario consultar la

⁹ Ver anexo 7. Cronograma.

visita con el comité completo, por lo que tras la próxima reunión que cada uno tuviera convocada sería posible dar una respuesta. Fue positiva en el caso del de tercer nivel y del sociosanitario, pero en el caso del de segundo nivel se desestimó la observación por el riesgo de que esta afectara a la buena dinámica del grupo. De esta forma, se pactaron las fechas de las siguientes reuniones, a las que se podría acudir sin ningún tipo de problema.

En la primera visita a ambos comités, los miembros se presentaron, y se explicó, sobre todo en el sociosanitario, la historia de la institución, con el objeto de contextualizar un poco el propio comité. Finalmente, durante el transcurso de las observaciones, se permitía la intervención, aunque esta se desestimó, por parte de la investigadora, porque se consideró contraproducente de cara a la propia dinámica y a la observación.

Las entrevistas, duraron aproximadamente dos meses, marzo y abril, aunque alguna se extendió hasta mayo, dependiendo de la disponibilidad de cada una de las personas entrevistadas. Los lugares en los que se realizaron las entrevistas fueron en la mayoría de casos los propios hospitales en los que los y las entrevistadas realizan su actividad profesional; únicamente en un caso se quedó para comer fuera del recinto hospitalario con uno de los presidentes entrevistados. Respecto al proceso, en primer lugar, se fijó la fecha de la cita, buscando un momento dentro de las ajetreadas vidas de estas personas; una vez fijada la fecha, se envió el consentimiento informado¹⁰, para que pudieran leerlo antes del día de la entrevista y cuestionar todas las dudas o problemas que tuvieran respecto al planteamiento. Una vez resueltos los conflictos o pequeñas confusiones que pudieran surgir, se realizaron las entrevistas. Durante el transcurso de estas se buscó la mayor comodidad de las personas entrevistadas con el objetivo de que hubiera mayor franqueza en sus respuestas.

¹⁰ Ver anexo 8. Consentimiento Informado.

Por último, en la fase final, se desarrolló el análisis de todos los datos recolectados, tanto de los datos de los comités, de las observaciones como de las entrevistas. Fue necesaria, cierta reformulación de algunos puntos del marco teórico, ya que por cuestiones que habían aparecido a lo largo de las entrevistas y las observaciones, era necesario complementar la información teórica del trabajo. De esta forma se codificó por categorías la información obtenida. La parte final fue la redacción de las conclusiones junto con las posibles vías por las que puede continuar la presente investigación, que sin duda son muy amplias.

6.7. Análisis de datos

En cuanto a los datos cuantitativos se han realizado tablas descriptivas y de contingencia a través del programa Stata. Para aquellos análisis en que las variables sociodemográficas y objetivo son categóricas (por ejemplo, género o rol dentro del comité) se realiza un análisis bivalente a través de tablas de contingencia. Dichas tablas proporcionan la imagen básica de la relación entre dos o más variables de estudio. Para detectar si existe una relación entre estas, se compara la distribución de la variable sociodemográfica entre las diferentes categorías de la variable objetivo; así, si el porcentaje correspondiente a un mismo valor de la variable objetivo (por ejemplo, el rol de presidente) no es similar entre las categorías de la variable sociodemográfica (siguiendo el ejemplo, hombre o mujer) podemos decir que hay una relación.

Una vez observada tal relación se debe contrastar la hipótesis comparando la relación observada en la muestra (H1) con la que esperaríamos observar en caso de que no hubiera relación en la población (H0). Así, como más se aleje la relación observada de la esperada (en caso de no relación), más seguros estaremos de que sí que existe una relación en la población. Para realizar estos contrastes, se utiliza un estadístico de contraste determinado (en nuestro caso, el chi-cuadrado) que indica a qué distancia está la estimación observada del valor correspondiente a H0 a partir de una distribución de muestreo concreta. Habitualmente, el valor del nivel de significación estadística del chi-cuadrado (valor p)

muestra la probabilidad de obtener las frecuencias observadas si no hay relación en la población. Para interpretar tal probabilidad, las personas investigadoras eligen los niveles de significación que consideran oportunos; convencionalmente, si el valor p es inferior a 0.10 se podrá afirmar que existe una relación entre las dos variables de estudio (no obstante, valores cercanos a 0.10 podrían considerarse, con cautela, relevantes).

El proceso de análisis de los datos cualitativos, es decir aquellos que se han extraído de las observaciones y de las entrevistas se realizará a través de una codificación. La codificación se trata de colocar etiquetas que faciliten la asignación de unidades de significado a la información descriptiva o inferencial que se ha recabado a lo largo de la investigación. Dicho de otra forma, son recursos utilizados con el fin de identificar o resaltar los temas específicos en un texto (Fernández 2006). Los criterios que se utilicen para la codificación de dicho análisis serán de contenido temático. De esta forma, algunos de los temas aparecerán y podrán ser analizados a través de los datos obtenidos en ambas técnicas, incluso favoreciendo cierto contraste entre ellos. La codificación es la siguiente:

Área de investigación, comités de ética asistencial: Información referente a la configuración y las reuniones de este tipo de comités

Categoría 1. Forma en la que se configuran las reuniones que se dan entre los miembros del comité.

Subcategorías:

- a. Comodidad. Existencia de momentos tensos o incomodidad a causa tanto de una actitud propiamente dicha, como por pensar cosas diferentes de un mismo punto o tema.
- b. Espacio del habla. Construcción de la conversación en general.
 - i. Circunloquio
 - ii. Interrupción
 - iii. Silencio
 - iv. Proposición de temas

v. Conflicto

- c. Perfil de persona que presenta casos. Persona que viene, de forma individual o grupal, a presentar un problema ante el comité.
- d. Perfil de persona que protagoniza casos. Persona sobre la cual se elabora el conflicto, normalmente un paciente.

Categoría 2. Experiencias. Vivencias de las personas respecto a formar parte de un comité

Subcategorías:

- a. Presentación casos. Haber acudido ante el comité del que se forma parte a presentar un problema ético.
- b. Influencia en la vida personal. Vivencias en el comité que pueden afectar o no a la vida personal de las personas.
 - i. El estado de ánimo influye sobre la deliberación.
 - ii. Afectación por temas tratados.
 - iii. Las creencias influyen sobre la deliberación.
 - iv. Las deliberaciones/consejos del comité influyen sobre el estado de ánimo.
- c. Llegada al comité. Motivación que llevó a la persona a formar parte del comité.
- d. Importancia del comité en el hospital. Significado que se cree que se le da al comité de ética asistencial por parte del hospital en general.
- e. Importancia que le da la persona al comité. Significado personal que se le da al comité.

Categoría 3. Razonamiento ético. Forma en la que se realizan, a nivel personal, las deliberaciones.

Subcategorías:

- a. Principio ético más importante. El principio que se considera más importante entre beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia.
- b. Casos. Razonamientos que se han realizado sobre cada uno de los casos presentados.

6.8. Aspectos éticos

En primer lugar, es necesario evidenciar que se ha procurado mostrar la realidad percibida intentando ir más allá de las cuestiones que se deseaba encontrar desde el inicio, es decir dentro de las posibilidades que se ofrecen sabiendo que nos localizamos en un marco de conocimiento situado, se ha procurado ser lo más rigurosa posible. Por otra parte, se ha considerado fundamental mantener el anonimato de las personas participantes, en un doble aspecto en este caso: en primer lugar, porque siempre se debe intentar mantener en este tipo de investigaciones cuando se solicita información a personas, pero también sobre la temática concreta de la investigación, cosa que ha posibilitado que en algunas entrevistas u observaciones aparecieran datos personales que han tenido que ser o bien suprimidos o sustituidos por X o términos generales y amplios. Todo esto se ha hecho según lo que dispone la Ley Orgánica 15/1999 sobre protección de datos y el Real Decreto 994/1999 sobre la seguridad de los ficheros automatizados que contienen datos personales.

Con todas las personas participantes se ha procurado ser respetuosa con el objetivo de conseguir su mayor colaboración y comodidad, para conseguir que lo que transmitan sean lo más fructífero posible de cara a la investigación.

Finalmente, se ha considerado necesario realizar una devolución a los comités, tanto los que han proporcionado sus datos como los que han permitido ser observados, y a las personas entrevistadas con el fin de hacer patente que se les ha tratado como sujetos importantes en esta investigación. Sus aportaciones y opiniones tras la lectura de la investigación también serán muy interesantes a la hora de continuar desarrollando el estudio del tema.

7. Resultados¹¹

En primer lugar, se mostrarán las características sociodemográficas de las muestras tanto de los comités, de los que se han obtenido datos y en los que se han realizado observaciones, como de las personas a las que se ha entrevistado. A continuación, se mostrarán los datos obtenidos de la formación del comité con el objetivo de verificar la existencia de una relación entre género y cargo, y seguidamente se realizará la observación de la misma a través de su vinculación con la profesión de las personas. Después se analizarán tanto los datos obtenidos de las observaciones como de las entrevistas, con la finalidad de analizar las dinámicas, conocer las vivencias de las personas y también indagar en las diferentes perspectivas éticas respecto a la vida.

7.1. Perfiles de las muestras

Los comités de los que se han obtenido datos son todos pertenecientes a la comunidad autónoma de Cataluña; además de la provincia a la que pertenecen dentro de dicha comunidad se ha indicado el tipo de hospital al que pertenecen¹².

¹¹ Las transcripciones completas de las entrevistas y el diario de observación están adjuntadas en los anexos 9 y 10. La matriz de datos, por motivos de confidencialidad no ha sido incluida. Por otra parte, también se adjuntan las tablas donde se ha clasificado en categorías la información obtenida a través de las entrevistas y de las observaciones, estos son los anexos 11 Tabla 4 Análisis entrevistas y 12 Tabla 5 Análisis entrevistas.

¹² La división que se utiliza en este caso para los tipos de hospitales está basada en 6 categorías: hospital universitario de tercer nivel, donde se atiende a enfermos que necesitan de tecnología de alto nivel, como puede ser la cirugía torácica o neurocirugía; hospital universitario de segundo nivel es aquel donde aparece cierta complejidad, inferior al de tercer nivel, pero que cuenta con algunas subespecialidades como dermatología o geriatría; es en este nivel donde se busca solución a muchos de los problemas que necesitan hospitalización. El hospital universitario especializado ofrece servicios y formación de alguna subespecialidad en concreto. Los hospitales comarcales se caracterizan por acercar la sanidad a todos los lugares a un nivel general básico. Por su parte, los centros especializados son aquellos que tienen un alto grado de expertez en un

Tabla 6. Tipo y provincia de los comités de los que se han obtenido datos.

Comités	Tipo	Provincia
1	Hospital Universitario Segundo Nivel	Barcelona
2	Hospital Universitario Segundo Nivel	Lleida
3	Centro Especializado	Barcelona
4	Hospital Universitario Tercer Nivel	Barcelona
5	Hospital Universitario Segundo Nivel	Barcelona
6	Hospital Comarcal	Barcelona
7	Hospital Universitario Segundo Nivel	Barcelona
8	Hospital Universitario Segundo Nivel	Barcelona
9	Centro Especializado	Barcelona
10	Hospital Universitario Segundo Nivel	Barcelona
11	Hospital Universitario Tercer Nivel	Barcelona
12	Hospital Comarcal	Tarragona
13	Hospital Comarcal	Tarragona
14	Hospital Comarcal	Tarragona
15	Hospital Universitario Tercer Nivel	Girona
16	Hospital Universitario Tercer Nivel	Tarragona
17	Hospital Universitario Segundo Nivel	Barcelona
18	Sociosanitario	Barcelona
19	Centres Especializado	Barcelona
20	Sociosanitario	Barcelona
21	Hospital Comarcal	Tarragona
22	Sociosanitario	Barcelona
23	Hospital Universitario Segundo Nivel	Girona
24	Hospital Comarcal	Barcelona
25	Hospital Universitario Tercer Nivel	Barcelona
26	Hospital Universitario Especializado	Barcelona
27	Hospital Universitario Tercer Nivel	Barcelona
28	Hospital Universitario Segundo Nivel	Barcelona
29	Hospital Comarcal	Barcelona
30	Hospital Universitario Segundo Nivel	Barcelona
31	Hospital Universitario Segundo Nivel	Barcelona
32	Hospital Universitario Segundo Nivel	Barcelona

Los dos comités en los que se han realizado observaciones, pertenecen a la lista anteriormente incluida; se trata en primer lugar, de un comité de tercer grado del área de Barcelona y otro de carácter

área concreta. Y, por último, los centros sociosanitarios, están enfocados a asistir curativa y socialmente a las personas con unas características concretas.

sociosanitario, también situado en la provincia de Barcelona. De estos comités también se incluyen las variables de miembros y año de creación.

Tabla 7. Tipo, provincia, número de miembros y año de creación.

Comité	Tipo de hospital	Provincia	Miembros	Año de creación
1	Hospital Universitario Tercer Nivel	Barcelona	20	1999
2	Sociosanitario	Barcelona	15	2008

Para crear un pequeño retrato de las personas entrevistadas se ha creado una tabla que permite conocer sus perfiles sin desvelar su nombre o el hospital al que pertenecen.

Tabla 8. Perfiles sociodemográficos de las personas entrevistadas.

Persona entrevistada	Edad	Género	Hospital	Estudios	Profesión	Puesto	Formación especializada en bioética
1	63	Mujer	Hospital Universitario Tercer Nivel	Ayudante técnico sanitario y doctora en medicina	Médico, especialidad anestesia y reanimación	Presidenta	Curso de bioética. Máster en bioética. Diversos cursos
2	56	Hombre	Hospital Universitario Segundo Nivel	Licenciado en medicina	Médico y especialista en medicina interna	Presidente	Un curso en bioética de la Unión catalano-balear de hospitales.
3	43	Mujer	Hospital Universitario Segundo Nivel	Licenciada en medicina	Médico	Presidenta	Máster en bioética. Doctorado en bioética
4	63	Hombre	Hospital Universitario Segundo Nivel	Doctor en medicina	Médico especialista en medicina intensiva	Presidente	Máster en bioética y derecho
5	60	Hombre	Hospital Universitario Tercer Nivel	Diplomado universitario en enfermería. Licenciado en historia del arte, antropología y filosofía	Enfermero supervisor de los laboratorios clínicos	Vocal	Licenciado en filosofía. Máster en bioética del <i>Institut Borja</i>

6	50	Hombre	Hospital Universitario Segundo Nivel	Licenciado en medicina	Médico neurólogo	Presidente	Máster en bioética
7	57	Mujer	Sociosanitario	Licenciada en medicina	Médico de familia, de PADES	Presidenta	Curso breve en la <i>Institut Borja de Bioètica</i> . Máster en bioética
8	45	Mujer	Hospital Universitario Segundo Nivel	Licenciada en enfermería	Enfermera	Presidenta	Posgrado de bioética

7.2. Exposición de los resultados

Respecto al objetivo de estudiar la existencia de una relación entre las 3 variables: género, cargo en el comité y profesión, en primer lugar, se analizará la relación entre el género y los cargos de las personas que integran los comités de ética asistencial¹³. Un 5,6% del total de 305 mujeres son presidentas, mientras que un 8,1% de los 185 hombres que están en los comités estudiados tienen ese mismo cargo. Por otra parte, el 5,9% del total de mujeres son secretarias y un 7,6% de los hombres son secretarios. Los vocales son el 76,8% de los hombres y un 84,9% de las mujeres. Con el objetivo de testar significativamente estos resultados se ha observado que la probabilidad de encontrar un chi-cuadrado igual o superior en una muestra aleatoria en caso de que no haya ninguna relación entre las variables en la población es del 15%. Dado que este valor p es ligeramente superior a 0.10 (0.15), se puede, con cautela, aceptar la hipótesis A y afirmar que existe una relación estadísticamente significativa entre el género y el cargo que se tiene en el comité¹⁴.

¹³ Ver anexo 13 Tabla 4. Cargo/Género

¹⁴ Ver anexo 14 Tabla 5. Pruebas de chi cuadrado Cargo/Género

A continuación, se centrará el análisis en el efecto de la profesión en la relación género-cargo¹⁵. En esta relación resultan significativas estadísticamente el área de medicina, enfermería, atención al usuario, derecho, farmacia y altos cargos. En este caso solamente se tendrán en cuenta medicina, enfermería y altos cargos, ya que se han considerado como las más relevantes respecto a la carga de estereotipos de género. En el caso de las personas que se dedican a la medicina, 177 en total, 82 mujeres y 95 hombres, puede apreciarse que son quienes más presiden comités. Así, del total de mujeres médicas un 15,9% ocupa la presidencia y un 9,5% de los hombres con dicha profesión tiene ese mismo cargo. El 1,2% de estas mujeres médicas son secretarías, mientras que en el caso de los hombres el porcentaje es del 8,4%. Como vocales hay un 75,8% de hombres y un 80,5% de mujeres. El valor de p es de 0.12, así que, con cautela, se puede afirmar que la profesión medicina tiene un impacto significativo en la relación entre género y cargo dentro del comité¹⁶.

Las personas dedicadas a la enfermería son 105 en el total de los comités analizados; 93 son mujeres y 12 son hombres. Entre estos hombres ninguno tiene el cargo de presidente, mientras que hay un 2,2% de mujeres que presiden comités. En el cargo de secretaria estas personas están más presentes: el 8,6% de las enfermeras y el 16,7% de los enfermeros. En este caso el valor p es de 0.10, así que también se puede afirmar que la profesión en enfermería tiene un impacto significativo en la relación entre género y cargo dentro del comité.

En tercer lugar, también resulta fundamental tener en cuenta los altos cargos o directivos dentro del hospital¹⁷. En el caso de esta posición un 2.6% de las mujeres son presidentas, mientras que en el caso de los hombres este porcentaje se sitúa en el 18.2%; en cambio, hay un 7,9% de las mujeres que ejercen

¹⁵ Ver anexo 15 Tabla 6. Cargo/Género/Profesión

¹⁶ Ver anexo 16 Tabla 7. Pruebas de chi-cuadrado. Ver este anexo para todos los casos de cruce de estas variables.

¹⁷ Estas son personas con profesiones concretas, por ejemplo, enfermeros o psicólogas, pero que poseen un cargo directivo o superior a muchas de las otras personas que ejercen esas profesiones; por ello, se ha considerado necesario priorizar esa posición frente a la profesión en sí misma.

como secretarias frente a la inexistencia de hombres con altos cargos que ocupen este puesto. De nuevo, con un valor p de 0.09, se puede considerar que la ocupación de altos cargos tiene un impacto significativo en la relación entre género y cargo dentro de los comités.

A pesar de no considerarse como significativa la relación, el caso de trabajo social es remarcable: hay 29 personas en los 32 comités analizados que son trabajadoras sociales, es decir que prácticamente en cada comité hay una persona de esta especialidad. Del total de estas personas 27 son mujeres. Así, aunque se trata de un perfil prolífico la presencia en puestos de presidencia y secretaría es altamente escasa, existiendo un caso de una presidenta y dos de secretarias de comités.

En general, se puede observar como existe una asociación parcial, ya que hay algunas profesiones que sí guardan relación entre el género y el cargo en los comités cuando controlamos por la profesión de los trabajadores y trabajadoras, pero otras que no; en otras palabras, las profesiones de los individuos tienen una influencia parcial en si su género afecta o no en el cargo que se ostenta en el comité.

Focalizando ahora el análisis de las dinámicas de los comités, y comenzando con el espacio del habla, parece existir un sentimiento de que todas las personas deberían participar de la misma forma:

ENTREVISTA 1- El turno de palabra se respeta a rajatabla, la gente levanta la mano y la secretaria dice “tú ahora, tú, tú, tú” ósea las manos se respetan por orden de preferencia, sea cualquier que levante la mano es el primer, eso está claro.

Sin embargo, aunque debe respetarse el turno de palabra, existe una opinión bastante generalizada de que unas personas hablan menos que otras:

ENTREVISTA 3 - Sí, hay personas que participan mucho más y personas que no participan. Yo creo que está condicionado por la personalidad, el carácter de las personas. Hay personas que siempre opinan, de lo que sea, y hay personas muy prudentes que solo hablan cuando hay que decir algo, que creen muy necesario.

Dentro de las posibles causas de esto, se considera que el carácter es una cuestión fundamental:

ENTREVISTA 2 - *Hay gente que es más tímida, no por el hecho del cargo, sino quizás sí por el hecho del carácter, ¿me explico?*

ENTREVISTA 4 - *Características personales, la forma de ser y, además, y... bagaje que esa persona tiene tras él, el hábito de hacerlo.*

Por otro lado, también aparece como variable en la configuración de las dinámicas la formación específica en cuestiones éticas (Hipótesis C):

ENTREVISTA 2 – *O sea yo diría que hay personas que tienen pues... incluso algunos, más formación, del hecho la que tiene más formación es la abogada, la jurista, que además ejerce de secretaria, es la que tiene más formación en bioética, ¿no? De hecho, ha sido presidenta de una asociación muy importante de bioética de nuestro país, ¿no? Ella quizás es la que tiene más autoridad moral, no por el hecho del cargo en el comité sino por el hecho del background previo, el hecho de la formación.*

ENTREVISTA 7 - *Bueno, quizás sabes que pasa, que cuantos más años tienes en el comité te es más fácil y también depende del rol que tienes....*

Además de la posición o el cargo dentro del hospital, que parece también dar cierta situación de privilegio:

ENTREVISTA 8 – *Pues claro, a veces viene gente de dirección médica, que no están formados tampoco, entonces también dan su opinión, claro pero la opinión la podemos dar todo el mundo, pero una opinión razonada, que se escuche... A lo mejor hay alguna persona que sí que hay que pararla, pero no... sería la dirección.*

Así, aparece en las entrevistas condicionando el espacio del habla, no solo el carácter de las personas, sino también la experiencia, la formación en bioética y los cargos dentro de la estructura del hospital.

A este mismo tema se le ha dado especial importancia en las observaciones de los comités, donde se han apreciado cuestiones en relación al género que no han aparecido en las entrevistas (Hipótesis B). Respecto a la facundia, a pesar de que en ambos comités son menos hombres que mujeres, la intervención masculina está muy patente, siempre y cuando el tema que se está tratando resulte llamativo. Se ha observado que, cuando la cuestión tratada es, por ejemplo, de organización, los hombres se muestran generalmente menos pendientes que si se está llevando a cabo un debate sobre una cuestión ética o un caso concreto. Además, especialmente en el comité del hospital de tercer nivel el papel del presidente es muy notable, ya que es quien más habla durante las reuniones, y también quien domina las dinámicas y narra el guion por el cual se ordena el debate. Así, contraponiéndolo con la presidenta del comité sociosanitario, este habla mucho más. Las interrupciones se dan de forma continua, pero parecen ser una condición de la confianza que existe entre las personas. Estas también son comunes para aclarar cuestiones; aparecen para hacer preguntas sobre el caso que se debate, aunque en otras ocasiones se utilizan para introducir cuestiones que nada tienen que ver con el tema que se está tratando. El silencio también está presente y es un tema que, como se ha percibido en algunas de las respuestas ya enunciadas, preocupa a las personas entrevistadas, aunque mayormente consideran que quien decide no intervenir es motivado por el propio carácter o forma de ser. Los temas se proponen en relación a los diferentes puntos de vista de los integrantes. De eso se ha sido consciente durante las observaciones, ya que se ha visto cómo, cada cual, dependiendo de su especialidad, condiciona el marco desde el cual se ofrece la opinión o desde donde se piensa la problemática. En las visitas a los comités, también se ha observado el uso del lenguaje (Hipótesis F), que en ningún caso es inclusivo, a pesar de que en todas las reuniones a las que se ha asistido las mujeres eran más numerosas que los hombres.

A continuación, es necesario explicitar la influencia que consideran las personas entrevistadas que tienen el perfil profesional de cara a la participación en los CEAs. Casi todas las personas consideran

que se ven influenciadas, tanto ellas como el resto, por su perfil profesional, como puede verse en estos fragmentos de entrevistas:

ENTREVISTA 1- *Dentro del protocolo no demasiado, ósea la opinión de la enfermera es la misma que la del médico, por especificar ya y la opinión de una trabajadora social o la de atención al ciudadano puede ser igualmente oída...*

ENTREVISTA 2 - *Nosotros... en principio... en algunos casos muy concretos sí, pero no tanto por la profesión si no por el conocimiento técnico.*

ENTREVISTA 5 - *Sí, absolutamente. Es decir, la visión que tiene un médico, el médico, el trabajo del médico está orientado al conocimiento de las enfermedades, que le interesa sobre todo el diagnóstico y el pronóstico y también el tratamiento. En cuanto a las enfermeras no, las enfermeras viven 24 horas al día con el enfermo y los enfermos cuando... hay un momento determinado que abren el corazón, ¿no? Entonces se sinceran y explican cosas que no explican a nadie, porque se ven en un medio hostil y necesitan pues ese contacto. Y la visión que tiene la enfermera es diferente a la que tiene el médico. Y la visión que tiene la trabajadora social, del entorno social del enfermo, es diferente al que tiene la enfermera y que tiene el médico. La visión que tiene el jurista es diferente, porque a veces hay cuestiones de legislación limítrofe, frontera entre lo que es la ética y lo que es la legislación. Y... la visión que tiene el filósofo da metalenguaje en relación a las distintas teorías éticas que pueden existir.*

ENTREVISTA 8- *Sí, seguro que sí que influye, porque tienes una visión diferente, pero eso también es la gracia del comité, ¿no? Como hay las enfermeras, hay trabajadores sociales, hay atenció a l'usuari, hay médicos i assessoria jurídica, ¿no? Porque cuando hablas de un tema, siempre acabas preguntado a assessoria jurídica "escolta no sé què", además como hay, como también tenemos la visión de... del ciudadano a pie, yo creo que esto, esto está bien, ¿no? Porque cada uno aporta desde su visión...*

Por tanto, esta multiplicidad de visiones ayuda a configurar una mirada mixta, que provoca que unas personas, por su formación y experiencias, complementen a otras:

ENTREVISTA 5 - *Entonces cada uno, digamos es un... una visión poliédrica, desde muchos puntos de vista y todos son válidos, porque cada uno su bagaje y es sensible a lo que es sensible.*

Con la intención de seguir indagando en estas mismas dinámicas, se ha preguntado por dos perfiles: el de las personas que acuden ante los comités a presentar los casos y el de los que los protagonizan; respecto al perfil de personas que presentan casos (Hipótesis D), hay opiniones muy diferentes:

ENTREVISTA 1- *Es variado, la mayoría son doctores, la mayoría, pero nos han traído casos también alguna enfermera, un auxiliar... un auxiliar, en el caso concreto de un familiar suyo y hemos tenido varias consultas de ciudadanos, de familiares de pacientes... Que por lo que sea han consultado al comité. Y he de decirte, que yo diría que este último año, los ciudadanos parece que alguno se va enterando de que existe el comité, lo digo porque...*

ENTREVISTA 2 - *Básicamente médicos de medicina interna y algunas enfermeras.*

ENTREVISTA 3 - *Sí, clarísimamente que sí, enfermería. El perfil es enfermería porque es una persona que está más cercana a los pacientes, a los valores, sabe lo que quieren, lo que no han querido las familias, pasan mucho más tiempo con ellos y yo creo que son como las más representativas de los valores y de los deseos de los pacientes, más que el equipo médico. El equipo médico cuando viene es más porque tiene una necesidad legal, que de conflicto ético (...) Pues lo que te decía, yo creo que es enfermería por la sensibilidad (...) me da la sensación de que el personal médico cuando lo lleva al comité de ética es ya un poco en busca de un soporte más legal, que no es que tenga un peso legal pero que sí que para....*

ENTREVISTA 4 - *Aquí suelen... los casos que tenemos suelen venir más de las áreas de sociosanitario, crónicos, y tal y no de la parte de agudos, entonces casi siempre la... la vehiculización*

es del equipo, es decir suelen venir él o los médicos que han intervenido, las enfermeras del área y muy frecuentemente también trabajadores sociales, que están en el centro...

ENTREVISTA 5 - *Bueno a lo largo de estos 17 años pues ha habido un poco, diferente... al principio la gente, los profesionales del hospital, ni los familiares ni los enfermos, conocían la existencia de este comité y tampoco sabían, cuando conocían la existencia, tampoco sabían qué funciones...*

ENTREVISTA 6 - *Es muy variado, pero diría que los médicos no son la mayoría. Casi el 50% de los casos, es personal no médico el que los trae, también es normal porque las relaciones sanitarias, ya no son solo médicos, hay mucha más gente que no es médico que médicos en los hospitales, ¿no?*

ENTREVISTA 7 - *Probablemente las personas que son más sensibles, más receptivas a los... o están más... en fin más sensibles, más abiertas a ver los conflictos éticos consultarán más, porque las personas que no se lo planteen, no van a consultar.*

ENTREVISTA 8- *A ver, de momento la mayoría de los que presentan casos son médicos, médicos y doctoras, metges i metgesses.*

De esta forma y dentro de las diferentes respuestas, algunas personas consideran que desde enfermería es donde más se busca el consejo del comité, otras que las demandas son realizadas especialmente desde el área médica, y también existe otra opinión que no considera que exista un estamento determinado que presente más casos que el resto; sin embargo, la persona de la entrevista 5, que considera que es variado, sí cree que algunas personas se ven condicionadas por la incomodidad que les pueda causar acudir a presentar un caso:

ENTREVISTA 5- *Además, es eso, que entres en una sala y veas a 18 personas todas vestidas de blanco y así... que parece que... que luego cuando nos conocen no pasa nada, pero impone, ¿no? Entonces, básicamente los que han venido a presentar problemas han sido los médicos, los familiares, y algún enfermo y después, en menor cuantía han venido enfermeras, pero pocas.*

En relación a este tema, en las observaciones, sí se han apreciado perfiles concretos: en el comité del hospital de tercer nivel, los casos han sido presentados por equipos de médicos especialistas, todos ellos hombres; en cambio en el centro sociosanitario todos los casos han sido presentados por enfermeras y trabajadoras sociales.

En relación al perfil de personas que protagonizan los casos que se presentan ante el comité existe una respuesta generalizada que niega que haya un perfil predominante de paciente que provoque dilemas éticos (Hipótesis E):

ENTREVISTA 1-. *Podríamos tener muchos casos, podríamos tener muchos casos de testigos de Jehová, que muchos los paramos antes porque tenemos un protocolo de testigos de Jehová...*

ENTREVISTA 3 - *No, o sea como tal un paciente protagonista de los casos, no. Lo único que hay más casos conflicto, cuando hay una discrepancia entre lo que desea el paciente o los representantes y el equipo sanitario, eso es, eso el conflicto que viene habitualmente, pero no es que dependa de una paciente (...) Hay también los casos típicos de los testigos de Jehová, este es un caso típico de llevar a un comité de ética, por falta de los profesionales de aceptar la autonomía del paciente, de decir "pues yo no quiero sangre".*

ENTREVISTA 4- *No, hemos tenido de todos. Pero sí, en general (...) por parte del paciente, suele ser clave, más enfermedades crónicas evolucionadas y entorno social- familiar más complicado.*

ENTREVISTA 5 - *No, no. Por lo menos yo no he percibido en los casos (...) Pero sí que hay un perfil, creo yo, población de personas que saben lo que quieren y eso tiene que ver un poco con un poco de formación, pero no necesariamente.*

ENTREVISTA 6 - *En eso no creo, ¿los pacientes te refieres? En el caso que sean pacientes... no. Se podría pensar, que serían personas con menos capacidad de defender sus derechos, más vulnerables, pero igual es demagogia lo que estoy haciendo, no te lo sé decir seguro, porque también hemos tenido*

todo lo contrario. Hay un perfil de personas que plantean problemas éticos que lo que hacen es poner por delante sus derechos, entonces eso le genera un problema ético al profesional.

ENTREVISTA 8– *Hombre... No, yo creo que no, es bastante variado el perfil.*

A continuación, y en relación a la búsqueda de conocimiento de las experiencias subjetivas se ha aludido directamente a los sentimientos y a las vivencias de las personas. Respecto a la comodidad o incomodidad dentro del comité (Hipótesis G), la respuesta generalizada ha sido positiva y mayormente las personas han explicitado que tienden a sentir, de forma ajena a su género, cohesión grupal. Esto se muestra en el siguiente fragmento, que pertenece a una presidenta:

ENTREVISTA 1- *Sí, yo me siento muy cómoda (...) todavía nadie lo ha abandonado. Siempre han sido jubilaciones (...) Sí, sí. Este año me sentí incómoda por un... por un tema de planificación, de planificación ética (...) a nivel de comité tuvimos situaciones incómodas...*

En relación a las observaciones sobre este tema se pudo ver que la comodidad es cierta y que las personas viven el comité como un espacio de confianza; sin embargo, sí se dieron ciertas situaciones incómodas o tensas entre personas que habían acudido a presentar casos y los y las integrantes de los comités. Esta cuestión se ampliará más adelante ya que, cuando se traten los resultados de la importancia de los comités en el seno de los hospitales, también saldrá a relucir.

Prosiguiendo con la explicación de las experiencias de las personas y en concreto de la influencia del estado de ánimo sobre la forma de expresarse en el comité, las opiniones han sido muy variadas:

ENTREVISTA 1- *No, no, no, independizo mucho. Normalmente, los más conflictivos que he tenido, que los he tenido, y que me han coincidido con un día del comité he independizado totalmente.*

ENTREVISTA 2- *Me gustaría pensar que no, pero yo pienso que somos humanos y posiblemente sí. Lo que ocurre es que precisamente como las opiniones del comité (...) que son colegiadas, entonces posiblemente si te pilla un mal día, pues esto, yo intento ser bastante consciente y blindarme (...) Pero*

sí que hay días mejores y días peores, con la pareja, con lo que sea... intentas aparcar ¿no? Nosotros ya intentamos un poco... es más, si un día una reunión, vemos que falla mucha gente, porque hay mucha actividad asistencial y la gente tiene que ir allí deprisa y corriendo, ¿qué hacemos? preferimos anular la reunión...

ENTREVISTA 3- *Seguro, sí, sí, el mío y el de los demás y lo ves en la dinámica del grupo. Hay un día que el grupo está animado y todo es más fluido, y hay un día que todo es pesado; sí, clarísimamente.*

ENTREVISTA 4- *No creo que en el comité eso influya, porque intervienen muchas personas en la decisión y yo creo que eso se minimiza y entonces, como hay tiempo para deliberar no es lo mismo que en una acción inmediata en un momento de emergencia.*

ENTREVISTA 5- *Sí, en menor medida, porque todo el grupo te reconduce, pero cuando estás pesimista pues mal y dices “esto no sale” entonces y alguien dice “pues sí, venga” y entonces ya aumentas, ¿no? el tono (...) Bueno yo... por lo menos a mí sí.*

ENTREVISTA 6- *Sí, por supuesto. Es mucho más difícil. Fíjate que en los demás he dudado, pero en este no he dudado nada.*

ENTREVISTA 7- *Home, jo penso que amb tot, el teu estat general d'ànim actua en tots el moments de la teva vida. Aviam no tindria que ser, tindries que ser més... però...*

ENTREVISTA 8- *No, el estado de ánimo no, no creo (...) Sería lo único, pero no creo, no la... el tema de expresar el razonamiento no creo que venga de... Además, cuando estás trabajando sí que es verdad que puedes tener épocas mejores o peores, pero esto no cambia mucho tu opinión.*

Del mismo modo, a la pregunta de si se consideraba que la influencia podía actuar a la inversa, es decir si los casos que son tratados en los comités o los temas concretos sobre los que se habla influyen sentimentalmente a las personas la respuesta fue la siguiente:

ENTREVISTA 2. *Si me tocan es desde el lado positivo, ósea yo en la dinámica del comité y de sus principios éticos, también intento aplicarlos a mi vida diaria...*

ENTREVISTA 3. *Yo me suelo quedar tranquila con las recomendaciones (...) Pero bueno, es un poco que no es que me violente, pero es aquello de... bueno, se ha intentado, pero a veces es un poco... Pero es más cuando ves que tu trabajo, quizás, a ver no es que no haya servido de nada, pero quizás no te han escuchado todo lo que tu esperabas.*

ENTREVISTA 4 – *No (le afectan los casos en su vida personal), yo por mi especialidad es que lo vivo mucho más en el día a día que el comité.*

ENTREVISTA 5- *Sí (le afectan los casos en su vida personal), cuando ves cierto paralelismo, con algunas enfermedades que has tenido en tus familiares, en tus padres, en tus hermanos, en tu mujer... así en tu entorno y notas que hay cierto paralelismo. Entonces sí, sí claro.*

ENTREVISTA 6 – *Sí (le afectan los casos en su vida personal), pero nunca negativamente. Yo pienso que te ayudan a... a abrir la mente en las cuestiones personales y en ocasiones, incluso profesionales, el día a día de la parte mía de neurólogo, de jefe de neurología te ayudan a relativizar los problemas. No, no, todo lo contrario.*

ENTREVISTA 7- *Bueno, aviam, si ets conseqüent, jo penso que t'hauria de afectar, les decisions que es prenen...*

ENTREVISTA 8– *Hombre yo, cuando... o sigui si la reunión ha ido bien y el tema que se ha discutido, sí, seguro que sí.*

Por otra parte, para conocer las experiencias también se consideró importante saber si las creencias, a todos los niveles, influyen sobre la deliberación que elaboran las personas dentro de los comités, o si al menos estas lo perciben así; las respuestas a esta pregunta fueron muy dispares:

ENTREVISTA 1- *Yo pienso que sí que me condicionan, evidentemente, pero no soy radical. Lo digo porque soy una persona religiosa y me considero como tal, pero no soy fanática, no me cierro a otras ideas de las personas, hasta las cosas más gordas que podríamos hablar de fin de vida y no me costaría aceptar otras opiniones.*

ENTREVISTA 2 - *No, no, soy muy abierto, y, además, donde nos encontramos, en X distrito, piensa que tenemos personas de muchas procedencias y de muchas creencias religiosas, desde taoístas, budistas, evidentemente musulmanes, ¿no?, cristianos católicos y testigos de Jehová. Entonces pues, por lo tanto, no yo pienso que incluso cuando alguien llega nuevo al comité, intentamos decirle eso que su... dentro de la bolsa de los prejuicios van las creencias religiosas y esto lo debemos dejar de lado. Esto pienso que lo hemos intentado hacer y yo diría que, con bastante éxito.*

ENTREVISTA 3 - *Yo creo que no porque intento poner muy separado mis creencias, mi religión, que no soy religiosa, pero... Intento separarlo un poco y no ponerle el rol de lo que estoy haciendo.*

ENTREVISTA 4 - *Hombre sin duda, sin duda. Ya no, como te lo diría, lo que pasa es que, de una manera no consciente, o sea en el momento en que estas deliberando, normalmente no eres consciente de... de ese bagaje que tienes detrás, pero seguro, seguro que sí.*

ENTREVISTA 5 - *Bueno, yo no soy creyente, por lo tanto, no creo en Dios, pero sí que tengo una moral bien elaborada. Creo que el ser humano es un animal moral por excelencia, que nos repugna lo que es el asesinato, la violación... el hacer el mal nos repugna, no evidentemente pero casi. Entonces, no necesito el visto bueno de La Iglesia para ser un ser moral. Sobre todo, respeto las creencias de los otros, que yo no sea creyente, pero sí que tengo unos valores morales tan importantes o más que los que pueda tener una persona creyente.*

ENTREVISTA 8- *Hombre, yo tengo un bagaje religioso que me lo he tenido que trabajar (Risas) Porque mis padres me dieron el bautismo, la confirmación... y yo tengo un sustrato de ahí, ¿no? Pero*

que después tú vas viendo y lo vas racionalizando y lo vas cambiando. Y a veces piensa, la vida sí, de acuerdo, pero ¿a cualquier precio? (...) Seguro que a todos nos influye, pero somos bastante autonomistas en general, yo pienso que nuestro comité es bastante autonomista (...) El tema del paternalismo creo que ya hace tiempo que lo hemos dejado atrás. Tienes una educación, evidentemente, pero ya tienes unos años también para ver si te conviene o no te conviene, este aspecto.

De esta forma, parece que las experiencias de las personas en los comités influyen positivamente sobre sus vidas, aunque la influencia que tiene lo personal sobre lo profesional y viceversa queda resuelta a través de respuestas muy dispares entre las personas que fueron entrevistadas.

Dentro de los valores personales que se configuran alrededor de estar en el comité, es necesario saber cuál fue la forma en que las personas llegaron a formar parte de él y la motivación que les llevo a ello, viendo el grado de subjetividad que intervino en la decisión de formar parte del comité (Hipótesis I):

ENTREVISTA 1- A raíz de un caso de un testigo de Jehová que había que intervenir, mi jefe me mandó defender la postura de anestesia dentro del comité, entonces me lo prepare fui a una reunión del comité, conocí a los miembros y conocí la dinámica del comité, entonces a raíz de este hecho me planteé que por qué no colaborar en el comité, una de las razones es que... veía que había muchas cosas que solucionar dentro del hospital a nivel de asistencia, que se podía trabajar mucho más...

ENTREVISTA 2 - Hubo una convocatoria de plazas. Los temas de bioética siempre me habían interesado, de hecho, hace años ya que me dedico a los cuidados paliativos.

ENTREVISTA 3 - Fue a raíz de tener un conflicto ético que lleve el caso a la dirección y la dirección me comentó de llevarlo al comité de ética. Fui como clínica a presentar un caso de un conflicto ético y así, fue el primer contacto que tuve con el comité. Me gustó, porque vi como reflexionaban el caso, que había como una metodología y que me dieron como herramientas para poder encauzar mejor el caso y a raíz de eso pues hice el master de bioética y ya entré en el comité.

ENTREVISTA 4 - *El motivo de estar en esto es la preocupación que me aparece al ser intensivista, el resultado de nuestras intervenciones con los pacientes, sí que desde aquí se constituyó lo que era, todo lo que fue el comité de ética (...) formé parte de ese primer momento, desde cuando se abrió este grupo promotor y se hizo... existió la posibilidad de participar. No recuerdo quien me lo dijo....*

ENTREVISTA 5 - *Pues en el momento inicial, es decir (...) 1999 decidió la dirección, impulsar la creación de un comité. Entre ellos yo conocía al doctor X que era el que inició este proceso y él me conocía a mí y entonces él sabía que yo tenía ciertas inquietudes de este tipo, por mi formación y entonces a partir de ahí (...) Digamos que soy miembro fundador, porque se ha renovado un par de veces y todavía me he mantenido, ahora porque me queda poco para jubilarme, pues... creo que estará hasta ahí.*

ENTREVISTA 6 - *Me llamaron de dirección, me dijeron que... si quería participar en el comité, que necesitaban a alguien que lo llevase. El puesto de presidente no lo decidió la dirección, lo decide el comité, digamos que la dirección me propuso participar, supongo que tenían algún plan ya... pero luego es el comité el que tiene que aceptar tu nombramiento (...) Del equipo de dirección, sobre todo, la llamada de... yo recibí una llamada de dirección.*

ENTREVISTA 7 - *Al comité llegué a través de presentar un trabajo de investigación (...) a través de casos de mucho impacto emocional, primero sintomatológico, pero también impacto emocional, ya hacía tiempo que los profesionales estábamos pidiendo que creíamos conveniente que hubiera un comité de ética, ocurrían situaciones entre la posibilidad de presentar un trabajo que necesitábamos a alguien que nos supervisará aquel trabajo en cuanto medidas éticas.*

ENTREVISTA 8- *Yo entré en el comité, bueno yo pedí entrar en el comité como este era un tema que me interesaba, lo pedí y en aquel momento me cogieron, bueno... ya ves el comité, y más el nuestro, siempre ha tenido las puertas abiertas para quien tenía interés, entonces yo fui y no tuve ningún*

inconveniente, entré enseguida y acabé haciendo de secretaria durante muchos años. Empecé como secretaria del comité...

En esta misma línea, se configura la forma en la que se cree que se recibe el comité dentro del hospital:

ENTREVISTA 1- El comité, si la verdad es que hacemos lo que podemos, hasta donde podemos, pero pienso que tendría... vamos a ver, hacemos cursos de formación, a enfermeras, hacemos cursos de formación a los nuevos, hacemos cursos de formación a los tutores de residentes (...), yo me quejo, de que no hay el suficiente hábito de tener en cuenta el comité, tengo la sensación, yo tengo la sensación de que le gente que lo uso y ha consultado caso, ha tenido que ir al comité por alguna razón, vuelve a hacerlo, es decir tengo la sensación de que la satisfacción es grande...

ENTREVISTA 2 -Sí, realmente el comité como tal no tiene poder ejecutivo (...) pues sí que tiene un cierto poder de... autoridad moral, ¿no? En el sentido de que muchas veces los órganos directivos, pues plantean consultas al comité y una vez planteado pues sí que los... (Interrupción) Las direcciones que manden el comité aun no teniendo estrictamente valor ejecutivo sí que son seguidas por las personas que hacen las demandas.

ENTREVISTA 3 - Entonces cuando llegan al comité ya es como que el problema es muy... muy grande y lo llevan allí, ¿no? Entonces yo pienso que, por un lado, a ellos les genera mucha tranquilidad que se debata ese problema en un comité que, sea esta la dirección, están diferentes disciplinas y, por otro lado, las recomendaciones que salen, no siempre las siguen porque es consultivo y no vinculante, ¿no? Pero sí que normalmente la gente tiene como... cuando les preguntas si les ha servido de algo, te dicen que sí, pero yo no siempre veo que se sigan las recomendaciones, pero en general parece que sí que les aportamos algo de valor a la reflexión (...) Sí o ellos esperaban otra cosa y como no han recibido lo que esperaban.... pues bueno (...) Lo único que, a veces, pues no están del todo de acuerdo con todas las recomendaciones y lo hacen parcialmente o no lo hacen, o lo hacen al cabo de dos semanas,

bueno... Si realmente cambian poco a poco las cosas yo pienso que algo hacemos, poco a poco, ¿no? se va cambiando el mundo.

ENTREVISTA 4 - Sí, seguro, seguro que sí. Pero más que por las decisiones que tomamos, por lo que tiene nuestro papel de facilitador de la comunicación. Particularmente tienes que el 90% de nuestra continuidad tiene más que ver con los problemas de comunicación, trabajo en equipo, de hacer ver las distintas opciones de una situación y poner en relación a las personas más que vean realmente... que ahí detrás haya problemas éticos.

ENTREVISTA 8- Sí y no, a ver, es un... yo creo que hay un aspecto, a ver es que todo es un poco, es discutible. Es importante el comité porque también te da créditos y puntos par acreditación y es importante, ¿no? Sí que es verdad que estéticamente queda muy bien tener un comité de ética, que vaya funcionando. (...) Pero aquí, es más, es otro comité más, funcional como otros comités, como el comité de infecciosas, el comité de política transfusional, el comité de tumores, pues otro comité que hay que tener, ¿no? Que se escucha, hay que asesorar, pero claro tampoco es que te pregunten demasiado, ¿no? (...) hay una parte de legal, de decir “es que si el comité me asesora y me dice esto yo me quedo más tranquilo.” No es que no lo sepan, ¿no? Muchas veces ya saben lo que tienen que hacer, pero bueno hay esta parte de decir “ya sé que no es vinculante, pero si el comité me dice esto yo me quedo más tranquilo a la hora de actuar, porque sé que tengo el respaldo del comité” (...) hacer el debate bioético al respecto que también ayuda, aunque sea parte legal, bueno este da para reflexionar también.

Contraponiéndose con ello aparece la importancia que cada una de las personas han dado al comité, que, dentro de haber sido común en todas (Hipótesis K), ha tenido rasgos desiguales; para los hombres parece configurarse desde la subjetividad, desde la propia satisfacción, mientras que para las mujeres parece una labor mucho más asistencial:

ENTREVISTA 1 - *Me lo intento tomar tan en serio como si fuera una labor asistencial, es decir, aunque el hospital no me da tiempo libre para esta actividad, lo digo porque mi carga asistencial ha seguido siendo la misma, realmente dedico bastante tiempo libre al comité y lo hago con gusto, disfruto. Empleo tiempo libre aquí, dentro de la casa y también en casa, fines de semana y tiempo... tengo que dedicarle tiempo fuera, porque dentro es insuficiente.*

ENTREVISTA 2 - *Entonces, fue muy bonito porque primero claro, nos basamos en los códigos éticos de otras instituciones tanto sanitarias como no sanitarias, distribuimos pues los diferentes conceptos en varios apartados y se procedió a una... manera muy participativa del código ético, es decir antes de publicarlo, durante su elaboración, el borrador se distribuyó entre todo el personal de la casa (...) Cabe decir que eso fue muy importante, pensamos nosotros, porque el comité de ética no ha de ser un órgano, digamos, vertical... elaborar una serie de directrices que deben ser aceptadas sí o sí, por el resto del personal, sino de lo que se trata es que todos los integrantes de la organización, ¿no? adopten como suyas las directrices y la forma de hacer del comité de ética...*

ENTREVISTA 4 - *Es una parte más de mi trabajo.*

ENTREVISTA 5 - *No, no. Me lo tomo en serio, para mí el pertenecer al comité de ética es, en primer lugar, un honor porque hay mucha gente que quiere (...) una satisfacción moral porque me plantea cosas que nada tienen que ver con el trabajo que desarrollo habitualmente y eso para mí es importante. Me lo tomo en serio vamos, y me he formado con el objeto de intentar dar respuesta los problemas que se me plantean o colaborar para dar respuesta, porque soy uno más...*

ENTREVISTA 6 - *No, no. Es una parte muy importante del trabajo hoy en día (...) Muchísimo tiempo y realmente no se reconoce este tiempo.*

ENTREVISTA 7 - *Yo pienso que el sentimiento de importancia de la ética en las cosas proactivas está presente.*

Respecto al último objetivo específico, que consiste en conocer las perspectivas éticas de las mujeres y hombres, indagando en si realmente existe una “mirada femenina”, en primer lugar, se ha preguntado por el principio bioético que se cree más importante, que ha sido mayormente autonomía, aunque han salido a relucir otros también:

ENTREVISTA 2 - *El primero, el que tenemos por encima de todos, es la autonomía, es el que lleva... es la madre de todos los principios, a partir de ahí los demás son muy importantes, pero primero el de autonomía. Vienen todos los demás. Piensa que muchos de los conflictos vienen por ahí, porque vivimos en una sociedad... autoprotectora, un ejemplo clásico: “si a mi padre le diagnostican esto, no se lo diga”, por ejemplo, es un ejemplo clásico, “si tiene un cáncer no se lo diga que se va a deprimir”, claro hay que convencer a la familia de que realmente la persona, que es al revés, que, en principio, tendría que pedir permiso al paciente y decirle “oiga, ¿a quién quiere que informe de su enfermedad? ¿a su hijo, a su nuera o a su ex-esposa?” yo que sé, ¿me explico? Por lo tanto, yo pienso que el principio de autonomía yo pienso que es el más importante para preservar.*

ENTREVISTA 3 - *¿De los principios bioéticos? Esta pregunta es difícil, ¡eh! Pues yo creo que beneficencia, yo pienso, hacer el bien siempre que puedas, o sea diría....*

ENTREVISTA 4 - *¿De los 4 valores? No creo que haya, que haya uno más importante, precisamente creo que lo, lo que aporta la bioética es el diálogo y el diálogo es hacer, es hacer coincidir la mejor manera posible de que entre los 4... hay algunos que los priorizan... Yo no lo creo, lo que sí creo es el diálogo, la suma de opiniones, para encontrar la solución.*

ENTREVISTA 5 - *¿Para mí? Siento que soy un autonomista puro y duro. Me reivindico mucho que lo que se haga en mí, en mi cuerpo y por extensión a todos los seres humanos que son igual que yo, pues que yo tenga la capacidad para intervenir y decir que es lo que quiero y lo que no quiero. No quiero que fiscalice nadie ni los médicos, ni las enfermedades, ni los trabajadores sociales, ni nadie...*

fiscalicen mi cuerpo, mi patología, mi enfermedad y mi proceso, sobre todo, mi proceso de muerte, ¿no?

ENTREVISTA 7- Dels quatre principis? A quin li dono més importància? Teòricament, de la escola que venim, del principialisme, no pots donar més importància a cap de ningun d'ells. El que passa es que jo, aviam un dels temes que he treballat molt, ha sigut la autonomia del pacient. Llavors, la autonomia, al 100% no es pot considerar, perquè es tan, es com el paternalisme o la beneficència que fem tampoc. Llavors, jo penso que és, per mi és una autonomia ben acompanyada.

ENTREVISTA 8- Yo creo que sí, que es la autonomía, que es respecta... el respeto a la otra persona, a su opinión, su autonomía. Yo creo que es el mínimo, lo mínimo que hay que... bueno, que si no partes de esta base, no... ya no, ¿qué te queda? Si no respetas lo que ellos quieren o lo ves como una persona autónoma, igual de importante una que la otra persona, ¿no?

Finalmente, en relación al objetivo de conocer los razonamientos éticos, hay que tener en cuenta las respuestas que se han dado a los casos propuestos, que han sido las siguientes:

ENTREVISTA 1.

Caso 1. Considera que depende del concepto que tengas de vida, de cuando creas que empieza la vida.

Caso 2. Dice que las madres están admitiendo la existencia de una enfermedad genética.

Caso 3. Establece que hay que educar al adolescente para que pueda tomar una decisión autónoma.

También habla del concepto de menor maduro.

ENTREVISTA 2.

Caso1. Cree que prevalecería el derecho de la madre.

Caso 2. Considera que está previamente a esta situación aparece el vicio de la selección. Y también que se escoge una minusvalía.

Caso 3. Piensa que no se debe perseguir a la madre; por otra parte, que no hay que asesorar a la madre.

ENTREVISTA 3.

Caso 1. Dice que tendría que analizar el caso más profundamente y que es complicado.

Caso 2. Considera que es fundamental la protección de la persona vulnerable.

Caso 3. Habla de la necesidad de valorar muy bien el caso, teniendo en cuenta la significancia de la pasividad del padre.

ENTREVISTA 4.

Caso 1. Cree que la paternidad y maternidad es cosa de dos, por lo que si uno no quiere no se puede llevar a cabo.

Caso 2. Dice que tendría que reflexionar más sobre el caso.

Caso 3. Tiene en consideración la responsabilidad con la alimentación de los hijos, y piensa que la mujer actúa por convicción.

ENTREVISTA 5.

Caso1. Habla de que debe prevalecer el derecho de ambos; pero como se ha roto el pacto entre ambos, la mujer no debe iniciar el proceso de fecundación.

Caso 2. Considera que son responsables y que no se le debe negar ninguna capacidad a una persona de forma premeditada.

Caso 3. Introduce la figura del adolescente maduro: cree que debe decidir cuando sea mayor y que hasta entonces se le debe hacer entender a la madre que no debe inculcarle.

ENTREVISTA 6.

Caso1. Establece que hay que tener en cuenta la importancia de la paternidad genética.

Caso 2. Dice que puede entenderlas. Además, coloca énfasis en que los conceptos de enfermedad y normalidad son contruidos.

Caso 3. Considera que todo se debe a una adscripción ideológica de la madre.

ENTREVISTA 7.

Caso 1. Establece que los dos tienen derechos. También que entran en juego los derechos de los embriones. Le resulta conflictivo querer tener un hijo cuando proviene de una persona con la que has tenido conflictos.

Caso 2. Considera que hacen el niño a su medida. Evidencia que las diferentes enfermedades genéticas pueden ser diferentes, es decir la gravedad no es la misma y eso debe tenerse en cuenta.

Caso 3. Dice que no se puede ser tan drástico. La mujer debe asegurarse de que su hijo este bien. Hay que explicarle las cosas y darle información.

ENTREVISTA 8.

Caso 1. Dice que los dos tienen derechos y que se produce un conflicto por la propiedad de los embriones.

Caso 2. Para ella son unas egoístas. También tiene en cuenta el marco ya que dice que ella no es sorda. Para ella, depende de la enfermedad genética concreta que sea. Además, dice que el niño perderá oportunidades.

Caso 3. Introduce la figura del adolescente maduro. Considera que si la madre decide eso seguramente será porque está muy informada.

Estas respuestas han sido muy variadas, y han puesto énfasis en puntos diferentes, por lo que hacer una generalización con ellas puede resultar un asunto complicado.

6. Discusión

Como se ha observado en los resultados, el número de mujeres que poseen cargos importantes en los comités, sobre todo presidencia y secretaría, está muy equilibrado respecto al de hombres, a pesar de que el número de mujeres es marcadamente superior. Poniendo en relación este hecho con las profesiones de las personas que integran los comités, puede apreciarse cómo la mayoría de estos cargos están repartidos entre médicos y médicas, siendo patente la importancia de la profesión de cara a ostentar este cargo, ya que esta aporta un valor superior a las intervenciones que se realizan. Lo mismo ocurre con la categoría altos cargos, donde, aunque el número de personas que presiden comités es mucho menor, es significativo en relación a la cantidad total; mucho más si se coloca el foco en los hombres. En profesiones como enfermería, de la que también hay numerosas integrantes en los comités, únicamente hay dos presidentas, cuestión que está relacionada con los estereotipos que se ciernen sobre dicha profesión, que consideran que las mujeres enfermeras están, o deben estar, centradas en la tarea y en las virtudes morales, dejando de lado las habilidades más abstractas y analíticas (Burguete, Martínez y Martín 2010). En otro de los perfiles profesionales altamente feminizados, que es trabajo social, también es prácticamente inapreciable el posicionamiento en cargos de importancia dentro de los comités, debido de nuevo por la gran feminización de dicho perfil relacionada con los estereotipos.

Por tanto, la afirmación de que el número de mujeres dentro de los comités de ética asistencial en Cataluña es superior debido a la feminización de algunos perfiles, especialmente enfermería y trabajo social, queda corroborada, ya que hay una gran cantidad de personas en los comités con estos perfiles que son esencialmente mujeres. Añadiéndole el hecho de que estas mujeres a pesar de ser más en número, no disponen prácticamente del puesto de presidencia, que es propiedad prácticamente total de personas que se dedican a la medicina, se pone en cuestión la verdadera importancia de la interdisciplinariedad, ya que sigue siendo predominante la figura médica por encima del resto. Hay que aclarar que resulta obvio que en un hospital uno de los perfiles más prolíficos es el de la médica y

el médico, pero es necesario que se ofrezcan en espacios como este, miradas diferentes desde todos los focos posibles, constituyendo una opinión poliédrica y que haya pasado por personas expertas en numerosos ámbitos.

Por tanto, se puede seguir diciendo que la ciencia, o la reflexión en torno a su impacto en los casos con los pacientes que se lleva a cabo en los comités de ética asistencial, sigue siendo cosa de hombres y además de médicos, todo ello influenciado por el estatus de dicha profesión, como bien dice Lorente, considerando que una profesión concreta se ve avalada por constituirse como una disciplina que dispone de una parcela de conocimiento propio que le permite construir la realidad (Lorente 2004).

Respecto a las dinámicas de los comités, en primer lugar, se ha apreciado la existencia de enfrentamientos. Si se aplica a este hecho la relatividad de las estrategias lingüísticas de Deborah Tannen, puede decirse que no está basado en la existencia de personas con más poder que otras, sino que este enfrentamiento se constituye como algo intrínseco a la propia naturaleza de los comités de ética asistencial: enfrentarse para luego encontrarse con la posibilidad de extraer una conclusión elaborada, que pertenezca y parta mínimamente de todas las personas que integran el comité. Así, no aparece como un hecho negativo o que provoque malestar a nivel personal, sino que se concibe como algo necesario para la prosperidad de las respuestas del CEA. Parece mucho más significativas de cara a dominar las dinámicas, las ocasiones en las que se habla, es decir el grado de facundia, que sí parece tener relación con el género; como se ha apreciado en las observaciones. Los hombres a pesar de ser menores en número, son mucho más participes en las dinámicas en los momentos en los que el tema tratado les resulta interesante. Pero, en los momentos en que esto no es así, destacan por su silencio o incluso por el abandono de las reuniones, mostrándose las mujeres más proactivas a repartir tareas y distribuir el trabajo de forma equitativa; para esto se retoman palabras de Tannen, según la cual hablar escasamente puede utilizarse como un elemento de poder (Tannen 1996). Por tanto, en este aspecto sí es cierto que los hombres dominan las dinámicas ya que tienen el poder de no participar o de incluso abandonar las reuniones. En relación al género, se ha denotado que las mujeres en algunas ocasiones

se disculpan antes de enunciar sus intervenciones, por miedo a repetirse o hacer preguntas inadecuadas; en cambio, en hombres en pocas ocasiones se ha percibido ese comportamiento –una única vez, y fue a través de una broma, sabiendo que nadie iba a decir que estaba errando en su elaboración argumentativa–. Es más, algunos hombres han repetido cuestiones ya enunciadas, y en ningún caso se han disculpado por ello.

También se ha corroborado que el dominio de las dinámicas guarda relación con el estatus, dejando de lado lo que afirma Illich (1982) sobre que las mujeres en ningún caso pueden ser quienes gobiernen las dinámicas; pueden serlo siempre y cuando su formación en cuestiones específicas de bioética sea de alto nivel. Se hace evidente que, aunque en algunos casos el género resulta una variable relevante de cara a la construcción de las dinámicas, el estatus se superpone, provocando que una mujer se coloque argumental y conversacionalmente por encima del resto, por su conocimiento sobre cuestiones éticas. A pesar de que estas variables son influyentes, es obvio que la personalidad también tiene un papel importante; no obstante, no hay que olvidar que esta al mismo tiempo está influida por una socialización concreta.

Por otra parte, las interrupciones en muchos casos también guardan relación con la formación en bioética, que influencia a la hora de poder elaborar o complementar una opinión. Igualmente, Tannen, respecto a la proposición de temas, considera que puede ser consecuencia de los diferentes tipos de ritmos o de que una persona considere que un tema ya ha sido agotado y proponga otro para darle fluidez a la conversación, mientras que, al mismo tiempo, otra persona puede estar esperando a que llegue su turno para expresar su opinión sobre un tema ya pasado (Ibídem). Este aspecto sale a relucir dentro de las dinámicas de los comités: los grupos son tan numerosos que algunas personas no pueden acabar de enunciar lo que desean sobre un tema, acaban recuperándolo creando, en algunas ocasiones, bucles que van de una temática a otra de forma interminable.

El circunloquio es la estrategia por excelencia y la reflexión que hace sobre este tema Tannen encaja a la perfección: “Pueden emplearlo tanto los poderosos como los impotentes. La interpretación de un acto dado de lengua y probabilidad de responder a él depende del medio, del estatus de los individuos y de su relación recíproca, así como de las convenciones lingüísticas ritualizadas en el contexto cultural” (Tannen 1996:44). así, a través de este, es como se configura la argumentación ética, mediante el trasvase de un lugar a otro y de ser capaces de no concretar desde un momento primero. Por tanto, se ha mostrado que el género masculino dispone en muchos momentos de la posición de poder dentro de las dinámicas y que la hipótesis que lo afirma es, en parte, cierta ya que además del género, hay otras variables que lo condicionan como la formación o la profesión, es decir el estatus. Se evidencia que hay perfiles de personas a las que les cuesta más intervenir, que casualmente, están relacionados de nuevo con los estereotipos: ¿Autoestima o configuración social del rol? Parece que quizás interviene algo que no tiene que ver con algo personal e individual, sino que guarda relación directa con el estatus y el género. Por ello la hipótesis que considera que el estatus influye sobre las dinámicas es cierta según los resultados obtenidos.

El conocimiento es situado, por lo que es completamente necesario ser consciente del lugar desde el que cada cual enuncia sus opiniones: “los conocimientos situados son herramientas muy poderosas para producir mapas de conciencia para las personas que han sido inscritas dentro de (...) las categorías (...) Los conocimientos situados son siempre conocimientos *marcados*” (Haraway 1995:186). Este posicionamiento debe tenerse en cuenta, tanto a nivel individual como a nivel de grupo, es decir el comité en sí mismo también se enuncia desde una posición concreta de privilegios. En relación con ello es fundamental conocer el perfil de las personas que acuden a presentar casos ante los comités. Así, en las entrevistas se ha apreciado que este es variado: mujeres, hombres, ciudadanos de a pie, médicas, enfermeros, auxiliares, etc. Sin embargo, en las observaciones sí se ha distinguido cierto perfil determinado, pero relacionado con la propia naturaleza del centro dentro del que se sitúa cada uno de los comités. En el comité sociosanitario, durante las observaciones se presentaron casos por

parte de enfermeras y trabajadoras sociales, enfocados a conflictos derivados de temas de cuidados; en cambio, en el hospital universitario de tercer grado se presentaron casos quirúrgicos, por parte de médicos, con grandes dificultades técnicas y de ejecución. Así, de nuevo aparecen los sesgos y la configuración social de género: ellos se dedican a la ciencia, ellas se dedican a cuidar. De nuevo vuelven a reproducirse los estereotipos. Así, ante la hipótesis de la existencia de un perfil determinado de personas que presentan casos, debe decirse que este está sujeto a la naturaleza y al tipo de casos que se traten en el comité, pero que las personas que acuden a presentarlo dependiendo del tipo de caso, están condicionadas por una socialización concreta. Por tanto, en aquellos espacios donde los cuidados son la parte más requerida es completamente cierto, relacionado con el estereotipo que se cierne sobre enfermería y trabajo social, el pensamiento de que las mujeres son quienes los llevan ante el comité por excelencia (Burguete, Martínez y Martín 2010).

La hipótesis respecto a la persona que protagoniza los casos, se configura como cierta ya que no hay un perfil concreto, únicamente puede considerarse como común el caso de personas que son sensibles hacia estas cuestiones éticas o en las que se pone en juego la autonomía para decidir por sí mismas, por ello se evidencia que el médico o la médica debería cumplir con los pacientes, cosa que no tiene por qué estar directamente relacionada con la aplicación directa de los principios por encima de todo (Herreros y Bandrés 2015). Así, en relación a la discusión de casos aparece la importancia de protocolos, que se constituye como una de las partes más importantes de los comités (De Lecuona 2009); sin embargo, ante esto se plantea un pequeño conflicto: ¿son una simple generalización? ¿se asegura si se trabaja con protocolos la atención de cada caso en su particularidad? ¿es posible elaborar tantos protocolos como tipos de problemas bioéticos pueden existir?

Hay que decir que la inclusividad del lenguaje, verificando la hipótesis de que esta no existe, es la gran cuestión pendiente, ya que el lenguaje es construido por y para el pensamiento masculino (Cavarero 1987); en espacios como este parece una cuestión poco significativa, pero es sintomático que a pesar

de que las mujeres sean muchas más en número, únicamente las cosas se enuncien en masculino, mostrando quién tiene las directrices de las dinámicas. Es decir que, los pensamientos de las mujeres, ya sean esenciales o no, que es una cuestión que no discutiré ahora, son en algunas ocasiones menos tenidos en cuenta.

Continuando con el análisis de los comités de ética asistencial, la comodidad es un punto fundamental. Así, aunque los enfrentamientos están presentes, no provocan incomodidad, sino que, de forma subjetiva, en las entrevistas se ha visto todo lo contrario: los CEAs se tratan de grupos de confianza, respetuosos, donde la gente en muchas ocasiones forja amistades. Por tanto, puede considerarse como corroborada la hipótesis de que la impresión mayoritaria de las personas dentro de los comités es satisfactoria. Respecto a este tema, cuestión que se incluye en las limitaciones metodológicas, se considera que hubiera sido conveniente tener en cuenta las opiniones de personas que lleven menos tiempo en los comités, ya que así quizás se hubiera podido percibir la situación previa a entablar relaciones personales con las personas con las que se comparten los comités.

De igual importancia, es el análisis del estado de ánimo, y la posible influencia de los casos tratados y las creencias, como las cuestiones que han configurado la posible respuesta sobre la influencia que tiene sobre la vida personal el hecho de pertenecer al comité y viceversa, es decir los trasvases que existen desde lo personal a lo que supuestamente debería ser profesional. Sobre el estado de ánimo se han visto numerosas opiniones de una gran variedad e igualmente ha ocurrido respecto a las creencias, ya no solo entre las personas entrevistadas, sino dentro de las mismas entrevistas; un ejemplo de ello es el caso de las personas que consideran que son objetivas en relación a sus creencias, pero que su estado de ánimo influye, o viceversa, por lo que se producen numerosas contradicciones: ¿cómo se puede decidir que se deja de lado una cosa, pero no otra? Es decir que son capaces de apartar sus creencias, pero les es imposible hacerlo con los sentimientos. Resulta, retomando a Haraway, imposible deshacerse de los pensamientos, de todo nuestro bagaje, por eso hay que ser conscientes de

nuestra situación, de nuestro marco y evidenciar nuestra posición de cara a cualquier situación que se pueda discutir. Así, al igual que la posición de la investigadora se configura de una forma concreta, ocurre lo mismo con las personas que forman parte de los comités de ética asistencial, con todas las cuestiones que las configuran, desde los sentimientos hasta las creencias –no solo las religiosas, que en este caso parecen ser las únicas relevantes para las personas entrevistadas–. La afectación de los temas que se tratan o las decisiones del comité es una cuestión que mayoritariamente se percibe de forma positiva. Quizás es destacable que, en algunos casos, especialmente masculinos, las personas consideren que los problemas afectan más en su vida profesional general, que en los casos concretos que se tratan en el comité. Pero en ningún caso se niega que de alguna forma empaticen con los casos, ya que forma parte del hecho de estar en el comité: sentir la influencia de estos temas y de las deliberaciones bioéticas en general. Por tanto, a través del análisis de estas tres cuestiones se muestra como la hipótesis que considera que la influencia de pertenecer al comité es predominantemente positiva, independientemente del género, es cierta.

Para continuar, la llegada al comité resulta una de las cuestiones más sorprendentes y seguramente más reveladoras respecto a las cuestiones de género; con pequeñas diferencias parece que las personas entrevistadas dan una importancia similar al comité, en cambio, cuando se les pregunta por si en alguna ocasión han acudido a presentar un caso que les haya ocasionado problemas éticos, únicamente un hombre responde positivamente, mientras que de las mujeres entrevistadas todas han presentado casos. Aparece alrededor de este punto la siguiente cuestión: ¿hasta qué punto está legitimado consagrar la importancia de un espacio si quien lo hace no muestra en sus actos esta misma importancia? Quizás a partir de esto se muestre en parte que las mujeres son más casuísticas, es decir que tienen más interés en atender a las particularidades y no tanto a los principios universales de la bioética (Jonsen, Winslade y Siegler 1982). Al mismo tiempo, esta cuestión guarda relación precisamente con los estereotipos, con que las mujeres están enfocadas hacia “la generosidad, la servicialidad o la cordialidad” (Burguete, Martínez y Martín 2010). Así, esta presentación de casos ha funcionado en varias ocasiones como la

forma de llegada al comité. En cambio, los hombres son mucho más valorados por las direcciones, son llamados para formar parte directamente por estas, su posición dentro del hospital sigue siendo diferente. No se puede desestimar que alguna de las mujeres también ha resultado fundamental porque ha sido escogida directamente por sus compañeros. Por tanto, puede decirse que, en relación a las entrevistas realizadas, la llegada al comité de las mujeres sí está configurada más subjetivamente que la de los hombres.

Hay que tener en cuenta la importancia que se considera que tiene el comité dentro del hospital, ya que esta ofrece una visión de cómo se siente, ya no solo la persona a la que se ha entrevistado, sino el comité en su totalidad de cara al resto del hospital. Hay que destacar que es una cuestión que ha emergido, pero que no se contaba con ella al inicio de esta investigación. En primer lugar, en las respuestas se evidencia la creencia de que hay poca información sobre los comités dentro de los hospitales, y que a causa de ello la gente se confunde, y percibe de forma equivocada las funciones de los comités, en muchas ocasiones es utilizado como un estrategia legal, como un elemento de respaldo y de justificación. El propio Francesc Abel en *Bioética: orígenes, presente y futuro* tiene en consideración algunas de las opiniones que muchos profesionales tienen sobre los CEAs, creyendo que únicamente tratan casos complicados, no son capaces de enseñarles nada que ellos mismos no sepan, se interponen en la relación médico-paciente, su mayor función es el asesoramiento jurídico y a través de estos se ha constituido una nueva especialidad: la biocracia (Abel i Fabre 2001).

En muchas ocasiones no se cumplen las expectativas de lo que las personas que presentan esperan del comité; por las observaciones se ha percibido, que o bien buscan que solucionen los problemas existentes a nivel de equipo o bien que legitimen la respuesta de la persona que presenta el caso, es decir se produce un deseo de apoyo por parte del comité, en lugar de considerarlo como un espacio de reflexión, del que la respuesta o consejo proporcionado no tiene por qué ser de la misma naturaleza que lo que piensa la persona que presenta. Por ello en muchos casos, se sienten utilizados; además

hasta cierto punto, se ha observado el intento de imponer una opinión a través de la influencia del rango o del grado de poder de la persona que presentaba el caso, y también el desprecio de las opiniones, aduciendo que las personas que están en el comité no conocen realmente los casos. Esta impresión es común en hombres y mujeres, es decir que los ataques parecen provenir del exterior.

Haciendo un símil, quizás demasiado aventurado, parece que la relación comité- hospital se configura de forma análoga a una relación estereotípica de mujer-hombre; la mujer, o el comité, que sirve y ayuda en todo lo posible a su marido, a su esposo, mientras que el hombre, el hospital en general, puede despreciar esas opiniones considerando que esas personas no tienen los conocimientos necesarios de los casos. Obviamente las personas que forman el comité tienen las capacidades para realizar esta reflexión; únicamente no pueden resolver las cuestiones técnicas que corresponden a especialidades que no son las suyas, pero no son sobre las que se tiene que deliberar, por lo que la concepción de que las personas no pueden opinar porque no conocen los casos, no se sostiene de ninguna forma. Por todo ello, es necesario trabajar en la formación de las personas en bioética y en el funcionamiento de los comités, para que quienes acudan a pedir consejo y no reciban exactamente la respuesta que esperaban no se sientan atacados, sino aconsejados por personas que son tan profesionales como todas las que trabajan en el hospital, sea cual sea su profesión (De Lecuona 2009).

En contraposición a esto, se encuentra la importancia que le dan al comité las personas que lo integran que, aunque como se consideró en la elaboración de la hipótesis es notoria por parte de todos y todas, se configura de formas diferentes. Lo que es significativo a nivel de diferencias de género es que la importancia de las mujeres, de nuevo relacionada con los estereotipos y con las labores de cuidados se configura desde la asistencialidad, mientras que para los hombres se configura como una cuestión de confort propio, ya que la deliberación ética es una cuestión por la que sienten inclinación. Por tanto, se puede concluir que la hipótesis que considera que las personas que integran los comités lo conciben como algo importante, es cierta, pero de diferentes formas. Además, algunas de las personas

entrevistadas han sacado a relucir el hecho de que el comité precisa de mucha dedicación, especialmente en el caso de las personas que lo presiden o tienen el puesto de secretaría, existiendo en ese punto conexiones con las obligaciones y tareas que tienen estas en su vida personal.

Por último, en relación a la hipótesis sobre si las deliberaciones en relación al género, en el caso de las mujeres están elaboradas desde una lógica más casuística, mientras que los hombres ofrecen una óptica más de principios, es necesario en primer lugar analizar los principios éticos a los que se ha dado privilegio en cada una de las entrevistas. Que se haya considerado autonomía como el valor más importante, aunque supuestamente los 4 –beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia– deban serlo de la misma forma, evidencia el tipo de sociedad en la que vivimos, donde se coloca por encima de todo al individuo: “nos encontramos sumergidos cada vez más en una sociedad individualista, de consumo, capitalista donde prima el bienestar individual y la satisfacción de nuestras necesidades, la mayoría creadas como producto del modelo de sociedad que hemos construido” (Pérez 2005:14). Sí, existen respecto a estas respuestas diferencias por género, una de las mujeres, ha respondido que para ella el principio fundamental es la beneficencia y otra de las mujeres ha hablado de autonomía bien acompañada, por lo que, de nuevo, en estos dos casos, se ha puesto por parte de dos mujeres énfasis en lo relacional y en la responsabilidad de cara al paciente como cuidadoras.

Para finalizar, el análisis de las deliberaciones de los casos es una parte fundamental de esta discusión, pero necesita una cautela enorme. Dentro de estas deliberaciones se han dado muchas variaciones. Respecto al primer caso se puede apreciar como muchas de las personas han sido capaces de poner en tela de juicio la una maternidad/paternidad normativa, evidenciando la posibilidad de que sea más significativa su construcción social que su valor biológico. En relación a esto, choca el conocimiento de un caso observado en los comités, donde se evidenciaba el riesgo de una mujer para quedarse embarazada, descartando cualquier tipo de maternidad que no se configurara desde lo biológico, y en ese caso no existía una deconstrucción de la maternidad. Respecto al caso 2, queda legitimada la

norma en relación a la discapacidad, evitando evidenciar las diferentes formas de ser. En el caso 3 hay las personas aseguran, que no se debe retirar la custodia a la madre, pero también es común considerar que la madre está influenciando a su hijo a causa de una convicción. Supuestamente debería actuar de forma ajena a sus convicciones y dejar que su hijo escoja, pero, ¿acaso algún padre actúa ajenamente a estas convicciones en el momento en el que educa a sus hijos e hijas? La influencia neutra sobre las personas que se educan es prácticamente imposible. Por otra, parte también se evidencia en pocas ocasiones que la dieta vegetariana o cualquier otra diete minoritaria, evidencian la normalidad de dietas basadas en grasas, que quizás no son impuestas directamente por los padres, sino que provienen de un sistema capitalista al que poco le interesa la salud de las personas que viven en él. Por todo ello, la hipótesis que considera que las deliberaciones en relación al género de las mujeres están elaboradas desde una lógica más casuística, mientras que las de los hombres es mucho más de principios no ha quedado del todo contrastada, sino que se han visto las primeras pinceladas de la aproximación más personal por parte de las mujeres, y de más dura por parte de los hombres. Así, alcanzar el objetivo de conocer los razonamientos precisa de una profundidad que no se ha podido alcanzar aquí, donde se han observado resistencia a la deconstrucción del universal y la norma de género tanto por parte de hombres como de mujeres.

Finalmente, lo que sí se evidencia es que las desigualdades que la bioética feminista pone sobre la mesa no se tienen en cuenta en la mayoría de valoraciones de los casos, dejando intacta la normalidad y sin tener en cuenta las posibilidades no hegemónicas que pueden configurar un amplio abanico de respuestas. En general, en los comités, la perspectiva de género queda clausurada, y si en alguno puede palpase mínimamente es en el sociosanitario, debido posiblemente a la relación que se mantiene con los pacientes y a la consciencia que toman de la existencia de las desigualdades.

7. Limitaciones del estudio

Una primera limitación tiene que ver con la recolección de los datos que han sido demandados a los CEAs. Cada comité tiene una codificación diferente, es decir quizás en algunos casos una persona es clasificada específicamente como médica, pero puede mezclarse con la dirección de un área médica concreta o puede tener una especialidad, mientras que en los datos de otro comité sea de la misma forma, pero no se explicita. Por otra parte, esta recolección de datos ha sido complicada por la ausencia de respuesta de algunos CEA, cosa totalmente comprensible debido a la gran ocupación que tienen estas personas en sus vidas.

También resulta conflictivo el hecho de dejar de lado la variable edad, que no se ha tenido en cuenta dados los límites de extensión de la propia investigación. Ante esto es necesario decir que, dependiendo de la edad, las personas han vivido contextos distintos que pueden condicionar de formas concretas las creencias y sus formas de reflexionar, además pueden haber adquirido más experiencia en ámbitos de reflexión bioética.

La selección de la muestra para las entrevistas ha tenido en cuenta a personas concretas, que presiden comités o bien llevan cierto tiempo dentro de estos; parece, hasta cierto punto, que puede ser obvio, que tras un periodo de experiencia y de contacto con las otras personas, estas se sientan cómodas en ese espacio; por tanto, quizá hubiera sido necesario incluir a personas que llevan poco tiempo dentro de estos para saber si en sí mismos, son un espacio donde se da la comodidad.

A continuación, es fundamental, comentar las posibles limitaciones vinculadas al propio uso de datos cualitativos. En primer lugar, presentan un carácter polisémico, por lo que sus significados son amplios y pueden ser interpretados de formas muy diversas, aunque se ha pretendido que esto quede solventado por cada concepto teórico que se ha utilizado. Además, en las observaciones al ser de naturaleza básicamente verbal, ante la imposibilidad de grabar porque las reuniones son confidenciales, ha sido

complicado tomar notas lo suficientemente rigurosas. También es necesario destacar la gran cantidad de información que se maneja, por lo que es fundamental para realizar un análisis óptimo una buena sistematización, que ayude a poder esquematizar bien los datos, y aun así es una realidad que mucha de la información que se ha conseguido no ha podido ser analizada tan profundamente como se desearía. El análisis, además, debido a esta amplitud en muchas ocasiones es tachado de poco riguroso y está sometido a gran cantidad de críticas, como es el caso de Rodríguez, que considera que en la aplicación de metodologías cualitativas el proceso es complicado debido de nuevo a esta gran amplitud ya que los datos son muy generales y poco claros (Rodríguez, 2003). Sin embargo, hay que dejar claro que, en este caso, el hecho de que no se haya alcanzado el nivel óptimo de análisis ha sido motivado por muchas cuestiones, especialmente por el tiempo disponible para realizar el trabajo de final de máster.

En relación a este aspecto hay que decir que no se ha conseguido alcanzar completamente el cuarto objetivo; el análisis de casos ha sido muy complicado y se cree que no se ha podido extraer toda la información que se suponía. Además, en la construcción de estos para presentarlos ante las personas entrevistadas no se percibió que los tres ponían en juego la maternidad, cuestión que quizás se podría haber construido de una forma más enfocada, mientras que ha provocado un análisis demasiado amplio. Así, los casos y la investigación en general, han sido una aproximación para, en futuras ocasiones, estudiar más profundamente la deliberación ética en relación al género.

Por último, hay que aclarar que todos los datos y la clasificación se construyen desde una lógica de género binaria; sería recomendable y se es consciente de ello que esto pudiera ser más amplio, incluyendo todo el abanico posible de sexualidades, pero se ha considerado que no tenía sentido, ya que por la propia naturaleza de la investigación era complicado que se mostraran identidades de género más allá de mujer-hombre.

8. Aplicabilidad de los resultados

Los resultados permiten, primeramente, percibir las características de las dinámicas en los comités, construyendo un pequeño retrato de los problemas que aparecen en el sistema médico catalán. Igualmente, los datos que han aparecido en este caso no son generalizables al resto. De esta forma, se han evidenciado algunas diferencias en torno al género y al estatus dentro de los comités estudiados, que deben ser tenidos en cuenta de cara a su mejora.

De esta forma, a través de este acercamiento se ha permitido conocer algunos casos; ante la proliferación de ciertos problemas, que comparten naturaleza o protagonistas, sí se cree conveniente recomendar la construcción de más protocolos de ayuda a los profesionales, pero siempre con suma atención a la concreción de cada una de las situaciones. En relación a esto, es necesaria la implicación de todos los perfiles dentro de los comités, dándoles la misma importancia y considerándolos como igual de válidos; todas las personas, por su formación, son capaces de aportar puntos de vista útiles de cara a la reflexión.

Por último, se enuncia la que se considera la aplicación más importante, dentro del marco de esta investigación, que es la opción de incluir la perspectiva de género obligatoriamente dentro de los comités, a través de la figura de una persona que sea experta en ello. Esa sería la medida conveniente en un primer momento, de cara a ser capaces de evidenciar las desigualdades. Después será necesario trabajar, al igual que con la formación en bioética, con la formación en estudios género a nivel de todas las personas que constituyen los espacios médicos.

Por tanto, es fundamental buscar una participación equitativa, fomentar la comodidad completa de todas las personas, y sobre todo trabajar en su formación, ya que esta es fundamental de cara a la reflexión sobre el impacto de los avances en la tecnificación de la medicina y su impacto en la vida.

9. Futuras líneas de investigación

Las futuras vías de investigación que podrían surgir de esta son, entre otras, las siguientes:

En primer lugar, continuar desarrollando la perspectiva ética en relación al género, procurando encontrar un método más eficaz, donde de la gran amplitud que tienen las deliberaciones éticas se puedan crear etiquetas o categorías, sin dejar de apreciar la gran amplitud y todas las posibilidades de reflexión existentes.

También podría ser interesante una investigación que se propusiera indagar en la influencia de la corresponsabilidad de cara a pertenecer y/o tener puesto significativo dentro de un comité. Han sido varias las respuestas que han aparecido por parte de las personas entrevistadas, y también en conversaciones informales, donde se ha explicitado la gran cantidad de tiempo que se necesita para gestionar un comité de ética asistencial; por ello, se ha considerado interesante la opción futura de estudiar el acceso a los puestos de poder en relación a las responsabilidades de cuidados que tengan las personas, tanto en su vida personal como quizás en su vida profesional, en relación a su género.

Por otra parte, se considera fundamental evidenciar la importancia de los relatos como una forma de la expresión de los propios pacientes, a través de la cual narrar experiencias como el dolor, la soledad, la evidencia de la muerte, las operaciones, etc. Se considera la opción de construir un análisis de relatos o de narraciones de las personas que protagonizan o viven los casos, evidenciando la agencia y la capacidad de ser conscientes de la propia experiencia (López de la Vieja, 2013).

10. Conclusiones

Finalmente, es posible afirmar que existe una relación entre el género, los perfiles profesionales y los cargos de las personas que integran los comités de ética asistencial. Así, aunque las mujeres están más presentes en los comités porque muchos de los perfiles están feminizados, las posiciones que tienen dentro de los comités y su intervención son, en ocasiones, infravaloradas.

Las dinámicas de conversación de los comités están relacionadas con el estatus de las personas y el género, influido, a la vez, por la profesión y el cargo. Esto a la vez se evidencia a través del marcado androcentrismo del lenguaje. Sin embargo, en estas dinámicas de presentación no existe un perfil determinado de persona que presenta/protagoniza los casos, sino que esto está sujeto a la naturaleza de cada hospital.

La autopercepción de las personas es mayoritariamente positiva, aunque, teniendo en cuenta el papel que se le otorga al comité dentro del hospital, en muchas ocasiones la incomodidad proviene del exterior del comité. Posiblemente, a través de la formación, esta visión de las personas se modificaría y, por tanto, se buscaría su consejo para reconstruir las deliberaciones ante los dilemas éticos. Por otra parte, también se puede concluir que la experiencia dentro del comité influye sobre la vida personal de las personas, sobre todo en el caso de las mujeres, que también constituyen su llegada al comité de una forma más subjetiva.

Constatar que no se ha podido verificar si existe una relación directa entre la socialización diferencial de género y, por tanto, la influencia de los estereotipos, de cara a que las mujeres realicen sus deliberaciones de una forma más casuística, mientras que los hombres lo hagan de una forma más universal.

Por tanto, sigue existiendo trabajo por hacer y problemas que solucionar tanto dentro de los propios comités, como en la lectura que el resto de personas hacen de estos.

11. Bibliografía

- Abel i Fabre, Francesc. (2001): *Bioética, orígenes, presente y futuro*, Madrid, Editorial MAPFRE.
- Alfonso, Pilar y Aguado, Juan Pablo. (2015): *Documento sobre Estereotipos y co-educación*. Consejo Comarcal del Bierzo, Departamento de Formación, Desarrollo e Igualdad de Oportunidades.
- Alvarez-Gayou Jurgenson, Juan Luis. (2003): *Como hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología*, Madrid, Paidós Ibérica.
- Ander-Egg, Ezequiel. (1995): *Técnicas de Investigación Social*, Lumen, Argentina.
- Andorno, Roberto. (2012): *Bioética y dignidad de la persona*, Madrid, Editorial Tecnos.
- Andréu Abela, Jaime. (2002): *Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada*, Universidad de Granada, 1-34.
- Barril, Alex. (2001): "Representaciones de Género, Poder y Modelos de Gestión presentes en la Conversación Pública de Mujeres que ocupan Cargos Directivos en el Estado: El Caso del Ministerio de Agricultura", *Revista Mad*, Núm. 5, 1-30.
- Beauchamp, Tom L. y Childress, James F. (1999): *Principios de la ética biomédica*, Madrid, Masson.
- Botía-Morillas, Carmen. (2013): "Cómo diseñar una investigación para el análisis de las relaciones de género. Aportaciones metodológicas", *Papers: revista de sociología*, Núm. 98, 443-470.
- Briñón García, María Ángeles. (2008): *Una visión de género... es de justicia*, Ayuda en Acción, Entreculturas e InteRed.
- Burguete, M^a Dolores; Martínez Riera, José Ramón y Martín González, Germán. (2010): "Actitudes de género y estereotipos de enfermería", *Cultura de los cuidados. Revista de Enfermería y Humanidades*, Núm. 28.
- Butler, Judith. (1996 Mayo): *Cómo los cuerpos llegan a ser materia. Una entrevista con Judith Butler*. Realizada por Costera Meijer, Irene & Prins, Baujke. Recuperado de http://antroposmoderno.com/antro-articulo.php?id_articulo=1272 [Última consulta realizada: 27 de Marzo de 2016].

- Butler, Judith. (2001a): "La cuestión de la transformación social", en E. Beck-Gernsheeim, J. Butler, & L. Puigvert, *Mujeres y transformaciones sociales*, Barcelona, El Roure, 7-2.
- Butler, Judith. (2001b): *El género en disputa*, México, Paidós.
- Butler, Judith. (2006): "¿El fin de la diferencia sexual?", en J. Butler, *Deshacer el género*, Barcelona, Paidós, 247-287.
- Cañete Villafranca, Roberto; Guilhem, Dirce y Brito Pérez, Katia. (2013): "Paternalismo médico", *Revista Médica Electrónica*. Núm. 35, 144-152.
- Cavarero, Adriana. (1987): "Per una teoria della differenza sessuale", *Diotima. Il pensiero della differenza sessuale*. Milán, La Tartaruga, 43-79.
- Castro Vázquez, Olga. (2008): *Género y traducción: Elementos discursivos para una reescritura feminista*, Universidad de Vigo.
- Chamizo Vega, Carmen. (2004): "La perspectiva de género en Enfermería: comentarios y reflexiones", *Index de Enfermería*, Núm. 13, 40-44.
- Ciccone, Lino. (2006): *Bioética. Historia. Principios. Cuestiones*, Madrid, Ediciones Palabra S.A.
- Comitè de Bioètica de Catalunya [Online]. (2016): Disponible en <http://comitebioetica.cat/es/> [Consultado el 17 de Abril de 2016]
- Cuadrado, Isabel. (2003): "¿Emplean hombres y mujeres diferentes estilos de liderazgo? Análisis de la influencia de los estilos de liderazgo en los puntos de dirección", *Revista de Psicología Social*, Núm. 18, 283-307.
- De Lecuona Ramírez, Itziar. (2011): *Los comités de ética como mecanismos de protección en investigación biomédica: análisis del régimen jurídico español*, Barcelona, Civitas Thomson Reuters.
- De Torre Díaz, Javier. (2010): *Mujer, mujeres y bioética*. Madrid, Universidad Pontificia de Comillas.
- Departamento de Salud y Seguridad Social. (1993): *Regulación de los Comités de Ética de Cataluña*.

- Departamento de Salud. (2005): *Decreto 166/2005, de 26 de julio, por el que se regula el Comité Consultivo de Bioética de Cataluña.*
- Departamento de Salud. (2014): *Avaluació dels comitès d'ètica assistencial a Catalunya, 2014.*
- Durán-Arenas, Luís. (2001): *Determinantes del estatus profesional de los médicos de México.* Academia Nacional de Medicina de México, A. C.
- Facio, Alda y Fries, Lorena. (2005): "Feminismo, género y patriarcado", *Academia. Revista sobre enseñanza del derecho de Buenos Aires*, Núm. 6, 259-294.
- Fernández Pérez, Jorge. (2001): "Elementos que consolidan al concepto de profesión. Notas para su reflexión", *Revista Electrónica de Investigación Educativa*. Núm. 1, 23-39.
- Fernández Núñez, Lissette. (2006): "¿Cómo analizar datos cualitativos?", *Butlletí LaRecerca*.
- Fox Keller, Evelyn. (1995): "Reflexiones sobre género y ciencia", *Sparkia. Investigació Feminista*, Núm. 12, 149-153.
- Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología. (2005): *Mujer y ciencia. La situación de las mujeres investigadoras en el sistema español de ciencia y tecnología.*
- Gobierno de España. (2013): *Guía práctica de comunicación con perspectiva de género en las actuaciones cofinanciadas por los fondos estructurales y el fondo de cohesión.* Recuperada de <http://www.inmujer.gob.es/areasTematicas/redPoliticas/metodologia/docs/0001-guiaPractica.pdf> [Última consulta realizada: 16 de Abril 2016].
- Guerrero M., Patricia. (2002): *Liderazgo y género: reflexiones para lograr un liderazgo efectivo.* Disponible en <http://biblioteca.org.ar/libros/ge-lider.pdf> [Última consulta realizada: 23 de Marzo 2016].
- Haraway, Donna. (1995): *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza.* Colección Feminismos, Madrid, Cátedra.

- Herreros Ruiz-Valdepeñas, Benjamín y Bandrés Moya, Fernando. eds. (2015): *Historia Ilustrada de la Bioética*, Madrid, Universidad Complutense de Madrid. Cátedra Extraordinaria de Diagnostico e Innovación.
- Illich, Ivan. (1982): *Le genre vernaculaire*, Paris, Editorial Seuil.
- Instituto Joseph i Rose Kennedy. (1978): *Encyclopedia of Bioethics*, New York, Macmillan Publ. CO.
- Jonsen, Albert R.; Siegler, Mark, y Winslade, William J. (1982): *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, Macmillan USA.
- Julve Negro, Milagros. (2011): "Dependencia y cuidado: Implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora", *Acciones e investigaciones sociales*, Núm. 1, 260.
- Kant, Immanuel. (2002): *Fundamentación para una metafísica de las costumbres*, Madrid, Alianza Editorial.
- López de la Vieja, M^a Teresa. (2013): *Bioética y literatura*, Madrid, Plaza y Valdes S.L.
- Lorente Molina, Belén. (2004): "Género, ciencia y trabajo. Las profesiones feminizadas y las prácticas de cuidado y ayuda social", *Revista Scripta Ethno Logica*, 39-53.
- McKinnon, Catherine. (1982):
- Marsico, Gaia. (2003): *Bioética: Voces de mujeres*, Madrid, Narcea S.A. de Ediciones.
- Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. (2015): *Datos y cifras del sistema universitario español. Curso 2014-2015, (Edición 2015)*, Recuperado de <http://www.mecd.gob.es/dms/mecd/educacion-mecd/areas-educacion/universidades/estadisticas-informes/datos-cifras/Datos-y-Cifras-del-SUE-Curso-2014-2015.pdf>
- Montenegro, Marisela y Pujol i Tarrès, Joan. (2003): "Conocimiento situado: un forcejeo entre el Relativismo Construcccionista y la necesidad de fundamentar la acción", *Revista Interamericana de Psicología*, Núm. 2, 295-307.
- Munduate, Lourdes. (2003): "Género y liderazgo. Diferencias entre hombres y mujeres en el acceso a los puestos directivos". *Revista de psicología Social*, Núm. 18, 309-314.

- National Commission for the protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1974-1978): *Informe Belmont*, Estados Unidos.
- Nordgren, Anders. (1998): "Ethics and imagination. Implications of cognitive semantics for medical ethics", *Theoretical Medicine and Bioethics*, Núm. 19, 117-141.
- Pérez, Amelia Petit. (2005): "La participación desde el enfoque de género", *Cuadernos electrónicos de filosofía del derecho*, Núm. 12, 6.
- Porto Castro, Ana Maria. (2010): "Estereotipos de género en la ciencia y la tecnología del alumnado de formación profesional" *Memorias IX Congreso Iberoamericano de Ciencia, Tecnología y Género*, Sevilla.
- Pozo, Cándido. (2006): *Estudios sobre Historia de la Teología*, Toledo, Instituto Teológico San Ildefonso.
- Real Academia Española. (2014): *Diccionario de la lengua español*, (23rd ed.). Madrid, España.
- Requena Meana, Pablo. (2005): "Reseña de Modelos de bioética clínica. Presentación crítica del principalismo y la causística", *Edizioni Università della Santa Croce («Dissertationes Series Theologica», XVIII)*, 156-7.
- Rich, Adrienne. (1999): "Compulsory heterosexuality and lesbian existence", *Culture, society and sexuality: A reader*, 199-225.
- Rodríguez Sabiote, Clemente. (2003): "Nociones y destrezas básicas sobre el análisis de datos cualitativos" en *Seminario Internacional: El proceso de Investigación en educación algunos elementos clave*, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), Santo Domingo (República Dominicana), 1-21.
- Rubin, Gayle (1986): "El tráfico de mujeres. Notas sobre la "economía política" del sexo" *Nueva Antropología*, Núm. 30. 95-145.
- Torchia Estrada, Juan Carlos. (1997): "La mujer en la filosofía: un texto inédito de Francisco Romero", *CUYO, Anuario de Filosofía Argentina y Americana*, Núm. 14, 171-210.

Tannen, Deborah. (1996): *Género y discurso*, Barcelona, Hurope S.L.

Urteaga, Eguzki. (2011): "Sociología de las profesiones: una teoría de la complejidad", *Lan Harremanak*.

Revista de Relaciones Laborales.

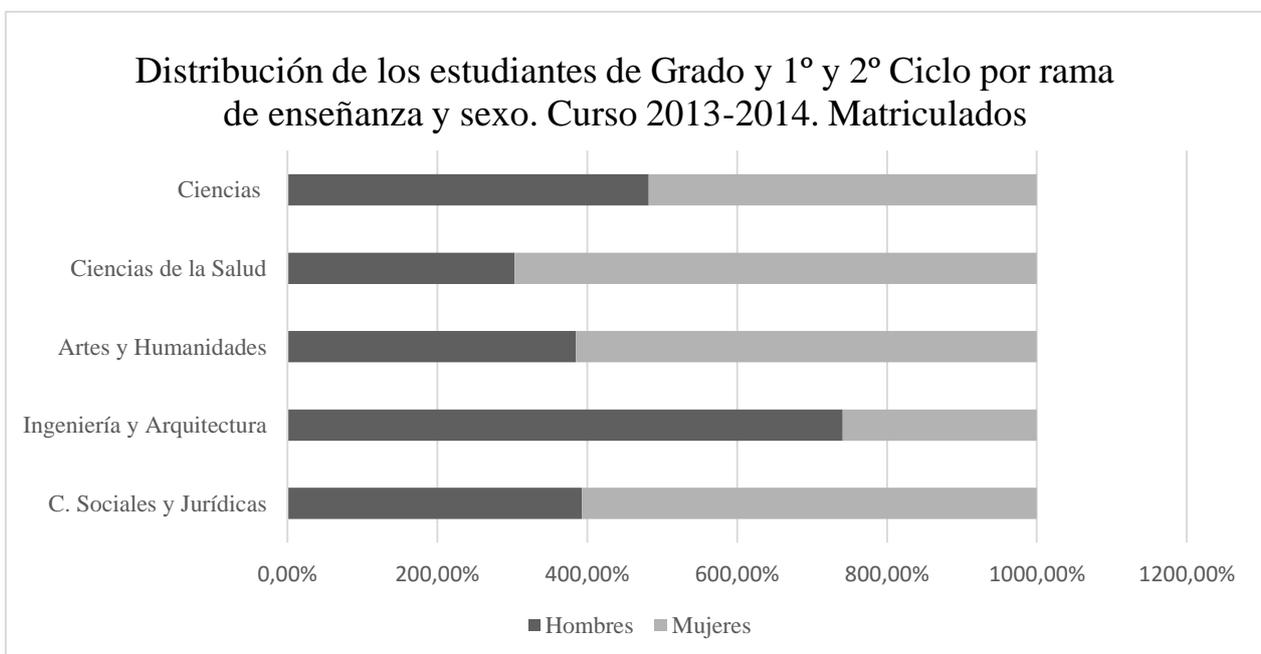
Zino Torrazza, Julio. (2000): *La estructura social*, Murcia, Universidad Católica San Antonio.

12. Anexos

Anexo 1. Tabla 1 Composición de los CEAs según sexo incluida en la Evaluación de los Comités de Ética Asistencial de Cataluña de 2014.

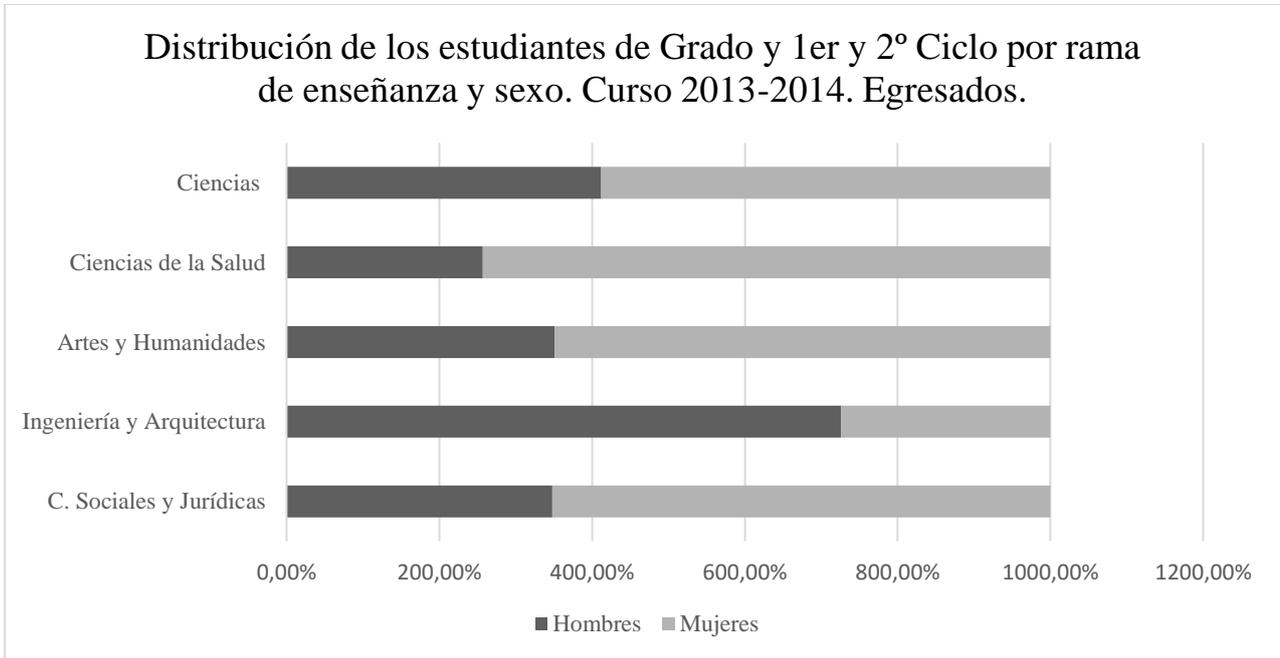
	Presidente	Vicepresidente	Secretario	Vocales	Total
Hombre	22	12	12	201	247
Mujer	21	11	30	342	404
Sin Información	-	-	1	17	18
Total	43	23	43	560	

Anexo 2. Gráfico 1 de distribución de los estudiantes de Grado Y 1º y 2º Ciclo por rama de enseñanza y sexo. Curso 2013-2014. Matriculados.¹⁸



¹⁸ Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. (2015): *Datos y cifras del sistema universitario español. Curso 2014-2015*, (Edición 2015), Recuperado de <http://www.mecd.gob.es/dms/mecd/educacion-mecd/areas-educacion/universidades/estadisticas-informes/datos-cifras/Datos-y-Cifras-del-SUE-Curso-2014-2015.pdf>

Anexo 3. Gráfico 2 de distribución de los estudiantes de Grado Y 1º y 2º Ciclo por rama de enseñanza y sexo. Curso 2013-2014. Egresados¹⁸.



Anexo 4. Tabla 2 Relación de objetivos e hipótesis.

	Objetivos	Hipótesis
<p><i>¿Cómo se configuran los Comités de Ética Asistencial respecto al género?</i></p>	<p>1. Verificar la existencia de una relación entre el género, y los perfiles que existen sobre este, los perfiles profesionales y los cargos de las personas que integran los Comités de Ética Asistencial.</p>	<p>A. <i>El número de mujeres dentro de los comités de Ética Asistencial en Cataluña es mayor debido a la feminización de algunos perfiles, mayormente enfermería y trabajo social.</i></p>
	<p>2. Analizar las dinámicas de conversación que existen dentro de los comités en relación al género y al perfil profesional.</p>	<p>B. <i>Los hombres dominan las dinámicas de los comités debido, precisamente, a su género.</i></p> <p>C. <i>Existe una influencia del estatus dentro de las dinámicas.</i></p> <p>D. <i>Existe un perfil determinado, enfermeras y trabajadoras sociales, que acude a presentar casos.</i></p> <p>E. <i>No existe un perfil determinado de personas que protagonizan los casos.</i></p> <p>F. <i>El lenguaje no es inclusivo.</i></p>
	<p>3. Conocer la autopercepción de las personas respecto a sus vivencias, tanto a nivel de relación con los otros miembros, como a nivel individual.</p>	<p>G. <i>La percepción subjetiva de las personas respecto a su comodidad en el comité, tanto de los hombres como de las mujeres, suele ser considerada buena.</i></p> <p>H. <i>La influencia de pertenecer al comité sobre la vida de las personas es positiva, y eso es común en ambos géneros.</i></p> <p>I. <i>La llegada al comité de las mujeres es más subjetiva que la de los hombres.</i></p> <p>J. <i>Las mujeres presentan más casos.</i></p> <p>K. <i>Para todas las personas el comité es un elemento importante.</i></p>
	<p>4. Dilucidar si las perspectivas respecto a la vida de las mujeres que forman parte de los comités son diferentes respecto a las de los hombres, es decir si realmente existe “una mirada femenina” que piense en hacer las cosas de otra forma.</p>	<p>L. <i>Las deliberaciones en relación al género de las mujeres están elaboradas desde una lógica más casuística, mientras que la de los hombres es mucho más de principios.</i></p>

Anexo 5. Tabla 3 Esquema cuadro de observación.

Hora	Descripción	Interpretación
XX:XX horas	<i>Ha ocurrido X</i>	La significancia es X motivada por Y motivos que están condicionados por S.

Anexo 6. Modelo entrevista.

- **Consentimiento:**

(Depende, intentaré enviarlo antes de que quedemos para que puedan leerlo con tranquilidad antes del día de la entrevista). En primer lugar, antes comenzar la entrevista es necesario que lea este papel y firme dando tu consentimiento para el registro en grabación y a través de notas, de esta entrevista.

- **Presentación**

En primer lugar, me gustaría agradecerle su disponibilidad a la hora de concederme la entrevista, ya que su contribución, al igual que la de las otras personas entrevistadas, es fundamental para mi trabajo. Mi nombre, como ya sabe, es Dunia Cabrera, soy estudiante del máster en estudios de género mujeres y ciudadanía de la Universidad de Barcelona, marco en el que se coloca la investigación para la cual la/lo estoy entrevistando. El objetivo de mi trabajo final de máster es Conocer las experiencias, vivencias y concepciones de la vida de las personas que forman parte de comités de Bioética, viendo si existen diferencias de género en éstas. La entrevista que vamos a llevar a cabo es fundamental para el desarrollo de este trabajo, ya que me posibilitará el conocimiento de su experiencia y de la importancia que usted le otorga a los comités. También podré acercarme a través de las preguntas a la forma en que construye sus argumentos éticos.

- **Explicación de las partes y del proceso de la entrevista:**

La entrevista se realizará en el idioma que usted se sienta más cómodo, castellano o catalán indistintamente.

Por otro lado, me gustaría preguntarle si puedo tutearle, ya que así el ambiente en la entrevista también será más confortable para lxs dos (es poco probable que se nieguen; si lo hacen sin problema se seguirá hablando de usted).

Antes de comenzar, y aunque más o menos ya te lo conté por correo, te explico más o menos las partes de esta entrevista. En primer lugar, simplemente se tratarán de datos objetivos sobre ti (edad, género, profesión). El siguiente bloque pretende profundizar en la forma en la que llegaste al comité y cuál es tu motivación hacia éste. El siguiente bloque, que trata sobre la experiencia dentro de dicho comité, está subdividido en dos partes diferentes: la primera que introduce las dinámicas con lxs compañerxs,

es decir tu ser respecto a la relación con los demás, y una segunda que es más introspectiva y se trata de reflexionar sobre las concepciones de unx mismx. Por último, te presentaré unos casos hipotéticos, contruidos a través de casos bastante conocidos, para que realices ante ellos una pequeña reflexión.

- **Entrevista**

1. **Datos personales**

- Edad
- Género
- Estudios
- Profesión
- Puesto en el comité
- Formación relacionada con cuestiones éticas

2. **Papel del Comité**

- ¿Cuándo llegó a este comité? ¿De qué forma? ¿Fue un proceso costoso o sencillo?
- ¿Has presentado, en alguna ocasión, un caso frente al comité? Si la respuesta es positiva, ¿en cuántas ocasiones? ¿Recuerdas más o menos el caso?
- Sé que formar parte del comité es algo voluntario, pero, ¿se te plantea como una función realmente importante dentro de lo que es tu trabajo? O, dicho de otra forma, ¿crees que la función del comité y la forma en la que aconsejáis a las personas que solicitan vuestro asesoramiento es realmente útil? ¿Crees que estas personas se ven influenciadas de forma notoria por vuestra opinión? ¿Qué significado tienen para ti concretamente los comités? ¿Crees que son importantes?

3. **Experiencia comité:** Dentro de este apartado algunas de las cuestiones se plantean de forma positiva o negativa, de forma inevitable condicionadas por mi perspectiva, sin embargo, por mucho que las cuestiones estén elaboradas de esta forma, si ves que la perspectiva es errónea o que en lugar de plantearse algo como positivo es negativo o viceversa puedes decírmelo sin ningún problema.

- 3.1. **Experiencia en relación a lxs compañerxs**

- ¿Cómo describirías el comité? ¿Qué opinas de su composición? ¿Es un ambiente cómodo? ¿Te sientes bien cuando estás con tus compañerxs?
- Dentro de tu experiencia, ¿quiénes son normalmente quienes traen casos al comité?

- ¿Alguna vez te has sentido violentadx o incomodadx por algún comentario de tus compañerxs? O ¿Hay alguna actitud de algunx de ellxs que te molesta especialmente? ¿Por qué? Y si es que sí, no es necesario el nombre, únicamente el género.
- ¿En alguna ocasión han distado notablemente de la opinión de algunx compañerx hasta el punto de crear un enfrentamiento? En caso de que sea así ¿puedes decirme el género de esa persona?
- Si tuviste un enfrentamiento, ¿Fue por un dilema o por otro tipo de cuestión?
- Si fue por un dilema ¿Recuerdas cuál era el dilema? ¿Recuerdas quienes lideraban las aportaciones y cómo reaccionó el grupo o el conjunto del comité?
- ¿Consideras que dentro del comité y ajenamente a la estructura (presidente, secretario, etc.) existen personas que ejercen más o menos presión a la hora de llegar a un consenso? Es decir, ¿consideras que existe una estructura marcada dentro del comité?
- ¿Consideras que hay personas que tienen más disposición del turno de palabra? ¿Hay alguna persona que suele hablar poco durante las deliberaciones? ¿Por qué crees que ocurre esto?

3.2. Experiencia propia

- ¿Crees que existe un perfil característico o generalizado (personas mayores, personas con enfermedades mentales, etc.) más extendido dentro de los casos que estudiáis en el comité? En el caso de que así sea, ¿Crees que esto sólo sucede en este comité en concreto (dependiendo por ejemplo si es un hospital, o algo más asistencial) o que se da de forma general?
- Retomando la cuestión anterior, si este paradigma está condicionado por el género, ¿Crees que esto juega a favor o en contra?, es decir ¿se otorga un grado de valor diferente para unos conceptos (ej. autonomía) dependiendo del género de la persona que protagonice el caso?
- ¿Crees que las opiniones dentro del comité están condicionadas por la profesión de las personas? Si es que sí, ¿Crees que hay alguna profesión más influyente que otra?
- ¿Crees que tu estado de ánimo o situación personal condiciona tus opiniones y por tanto intervenciones en el comité?
- ¿Hay algún tema que se haya presentado ante el comité que te haya resultado más complicado de tratar o que te haya afectado de forma personal? ¿Sabes (y quieres contarme) cuál es el motivo?
- ¿Qué buscas normalmente cuando tomas una decisión dentro del comité/ o intervienes en la toma de una decisión? ¿Cuál es tu intención?
- Si tuvieras que decir cuál es el valor al que sueles darle más importancia, ajenamente a cuál sea el caso, ¿Cuál crees que sería? (ejemplo autonomía, justicia, etc.)
- ¿Crees que tus creencias -religiosas, políticas, etc.- condicionan de forma notable tus intervenciones en el comité?

Casos hipotéticos:

A continuación, te agradecería que leyese tres casos muy cortos basados en casos reales famosos, en los que se planean problemas bioéticos y que, de forma breve, respondieras a las cuestiones que hay escritas al final de cada uno de ellos.

- **Caso 1.** Dada la incapacidad de la Sra. L para gestar, ella junto a su entonces marido D, habían iniciado un proceso de fecundación in vitro con vistas a la posterior implantación de los embriones en su útero. Cuando los embriones ya se habían obtenido, el matrimonio se separó y D. inició una nueva vida de pareja con otra mujer con la que tuvo un hijo. Mientras tanto la Sra. L solicitó los embriones a la clínica. La negativa del padre biológico propició una batalla judicial que llegó hasta el alto tribunal. **¿Qué derecho prevalecía? ¿El derecho a no ser padre del señor D? O, por el contrario, ¿El derecho a ser madre de la Sra. L?**

- **Caso 2.** S y C son una pareja de lesbianas sordas que se propusieron tener un hijo sordo. Tener un hijo con capacidad auditiva sería una bendición -declaraba S-, pero un niño sordo sería “una bendición especial”. Tras visitar algunos centros de reproducción humana asistida donde se les informó de que no podrían garantizar semejante pretensión (entre otras razones porque la sordera es una de las circunstancias que impiden donar espermia), resolvieron ser inseminadas por una persona sorda con una historia familiar de sordera que se remontaba a cinco generaciones. El resultado fue un niño, nacido en 2002 completamente sordo de un oído, pero con alguna capacidad auditiva del otro. Las madres también negaron la autorización para que se le pusiera un implante coclear con el que pudiera oír. **¿Son responsables ante su hijo?, ¿Existe alguna diferencia entre este caso y aquéllos que evitan el nacimiento de un ser humano con alguna enfermedad genética?**

- **Caso 3.** T es un adolescente como tantos en el mundo, aunque hay algo que lo distingue de la mayoría de chavales de su edad: no come hamburguesas, ni patatas fritas, ni espaguetis, ni doritos, ni pescados a la plancha, ni verduras al vapor. Solo come frutas y verduras crudas. Su madre, decidió adoptar una dieta crudivegana cuando T tenía cinco años y una década después mantiene esta convicción de que comer cosas que no sean frutas y verduras crudas no es sano para las personas. Médicos y miembros de los servicios sociales aseguran que esta práctica está limitando el crecimiento de T y puede causar daños irreparables en su organismo, por lo que tratan de quitar a su madre la custodia de su hijo. Por otro lado, el padre de T dice no estar de acuerdo con la dieta, pero considera que acusar a su ex-mujer de negligente es absurdo. Además, ella ha intentado en varias ocasiones sacarlo del colegio y educarlo en casa. **¿Hay que quitarle a esta madre la custodia de su hijo? ¿Crees que es pertinente que ser persiga a esta madre, pero no se haga lo mismo con los padres que alimentan a sus hijas e hijos a base de comida basura**

Anexo 7. Cronograma

Mes	<i>Enero</i>				<i>Febrero</i>				<i>Marzo</i>				<i>Abril</i>				<i>Mayo</i>				<i>Junio</i>				<i>Julio</i>			
Semana	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Diseño entrevistas/Diseño Observaciones	■	■	■	■																								
Realización observaciones							■			■		■				■	■											
Realización entrevistas										■				■	■	■	■											
Recolección datos comités													■	■	■	■	■	■	■	■								
Análisis datos comités, observaciones y entrevistas																					■	■	■	■				
Redacción																							■	■	■	■	■	■

Anexo 8. Consentimiento informado

Carta Consentimiento

- **Tema de investigación y explicación de la entrevista**

La entrevista a la que va a responder a continuación se enmarca dentro de una investigación en torno a los comités de bioética y las cuestiones de género. El objetivo de dicha investigación se centra en conocer las diferencias que existen en relación al género dentro de dichos comités: relaciones de poder, reflexiones, argumentos, posiciones, etc. El trabajo está dividido en dos partes, una que se constituye de forma cuantitativa, a través de los datos de formación de cada uno de los comités mediante los perfiles profesionales y el género de cada una de las personas que los integran y una parte cualitativa, que a su vez se subdivide en dos bloques: uno sobre las dinámicas dentro de las reuniones de los comités (realizada a través de la observación de estas), y otra sobre las experiencias de las personas dentro de los comités, que es la que se realiza a través de entrevistas como la que llevaremos a cabo a continuación.

La entrevista se ha construido de una forma concreta para ver las diferentes partes de la experiencia de formar parte de un comité, viendo también la manera en la que se configura su pensamiento ético. Así, la entrevista estará subdividida de la siguiente forma:

En primer lugar, simplemente se le preguntará sobre datos objetivos como edad, género, profesión, etc. El siguiente bloque pretende profundizar en la forma en la que usted llegó al comité y cuál es la motivación para formar parte de éste. A continuación, se tratará su experiencia dentro de dicho comité, de dos formas diferentes: mediante las dinámicas con lxs compañerxs, es decir su ser respecto a la relación con los demás, y, en segundo lugar, de una forma más introspectiva a través de la reflexión sobre las concepciones de unx mismx. Por último, le presentaré unos casos hipotéticos, contruidos a través de otros bastante conocidos, para que realice ante ellos una pequeña reflexión.

Propósito

El propósito de este documento es obtener su consentimiento para poder grabar y tomar notas de la entrevista de hoy. Además, debe quedar claro que durante la duración de la entrevista podrá hacer todas las preguntas que desee y mostrar su descontento si alguna pregunta le ofende o le molesta especialmente. Deseo grabar la sesión para analizar en profundidad la información que usted me proporcionará a través de la narración de su experiencia. La cinta será utilizada única y exclusivamente para el análisis y desarrollo de mi proyecto de trabajo final de máster. Tras esto será destruida inmediatamente. La información revelada (su nombre, los casos de los que pueda hablar, etc.) en las grabaciones y registrada, también en las notas, no será difundida en ningún

caso, únicamente será utilizada para su análisis. Si usted está conforme con lo anteriormente dicho firme, por favor, donde se le indica.

Consentimiento

Yo, la interesada o el interesado, doy permiso a Dunia Cabrera Monfort, con DNI 73210242T, por este medio para que la sesión de hoy se grabada y sirva para los propósitos mencionados con anterioridad.

Fecha y lugar:

Nombre entrevistado/a:

Firma entrevistada/o:

Nombre entrevistadora:

Firma entrevistadora:

Anexo 9. Transcripción entrevistas

LEYENDA

() Aclaraciones contextuales/Interrupciones

_ Diálogos en otro idioma

Cursiva tecnicismos, palabras en otros idiomas

Entrevista 1

YO. - Bueno, ya le expliqué más o menos las partes de la entrevista. Primero son nada cuatro datos personales profesión, cuáles son sus estudios, luego... explicar cuál ha sido su inclinación, porque motivos ha llegado al comité, que le ha llevado a formar parte de él. Después una parte de experiencia en relación a los compañeros, como percibe las dinámicas, si cree que son fructíferas las decisiones que se toman en ese comité. Luego una experiencia propia a nivel... ya no solo con el comité, sino a nivel de las propias reflexiones éticas, a qué conceptos le puede dar usted más importancia... ¿La puedo tutear? Así es más fácil.

ENTREVISTA 1. – Sí.

YO. - Bueno, eso si crees que tus creencias influyen en tu toma de decisiones, una serie de cuestiones de ese tipo, y al final son tres casos muy cortitos con unas preguntas. Tres casos de los que seguramente has odio hablar porque algunos son famosos un poco adaptados, ¿de acuerdo?

ENTREVISTA 1. – Vale.

YO. - Pues primero, edad.

ENTREVISTA 1. – 63.

YO. - ¿Sexo...? ¿Género...? Mujer ¿Estudios?

ENTREVISTA 1.- ATS, ayudante técnico sanitario, doctora en medicina y master en bioética.

YO. - ¿Profesión?

ENTREVISTA 1- Médico, especialidad anestesia y reanimación.

YO. - ¿Puesto en el comité?

ENTREVISTA 1. – Presidenta.

YO. - Y luego, formación relacionada con cuestiones éticas, ya... máster en bioética...

ENTREVISTA 1. - Un curso de bioética, iniciación a la bioética, máster en bioética y después diversas... diversos cursos, diversos cursos... bastantes.

YO. - Vale, ahora pasamos a la parte de la formación del comité, ¿cuándo llegaste al comité? ¿Cuánto tiempo hace más o menos?

ENTREVISTA 1. - Yo llegué al comité hace seis años, una cosa así... aunque estaba en el hospital realmente la existencia del comité casi casi las desconocía, entonces a raíz de un caso de un testigo de Jehová que había que intervenirse, mi jefe me mandó defender la postura de anestesia dentro del comité, entonces me lo preparé, fui a una reunión del comité, conocí a los miembros y conocí la dinámica del comité, entonces a raíz de este hecho me planteé que por qué no colaborar en el comité, una de las razones es que... veía que había muchas cosas que solucionar dentro del hospital a nivel de asistencia, que se podía trabajar mucho más, yo me considero una persona comprometida, comprometida con mi formación y que pensaba que podía aportar mucho a todos los niveles, como formación humana y como formación de persona y... me faltaba prepararme, me faltaba prepararme específicamente en bioética, pero ya a raíz de... entrar solicite la entrada, me admitieron por mi curriculum profesional, yo llevo en este hospital desde el 87 y... aporté un resumen de mi curriculum profesional, de bioética no tenía grandes experiencias, pero sí profesionales y el comité me conocía a nivel de hospital y consideraron que era idónea, para formar parte del comité, trabajé tres años mano a mano con el presidente, que era el doctor X e inesperadamente él se jubiló en mayo del 2013 o 2012... ya no me acuerdo, si era 2012 o 2013... y a partir de ese momento de su jubilación, admití yo la presidencia.

YO. - Vale, la siguiente pregunta era si en alguna ocasión has presentado algún caso ante el comité... pero es obvio porque tu entrada en el comité fue a través de esa experiencia.

ENTREVISTA 1. – Sí.

YO. - ¿En alguna otra ocasión has presentado algún otro caso ya formando parte del comité?

ENTREVISTA 1. - No, he recibido y he admitido a presentación, pero yo como caso mío no he presentado ninguno.

YO. - Bueno, sabemos que formar parte del comité es una cosa totalmente...

ENTREVISTA 1. – Libre.

YO. - Sí, pero para ti se plantea como una función más dentro de tu trabajo o es algo con lo que realmente disfrutas, porque crees que estáis haciendo una función útil dentro del hospital.

ENTREVISTA 1. - Me lo intento tomar tan en serio como si fuera una labor asistencial, es decir, aunque el hospital no me da tiempo libre para esta actividad, lo digo porque mi carga asistencial ha seguido siendo la misma, realmente dedico bastante tiempo libre al comité y lo hago con gusto, disfruto. Empleo tiempo libre aquí, dentro de la casa y también en casa, fines de semana y tiempo... tengo que dedicarle tiempo fuera, porque dentro es insuficiente.

YO. - Bueno es como obvio, buena era la siguiente pregunta, ¿qué significado tienen para ti los comités de ética asistencial? Es obvio que les das un valor...

ENTREVISTA 1.- Tremendo, enorme, o sea me parece un organismo o un comité o una comisión, como le quieras llamar, o un grupo de personas que... que ayuda mucho en la reflexión sobre casos, sobre casos concretos en el hospital, que aparte la misión de protocolos, de protocolos que parten del comité de ética y que sirven de guía para la asistencia, me parecen que son una labor increíble, que pienso que se utilizan poco en relación a lo que se podrían utilizar, porque el comité una de las decisiones que tiene es hacer protocolos que sirven de guía y actualizar esos protocolos. He de decirte que trabajamos mucho en el tema, y que concretamente este año estamos revisando cuatro protocolos que hace cuatro años que están hechos, es decir que no solamente están hechos, sino que los revisamos... y los actualizamos... e intentamos estar al día, pero la verdad es que a pesar de que están colgados en la intranet, a pesar de que eso, yo pienso que no sé por qué la gente no tiene el hábito de consultar estos protocolos, que los deberían consultar mucho más.

YO. - O sea quizás piensas que debería existir más interacción entre el resto de hospital y...

ENTREVISTA 1.- El comité, si la verdad es que hacemos lo que podemos, hasta donde podemos, pero pienso que tendría... vamos a ver, hacemos cursos de formación, a enfermeras, hacemos cursos de formación a los nuevos, hacemos cursos de formación a los tutores de residentes, por ejemplo en el año 16 tenemos estos 3 cursos, que tengo que decir que estos tres cursos, pueden servir de divulgación, de la existencia del comité, pero a pesar de eso y que los publicamos en la intranet y tal, o hay, vamos a ver, yo me quejo, de que no hay el suficiente hábito de tener en cuenta el comité, tengo la sensación, yo tengo la sensación de que la gente que lo uso y ha consultado caso, ha tenido que ir al comité por alguna razón, vuelve a hacerlo, es decir tengo la sensación de que la satisfacción es grande, lo digo concretamente hoy que no me ha dado tiempo ni de leerlo, sé que ha llegado un caso de un doctor que ya presentó otro caso, quiero decir que tengo la sensación y por lo que me dicen a nivel personal que la gente se queda contenta con nuestra recomendación, pero yo creo que tendría que haber más hábito.

YO. - Como que cuesta acercarse... quizás el momento de contacto es más complicado, cuando se acercan repiten, pero les cuesta acercarse.

ENTREVISTA 1.- Exacto, exacto.

YO. - Hay que potenciar eso, pero es complicado. Vale, pasamos a la parte del comité. ¿Cómo describirías el comité? ¿Qué opinas de su composición? ¿Te sientes cómoda?

ENTREVISTA 1.- Sí, yo me siento muy cómoda, porque en el tiempo que yo he entrado y después de presidenta, hemos tenido que renovar cargos, en la renovación de gente, de cargos porque se han jubilado, no porque lo hayan abandonado, yo hoy por hoy, todavía nadie lo ha abandonado. Siempre han sido jubilaciones. entonces dentro de las nuevas incorporaciones yo pienso que antes se hacía... yo desde luego tengo muy en cuenta el tema de que el comité sea lo más plural posible, de que cubra si es posible las diferentes áreas del hospital, para buscar esa cercanía, siempre que en un área tienes un miembros, el resto del equipo sabe que existe el comité, porque un día dices

“me voy porque tengo reunión”, otro “pues en el comité se habló de tal” yo que sé, es una manera de acercar el comité al personal, e intento que sea lo más plural posible a todos los niveles, me refiero a nivel profesional, político y religioso.

YO. - En lo que se refiere a tu experiencia, ¿quiénes son normalmente las personas que traen los casos? ¿Hay un perfil concreto? Doctores... ¿variado?

ENTREVISTA 1.- Es variado, la mayoría son doctores, la mayoría, pero nos han traído casos también alguna enfermera, un auxiliar... un auxiliar, en el caso concreto de un familiar suyo y hemos tenido varias consultas de ciudadanos, de familiares de pacientes... Que por lo que sea han consultado al comité. Y he de decirte, que yo diría que este último año, los ciudadanos parece que alguno se va enterando de que existe el comité, lo digo porque...

YO. - Esa es una cuestión todavía más complicada.

ENTREVISTA 1.- Todavía más complicada, pero bueno hemos tenido dos o tres casos este año...

YO. - Está muy bien. Vale, ¿En alguna ocasión te has sentido incomoda por algún tipo de comentario, por alguna contestación, algún debate?

ENTREVISTA 1.- Sí, sí. Este año me sentí incomoda por un... por un tema de planificación, de planificación ética. Bueno voy a ser más explícita... tuvimos un gerente que se había incorporado recientemente y había tomado contacto con varias áreas del hospital, el gerente, entonces nos extrañó que no nos llamara al comité de ética y a título de darle a conocer el comité, pedimos entrevista con él, nos pidió que hiciéramos una... un plan de mejora ética para el hospital, y lo hicimos, a nivel de comité tuvimos situaciones incómodas...

YO. - Me parece una cuestión como muy complicada.

ENTREVISTA 1.- Muy complicada...

YO. - Muy macro, como para poder...

ENTREVISTA 1.- Muy macro, exacto. entonces sí, es la única vez que me he sentido incomoda, porque hubo mucha polémica que sí... lo lógico era que no nos pidieran eso, que el comité estaba

para otras cosas, que tenía que ser el plan estratégico de él, ver cuáles eran sus líneas de acción... bueno, en fin, fue la polémica a estos niveles. Ósea yo me lo tome como una solicitud de ayuda y respondimos a esa solicitud de ayuda, me lo tome con mucha tranquilidad, pero otros miembros del hospital lo tomaron como que se nos pedía al comité algo que tenía que ser ética de la organización, es la única vez que me he sentido incomoda.

YO. - Vale, más allá de eso, ¿por algún otro caso?

ENTREVISTA 1.- No, no, más allá de este tema no, nunca.

YO. - Consideras que dentro del comité más allá de la estructura, es decir, que tú seas la presidenta, haya una vicepresidenta, ¿hay personas que marcan más sus roles o que toman más la palabra? o ¿qué sus opiniones se escuchan más?

ENTREVISTA 1.- Sí, sí. No que sus opiniones se escuchen más o se tomen más...

YO. - Si no que quizás se prestan más...

ENTREVISTA 1.- Interpelan más, ellos mismos interpelan más.

YO. - Y... explícame algún caso.

ENTREVISTA 1.- Es que hay una persona que es mayor... que es mayor que tuvo un cargo político en X, y cuando habla...

YO. - ¿Hombre o mujer?

ENTREVISTA 1.- Hombre, hombre. Pues parece que cuando habla los demás a ver lo que dice este político...

YO. - Como que sigue manteniendo...

ENTREVISTA 1.- Con lo que sigue, ya no sé si él o los demás ven al político...

YO. - La disposición del turno de palabra.

ENTREVISTA 1.- El turno de palabra se respeta a rajatabla, la gente levanta la mano y la secretaria dice "tú ahora, tú, tú, tú" ósea las manos se respetan por orden de preferencia, sea cualquier que levante la mano es el primer, eso está claro.

YO. - Pasamos a la parte de experiencia propia, consideras que hay un perfil no de persona que viene a presentar el caso, sino que es protagonista del caso... un paciente, ósea el paciente, o la situación sobre la que se configura el dilema, tiene un perfil determinado, personas mayores... no sé si me he explicado bien...

ENTREVISTA 1.- Sí, sí que te has explicado bien, creo que te has explicado bien. Podríamos tener muchos casos, podríamos tener muchos casos de testigos de Jehová, que muchos los paramos antes porque tenemos un protocolo de testigos de Jehová...

YO. - ¿Por qué hay tantos testigos de Jehová?

ENTREVISTA 1. - Es que hay muchos, es que hay muchísimos, ten en cuenta que este hospital es inminentemente quirúrgico...

YO. - Entonces es cuando más problemas hay con eso...

ENTREVISTA 1. - Entonces ten en cuenta que siendo quirúrgico es cuando más problemas se generan de transfusión, no transfusión, no quiero, no puedo, quiero que me operen, pero no quiero sangre, es el tema de siempre. Entonces tenemos un protocolo muy bueno, lo digo porque ha servido de guía para muchos hospitales que están todas las situaciones bastante delimitadas, es decir cualquier enfermo se puede acomodar a un punto de esos, es decir que, si el profesional se coge el protocolo, puede adaptar el caso concreto al punto concreto y saber qué tiene que hacer, digo que paramos muchos casos de estos porque, yo soy anestesista, también facilita el tema. Me dicen “te voy a presentar un caso de testigos de Jehová” yo digo “¿te has leído el protocolo?, míratelo bien, mira a ver si te ayuda y sino dímelo”, pero primero mirete el protocolo. Bueno, un tema importante es este y otro tema importante, es el tema de final de vida, de limitación de esfuerzo terapéutico.

YO. - Me parece muy interesante lo de los protocolos, porque creo que es como una ayuda...

ENTREVISTA 1. - Una ayuda tremenda.

YO. - Evidenciar formas de las que puedes actuar. ¿Consideras que la profesión de las personas también condiciona en parte sus opiniones?

ENTREVISTA 1. - Dentro del protocolo no demasiado, ósea la opinión de la enfermera es la misma que la del médico, por especificar ya y la opinión de una trabajadora social o la de atención al ciudadano puede ser igualmente oída...

YO. - Ya no oída, sino si crees que se configura en relación a... la relación que tienen una trabajadora social o una enfermera con el paciente se configura de formas diferentes.

ENTREVISTA 1. - Sí.

YO. - Entonces, ¿crees que su reflexión se configura también de formas diferentes en relación a esa relación con el paciente? Valga la redundancia.

ENTREVISTA 1. - Bueno es que yo pienso que todo es complementario...

YO. - O sea sí, pero...

ENTREVISTA 1. - El médico da la parte médica, la trabajadora social enfoca, se podría explorar a ver si consigue ayudar a la familia, si porque vinieron y me pidieron... cuales eran sus derechos, ósea, vamos a ver yo creo que todo ayuda a la configuración de la respuesta.

YO. - Entonces, podríamos decir que sí, pero que unos se complementan a otros.

ENTREVISTA 1. - Exacto, sí. Todo complementario, no como imposición de unos sobre otros, transversal.

YO. - Considera que tu estado de ánimo, que te haya ocurrido algo a nivel personal ¿condiciona tus deliberaciones o lo que puedas aportar en el comité?

ENTREVISTA 1. - No, no, no, independizo mucho. Normalmente, los más conflictivos que he tenido, que los he tenido, y que me han coincidido con un día del comité he independizado totalmente.

YO. - ¿Hay algún tema que hayáis tenido que tratar que te haya afectado, que te hayas sentido más cercana?

ENTREVISTA 1. - Sí, con muchos. La verdad es que me identifico bastante con los casos, no me resbalan me identifico mucho.

YO. - Cuando buscáis tomar una decisión, tú en particular, que es lo que pretendes con esa decisión, es decir, podríamos decir, que todo el mundo esté contento... o a qué valor priorizas por encima.

ENTREVISTA 1,- Yo por encima de todo, absolutamente, absolutamente todo defendiendo lo que creo yo que es mejor para el paciente.

YO. - Entonces si tuvieras que decirme un valor al que crees que das más importancia, por ejemplo, autonomía, ¿cuál sería?

ENTREVISTA 1. - Autonomía, autonomía.

YO. - Por otra parte, ¿crees que tus creencias, tanto a nivel político, religioso, condicionan tus incidencias en el comité, ósea lo que dices en el comité, tus aportaciones?

ENTREVISTA 1. - Yo pienso que sí que me condicionan, evidentemente, pero no soy radical. Lo digo porque soy una persona religiosa y me considero como tal, pero no soy fanática, no me cierro a otras ideas de las personas, hasta las cosas más gordas que podríamos hablar de fin de vida y no me costaría aceptar otras opiniones.

YO. - Vale. Y, por último, ¿crees que las decisiones que has podido tomar en alguna ocasión, que tomáis en conjunto, en alguna ocasión esa decisión te ha influido en tu vida personal, es decir “¿pues quizás no lo hemos hecho bien?” Es decir, te ha llevado preocupación más allá de esa decisión, es decir, incomodidad de si lo que habéis hecho es correcto no es correcto. Más allá de que vuestra opinión no sea vinculante y el profesional pueda hacer lo que quiera. Si realmente, ¿te has sentido afectada por la decisión dijéramos, si te has sentido tocada por eso?

ENTREVISTA 1. - La verdad es que me he sentido bastante contenta, de verdad, que no me ha creado ningún problema moral, ni ningún problema ético, ni me ha llevado sensación de “no, esto lo podríamos...” No, yo pienso que lo hemos hecho lo mejor que hemos sabido y lo mejor que

hemos podido y realmente, me he quedado contenta, nunca me he llevado ningún disgusto pensando que nos hemos equivocado.

YO. - No, mejor. (Risas)

ENTREVISTA 1. - Mejor, nunca he tenido la sensación de que hayamos sido imprudentes. Nunca he tenido esa sensación.

YO. - Vale, perfecto. Y ahora aquí están los tres casos, son cortitos, si quieres puedes leerlos y después hay unas preguntas cortas, me vas diciendo...

(Silencio)

YO. - Son diferentes cada uno tiene algo...

(Silencio)

ENTREVISTA 1. - Este caso lo miramos en un curso.

YO. - Puede ser, porque yo he sacado el caso porque hice filosofía, y bueno por eso me interesa el tema, y lo he sacado de la asignatura de bioética de la carrera.

(Silencio)

ENTREVISTA 1. - Aquí, ¿hay un espermatozoide de él y un óvulo de ella?

YO. - Sí.

ENTREVISTA 1. - Aquí todo depende del concepto que tienes de vida, de comienzo de vida. Si crees que la vida esta desde el momento de engendrarse o del momento de la implantación. El día 14 que es el día de la implantación, en situaciones normales, es el día que según una teoría comienza la vida, pero según la otra teoría comienza antes. Entonces yo soy de la línea, yo soy de la línea y me defino que la vida empieza con la implantación en el útero de la mujer, con lo cual... Con lo cual aquí el embrión está, los embriones están, pero no están en el útero de la mujer con lo cual obligar, a mí me parece en este momento, a un padre que no quiere ser padre a admitir la paternidad, su autonomía está como muy afectada, es cargarle con una responsabilidad a la cual

no está preparada. Por otra parte, traer unos hijos al mundo admitiendo la negación del padre me parece muy fuerte.

YO. - Bueno, no recuerdo que ponía exactamente, pero finalmente la madre gana y ósea, es un caso real, y la madre pudo implantarse...

ENTREVISTA 1. - Yo tendría mis dudas.

YO. - No estoy segura.

ENTREVISTA 1. - Yo tendría mis dudas, basándome en la teoría de que el comienzo de vida está en la implantación, si admites que el inicio de la vida está en la unión del óvulo con el espermatozoide, que es la idea cristiana, entonces sí, porque ya hay vida, yo soy de la línea un poco más, no voy a decir avanzada, pero si diferente. Caso 2.

(Silencio)

ENTREVISTA 1. - ¿Son responsables ante su hijo? Sí, evidentemente ¿existe alguna diferencia entre este caso y aquellos que evitan el nacimiento de un ser humano con alguna enfermedad genética? No, es el mismo. Ósea, están metiendo una enfermedad genética... Ellas están admitiendo una enfermedad genética.

YO. - La están solicitando...

ENTREVISTA 1. - Es todo lo contrario, ellas están admitiendo una enfermedad genética, es lo contrario a esos casos.

(Silencio)

ENTREVISTA 1. - No hay que quitarle la custodia, bajo ningún concepto. ¿Crees que es pertinente...? Que se persiga a esa madre... ¿Qué no se haga lo mismo con los padres que alimentan a sus hijos con comida basura? No creo que se le tenga que quitar la custodia, pero sí que hay que educarla, es decir, el niño tiene que vivir con su madre, hay que educar al niño. ¿Cuántos años tiene? Es un adolescente.

YO. - Creo que tenía 15 o 16 años.

ENTREVISTA 1. - Entonces en este caso a quien tienes que educar es al adolescente y basar mucha mucha educación en el adolescente, para que luego el después con la información de la madre, de los medios, de los médicos, etc. Tomará una decisión autónoma, pero donde hay que volcar sobre todo la educación es en el adolescente, en la madre hasta donde se pueda, que parece ser que no se puede, pero donde tienes que educar y potenciar mucho es el adolescente, para que pueda tomar decisiones libres. En primer lugar, con el adolescente, después la madre y después el padre; es un adolescente que en seguida puede ser menor maduro, que puede ser de 14 a 18, este adolescente de 15 o 16 años le queda nada para ser adulto, hay muchos adolescentes que pueden ser maduros. Hay que buscar la madurez de él y que decida, aunque no haya cumplido los 18 legales.

YO. - Ya está, muchas gracias.

Entrevista 2

YO. - Vale. Mmmm. Primer de tot, t'importe si la fem amb castellà?

ENTREVISTA 2. - Ningún problema.

YO. - Vale. Doncs podem començar. Datos personales... eehh, vale. Nom.... ¿Edad?

ENTREVISTA 2. - 56.

YO. - Ehhh, gènere: home.

ENTREVISTA 2. - Masculí sí...

YO. - ¿Estudios?

ENTREVISTA 2. - Universitarios, o sea licenciado en medicina.

YO. - ¿Si...? Y... ¿algo más? Hi ha perfils.... bueno és que ara lo dolent és que ara ja he començat...

Bueno, lo malo es que hay perfiles de personas que tienen otros estudios aparte de los que están ejerciendo, pero...

ENTREVISTA 2. - No, no, no, yo toda la vida...

YO. - Ya, bueno ya es suficiente con eso... (Risas) Vale y ¿Profesión?

ENTREVISTA 2. - Soy médico y especialista en medicina interna.

YO. - ¿El puesto en el comité?

ENTREVISTA 2. - El presidente.

YO. - Y... ¿algún tipo de formación específica de cuestiones bioéticas?

ENTREVISTA 2. - Sí, un curso en bioética.

YO. - ¿De dónde?

ENTREVISTA 2. - De aquí, la Unión Catalano-Balear de Hospitales.

YO. - Vale. Vale, pues pasamos a la siguiente parte que es como ver el papel o la significancia que tú le puedes dar al comité. Primero, ¿en qué momento llegaste al comité?

ENTREVISTA 2. - Hace casi unos diez años. Hubo una convocatoria de plazas. Los temas de bioética siempre me habían interesado, de hecho, hace años ya que me dedico a los cuidados paliativos. Entonces, evidentemente la bioética impregna, o debería impregnar cualquier acto humano ¿no?, y más si es un acto médico. Pero en situaciones los que estamos en contacto con personas al final de sus vidas, pues estos, quizás el peso de las decisiones ¿no? Pues aun hacen más necesaria ¿no? la intervención de los... o la y tener en cuenta los conceptos éticos, tener en cuenta pues, yo que sé, desde tema de voluntades anticipadas, la preservación de la autonomía, etcétera.

YO. -Vale, ¿y la forma en la que llegó al comité?

ENTREVISTA 2. - Una convocatoria interna, que me presente y me aceptaron. Y hasta entonces, desde hace ocho años en que se jubiló la persona que estaba al cargo digamos presidiendo el comité, pues los mismos compañeros me propusieron si me quería hacer cargo de la presidencia del comité y acepté y allí estamos.

YO. - Mmm... ¿En alguna ocasión has presentado algún caso tú ante el comité?

ENTREVISTA 2. - Sí, he presentado casos. De hecho, quizás no demasiados porque los casos que llevo yo directamente quizás presentan menos dudas, pero sí que en el comité tratamos casos

presentados por los compañeros del hospital tanto médicos, como enfermeras, como administrativos, sí, sí.

YO. - Vale. Se asume que el hecho que formar parte del comité es algo voluntario...

ENTREVISTA 2. - Totalmente voluntario.

YO. - ¿Se plantea como algo realmente importante dentro de tu trabajo?

ENTREVISTA 2. - Sí, sí. Además, en nuestro caso hemos vivido la transformación del hospital, un hospital que era inicialmente muy pequeño, digamos poco personal... y claro, hemos ido creciendo estos años y entonces esto también plantea retos. Uno de ellos el reto que nos enfrentamos hace cinco años fue redactar el código ético de la institución. Entonces, fue muy bonito porque primero claro, nos basamos en los códigos éticos de otras instituciones tanto sanitarias como no sanitarias, distribuimos pues los diferentes conceptos en varios apartados y se procedió a una... manera muy participativa del código ético, es decir antes de publicarlo, durante su elaboración, el borrador se distribuyó entre todo el personal de la casa. (Teléfono) Bien, el borrador se distribuyó vía telemática entre todo el personal de la casa y todo el mundo pudo hacer sus aportaciones, ¿no? Finalmente, con esas aportaciones se volvieron a discutir, se aceptaron aquellas que el comité vio que eran más pertinentes, se volvió a hacer otra vez a hacer una ronda de consulta a todo el personal y se acabó aprobando. Cabe decir que eso fue muy importante, pensamos nosotros, porque el comité de ética no ha de ser un órgano, digamos, vertical... elaborar una serie de directrices que deben ser aceptadas sí o sí, por el resto del personal, sino de lo que se trata es que todos los integrantes de la organización, ¿no? adopten como suyas las directrices y la forma de hacer del comité de ética.

YO. - Bueno la siguiente pregunta estaba muy relacionada con eso. ¿Crees que la función del comité y la forma en la que aconsejáis es importante para las personas que vienen a hacer las consultas?

ENTREVISTA 2. - Sí, realmente el comité como tal no tiene poder ejecutivo, pero sí que, si se trabaja bien, que pienso que hasta el momento creo que así ha sido, pues sí que tiene un cierto poder de... autoridad moral, ¿no? En el sentido de que muchas veces los órganos directivos, pues plantean consultas al comité y una vez planteado pues sí que los... (Interrupción) Las direcciones que manden el comité aun no teniendo estrictamente valor ejecutivo sí que son seguidas por las personas que hacen las demandas.

YO. - Y ¿para ti que significado tienen concretamente los comités? Más o menos ya me lo has dicho, pero si lo tuvieras que resumir así, en una frase... Creo que son importantes por...

ENTREVISTA 2 - Por intentar aplicar criterios objetivos a problemas complejos. Es decir, se trata de resumir en unos pocos principios, ¿no? toda la complejidad que conllevan las relaciones humanas, ¿no? El hecho asistencial no deja de ser una relación humana.

YO. - Vale, ahora pasamos al apartado de la experiencia en relación a los y las compañeras. ¿Cómo describirías el comité? El ambiente, las relaciones...

ENTREVISTA 2. - Formidable. Hemos de partir de la base que quien está en el comité está por voluntad propia y eso ya, a priori, es un punto muy positivo, de cara a los futuros conflictos. De hecho, ha habido personas que se han incorporado al comité que no han visto... (Interrupción) De hecho eso, que sea voluntario, ¿no? Hace que las personas vengan a gusto. Insisto, lo que iba a decir ha habido algunas personas que han venido con unas expectativas que no se han cumplido y nos han dicho que quizás no se veían capaces de participar en las discusiones y de manera voluntaria pues también lo han abandonado. En los últimos diez años, desde que yo estoy, solo ha habido dos casos de estos, la inmensa mayoría de personas que han participado en el comité pues lo hacen a gusto. Tengo que decir también que el comité según su reglamento pues cada cuatro años vamos cambiando parcialmente algunos de sus miembros. Hay cola para entrar al comité.

YO. – Ah, ¿sí? Pues eso es muy positivo.

ENTREVISTA 2. – Sí, sí, sí.

YO. - Vale. Respecto al tiempo que llevas en el comité, ¿quiénes son normalmente quienes traen casos para presentarlos?

ENTREVISTA 2. - Básicamente médicos de medicina interna y algunas enfermeras. Al año, quizás, nos presentan pues entre 10 y 15 casos. Habitualmente son situaciones de... adecuación de esfuerzo terapéutico, lo que antiguamente se llamaba limitación de esfuerzo terapéutico, es decir aquellas situaciones en personas pues de edad avanzada o con muchas enfermedades, que para diagnosticar o tratar una enfermedad necesitan una intervención quirúrgica, colocaciones de sondas, etcétera. Se plantea si realmente a la persona esa intervención le va a suponer un beneficio para su vida y entonces esto es más o menos el tipo de situaciones.

YO. - Vale. ¿En alguna ocasión te has sentido incomodo o violentado por algún comentario de tus compañeros o compañeras?

ENTREVISTA 2. - Sí, pero yo pienso que forma parte sustancial de la manera de actuar, es decir lo que intentamos es que no se quede nada en el tintero, es decir si una persona no está de acuerdo con algún hecho o tiene algún prejuicio pues que lo diga. Claro ese sería el efecto secundario, lo que tú dices, puede sentar mal un comentario, pero realmente esto siempre es una situación quizás más visceral o inicial. Luego se analiza, se habla... y ves que es positivo, ¿no? Que acaba siendo positivo. O sea, lo peor es el que en aras de, yo que sé, de lo políticamente correcto no decir realmente lo que uno piensa. Entonces en el comité siempre al menos la dinámica que llevamos de trabajo en equipo y las intervenciones yo siempre procuro que si ves que alguien hace algún gesto... aquello que no está de acuerdo, que lo diga, es decir las reuniones del comité son secretas, no trascienden, digamos, de puertas a fuera, digamos, la discusión, sí trascienden evidentemente las decisiones, ¿no? pero no la discusión, intento siempre potenciar que haya este cambio de opiniones, aunque sean contrarias a las de uno mismo, ¿no?

YO. - Y ¿crees que estas contradicciones o estas posibles, no las llamaremos enfrentamientos porque seguramente no llegan a serlo, tienen algún tipo de condición por el género? Ósea...

ENTREVISTA 2. - En absoluto. Piensa que en el comité hay nueve mujeres y tres varones... Entonces, nunca... vamos desde que estoy yo nunca ha habido ningún tipo de problema en este sentido, es más yo a nivel personal, mi equipo de trabajo asistencial, yo trabajo en la UFIs, somos seis componentes, los otros cinco son mujeres. Por lo tanto, yo tengo que decir que al menos en aras a la verdad que nunca se ha planteado ningún tema por ese concepto. Es más, vemos como normal, el hecho de la participación de los dos sexos, es que no... Ahora intento pensar, ¿no? para contestar mejor a tu pregunta, ¿no? Pero es que no, no hay, no...

YO. - Vale, ¿recuerdas algún tema especialmente por el que hayas tenido algún enfrentamiento? Vuelvo a decir no enfrentamiento... algún tema, no hace falta que me especifiques, pero por alguna cuestión, así rasgos generales.

ENTREVISTA 2. - Hombre, algunos casos, yo que sé... En los que nos planteamos, por ejemplo, un paciente concreto si... ¿hacerle pruebas diagnósticas o no pruebas diagnósticas? Que había uno que decía igual esta prueba es poco agresiva, habría que hacerla, entonces tomarlo, aunque sea poco agresiva... Entonces otra parte del comité decía, si sea cual sea el resultado no va a cambiar la actitud de la crítica, aunque la prueba sea poco agresiva pues probablemente no habría que hacerla. Por tres motivos, cualquier prueba siempre tiene posible reacción adversa, porque igual que genera una expectativa en relación a la familia, ¿no? si luego no la vas a cumplir también puede crear frustración y... ya pensando en el principio de equidad, pues que el tiempo que se puede utilizar para hacer esa prueba igual se puede hacer en otra persona que realmente sí la necesite. Así, por recordar algún caso.

YO. - Vale. ¿Consideras que, dentro del comité, y ajenamente a la estructura, es decir, presidente, secretario o secretaria, etc. existen personas que ejercen más o menos presión a la hora de llegar a un consenso, de tomar decisiones?

ENTREVISTA 2. - Se intenta que no. De hecho, en el comité quieras que no cuando se establece un clima de confianza, no deja de ser que cada persona se muestra tal cual es. Hay gente que es

más tímida, no por el hecho del cargo, sino quizás sí por el hecho del carácter, ¿me explico? O sea, yo diría que hay personas que tienen pues... incluso algunos, más formación, del hecho la que tiene más formación es la abogada, la jurista, que además ejerce de secretaria, es la que tiene más formación en bioética, ¿no? De hecho, ha sido presidenta de una asociación muy importante de bioética de nuestro país, ¿no? Ella quizás es la que tiene más autoridad moral, no por el hecho del cargo en el comité sino por el hecho del *background* previo, el hecho de la formación. De hecho, incluso yo a las personas que son más tímidas yo procuro, en la dinámica de grupo, pues... no forzarlas nunca, pero sí animarlas a que expresen sus opiniones, ¿no?

YO. – Vale. Bueno relacionado con esto ¿consideras, tiene mucho que ver, que hay personas que tienen más disposición del turno de palabra?

ENTREVISTA 2. - Sí. Pero esto ya...

YO. - Depende del carácter de cada cual.

ENTREVISTA 2. - Exacto. No depende del cargo que tengan dentro del comité, incluso ni tampoco depende del estamento, si eres médico, enfermera, esto se diluye, ósea una vez estamos en el comité el hecho de que cuantas enfermeras, cuantos médicos, no tiene absolutamente nada que ver. Es más, hay algunos miembros del comité que forman parte de la estructura directiva ya, pero... por ley, ósea hay una persona que está pues representado a la gerencia del hospital. Nunca el comité se ha visto, entre comillas, forzado a seguir la directriz de ese miembro en concreto, sino que ha sido todo, digamos, discutido en la comisión, en grupo.

YO. - Bueno, ahora las preguntas que tienen que ver más con la experiencia o reflexión introspectiva. Bueno, ya me has dicho el perfil de los casos que suelen venir. Creo que ya me lo has respondido...

ENTREVISTA 2. - Inicialmente tengo que decir, a parte de esos casos, hubo una cierta confusión porque al inicio nos hacían consultas incluso que tenían que ver más con el ámbito de recursos humanos, ¿no? o de problemas entre diferentes estamentos profesionales que... rebobinando un

poquito... Cualquier acto de la vida, si vas a analizar tiene su componente ético, ósea si tu buscas, yo que sé...“oye que aquí tengo poco material” pues bueno, tienes poco material quizás sí que tiene un componente ético, pues quizás no puedes actuar concretamente con el principio de beneficencia, porque te falta este material, pero no es el comité quien tiene que resolverlo, lo tiene que hacer otro ámbito, y al principio quizás sí que tuvimos unas que eran más... que tendrían que ser para el comité de empresa, para entendernos, que no al propio comité.

YO. - Porque no se había asumido el concepto...

ENTREVISTA 2 - O porque no se solucionaba el problema en otros ámbitos, decían pues al comité igual hacen fuerza, si tenemos una pues... yo que sé, una decisión del comité, igual con esto en la mano nos harán más caso. Nos utilizaban un poquito en este aspecto.

YO. – Vale. Bueno lo que te iba a decir es ¿crees que los casos que se os presentan son por la propia naturaleza del comité y del hospital en general o es porque es generalizado en...?

ENTREVISTA 2. - En cualquier hospital, yo pienso que serían también presentables igual, no creo que tengamos ninguna especificidad en este entorno.

YO. - Vale. En relación al género, ¿consideras que un problema... ético se ve de forma diferente dependiendo del género de la persona que es protagonista de la consulta?

ENTREVISTA 2. - Mira, yo diría en el comité no, pero te voy a decir una cosa. Los varones que teóricamente tienen... ¿no? existe un prejuicio, que quizás, detrás de cada prejuicio hay algo de verdad, tengo que decir y es mi idea, entonces... las mujeres, en principio, son más sensibles que los varones, es un principio general, pero claro piensa que los varones que vienen al comité es que tienen ya una sensibilidad especial, quizás no son representativos del propio sexo varón... ¿me explico? Ya hay una... unos atributos, entre comillas, femeninos ¿no? Que son quizás el acogimiento, la sensibilidad, el quizás ver las cosas desde un punto de vista, entre comillas, más humano, más... Los varones del comité tienen ya estas atribuciones. Yo en el comité, por el hecho de ser varón o ser mujer no he visto diferencias en cuanto tratar los casos, no las he visto.

YO. - Vale y respecto a...ósea si el caso, discutimos el caso sobre la operación tal que se le tiene que hacer a mujer u hombre.

ENTREVISTA 2. - No, en absoluto.

YO. - ¿No? Vale. ¿Y por alguna otra variable? ¿Edad...?

ENTREVISTA 2. - Incluso la edad, en el comité somos muy... digamos proactivos a luchar contra el ageísmo. Valoramos la situación clínica del paciente, es decir dicho quizás exagerando: hay personas de cuarenta años que no están en condiciones de que se les hagan unas pruebas, en cambio otras de noventa que por sus características habría que hacerles más cosas. Pensamos que es una lucha que tenemos, no nos hemos encontrado con demasiadas, digamos... problemas en ese sentido.

YO. - Después ¿las opiniones que están condicionadas por las profesiones de las personas?

ENTREVISTA 2. - Nosotros... en principio... en algunos casos muy concretos sí, pero no tanto por la profesión si no por el conocimiento técnico. Es decir “hay que hacer tal cosa”, ¿no? igual una persona que no sea técnica en eso, dirá hombre pues “yo esto lo veo como muy arriesgado”, en cambio un médico que dice “no, no esta técnica hoy día se hace de esta manera, de esta otra” y posiblemente no hay tanto riesgo asociado. Yo diría que no es tanto por el hecho de la profesión en sí, “yo soy médico, tu eres enfermera”, un poco el estatus, que conlleva un título sino por el conocimiento técnico de esa cosa en especial.

YO. – Y alguna cosa...

ENTREVISTA 2. - Por ejemplo, el tema de los cuidados, en enfermería están mucho más formadas que el médico en cuanto a proveedora de cuidados, ¿no? Entonces, por ejemplo, su opinión pesa más ante una persona a la que tenga que hacersele, pues yo que sé, unas curas de unas úlceras, más que el médico que dice “cultivo negativo infectado”, aunque el cultivo negativo también hay que pensar que esto duele mucho, que crea una imposibilidad pues para poder...

(Suena teléfono)

YO. - Si tuvieras que decir una profesión o un perfil concreto que quizás creas que sea más influyente, ¿o todos por igual?

ENTREVISTA 2. – No, no, no, todos por igual. Quizás, en algunos aspectos la abogada, ¿no? O sea...

YO. - ¿Quizás es más distante de todos...?

ENTREVISTA 2. - No, porque es una persona que está muy implicada en la asistencia. Nosotros tenemos desconocimiento, a veces, de las leyes y desconocimiento, no tanto de los derechos, sino de los derechos legales en algunos aspectos. Un ejemplo concreto: ¿Qué pasa si una persona Testigo de Jehová si no quiere una transfusión y el paciente se muere? ¿El médico a qué se enfrenta? Entonces, cuando analizas estos aspectos más legales evidentemente la opinión de la persona, de la jurista, evidentemente la tenemos muy en cuenta.

YO. - Vale ¿consideras que tu estado de ánimo y tu situación personal influye sobre las decisiones que tomas en el comité?

ENTREVISTA 2. - Me gustaría pensar que no, pero yo pienso que somos humanos y posiblemente sí. Lo que ocurre es que precisamente como las opiniones del comité no son individuales, sino que son colegiadas, entonces posiblemente si te pilla un mal día, pues esto, yo intento ser bastante consciente y blindarme, ósea cuando paso la puerta del comité aparcas, de hecho, intento hacerlo ya cuando llego al hospital, ¿me explico? Dejar los problemas que puedas tener, aunque por suerte problemas no tengo demasiados, ¿no? Los normales de la gente corriente ¿no? Pero sí que hay días mejores y días peores, con la pareja, con lo que sea... intentas aparcas ¿no? Nosotros ya intentamos un poco... es más, si un día una reunión, vemos que falla mucha gente, porque hay mucha actividad asistencial y la gente tiene que ir allí deprisa y corriendo, ¿qué hacemos? preferimos anular la reunión y oye mira, si han de venir seis personas estar solo vemos que media hora porque tienen más reuniones o más trabajo, dentro de quince días ya nos veremos. Ósea, intentamos hacer un

poco de prevención, de que el estado de ánimo o de estrés de las personas pueda condicionar una decisión.

YO. - ¿Hay algún tema que se haya presentado que creas que te haya afectado de una forma... más importante que otra?

ENTREVISTA 2. - Sí. Un tema de falta de confidencialidad. Sí, un tema duro.

YO – Vale. ¿Cuándo intervienes o tomáis una decisión cual dirías que es tu intención o tu propósito a la hora de enunciar esa cosa? Así en general, es como muy grande la pregunta, pero...

ENTREVISTA 2. - Bueno, intentar... Primero, que lo que decidimos realmente sea respuesta a lo que se pregunta. Porque a veces, como tu bien sabes se nos hacen preguntas muy generales, entonces hemos de intentar podar un poco e ir al meollo de la cuestión, ¿no? Intentar ser claro, ser muy claro... intentar también ser abierto, no dogmático e intentar aplicar los principios generales de la bioética al caso concreto. Esto supongo que, no se trata de hacer lo que hacen los jueces con las leyes, pero sí intentar ser lo más objetivo posible, y, como tú has dicho bien antes que la decisión no esté condicionada por un mal momento, por un prejuicio y que sea lo más consensuada posible. Nuestro comité actúa por consenso, no hacemos votación, más que nada intentamos... nunca hemos llegado al extremo de decir hemos quedado cinco a siete, o cuatro a... no, nunca hemos votado.

YO. - Ayer mismo estaba en un comité y estaban hablando sobre esto, y era como, cómo vamos a llegar... que se planteaban en el caso de no llegar a un consenso hacer votaciones, y es que el hecho de votar va en contra de la dinámica del propio comité.

ENTREVISTA 2. - Llega un momento en que si lo hicieras así... dirías... El principio de justicia, yo pienso, que quedaría bloqueado.

YO. – Vale. Si tuvieras que es coger un valor al que darle más importancia, “yo si me tengo que identificar con algo...” Yo que sé, autonomía, justicia... ¿Cuál elegirías?

ENTREVISTA 2. - El primero, el que tenemos por encima de todos, es la autonomía, es el que lleva... es la madre de todos los principios, a partir de ahí los demás son muy importantes, pero

primero el de autonomía. Vienen todos los demás. Piensa que muchos de los conflictos vienen por ahí, porque vivimos en una sociedad... autoprotectora, un ejemplo clásico: “si a mi padre le diagnostican esto, no se lo diga”, por ejemplo, es un ejemplo clásico, “si tiene un cáncer no se lo diga que se va a deprimir”, claro hay que convencer a la familia de que realmente la persona, que es al revés, que, en principio, tendría que pedir permiso al paciente y decirle “oiga, ¿a quién quiere que informe de su enfermedad? ¿a su hijo, a su nuera o a su ex-esposa?” yo que sé, ¿me explico? Por lo tanto, yo pienso que el principio de autonomía yo pienso que es el más importante para preservar.

YO. - ¿Crees que tus creencias, tantas religiosas, políticas, etc. a todos los niveles ideológicos condicionan de alguna manera?

ENTREVISTA 2 - No, no, soy muy abierto, y, además, donde nos encontramos, en Santa Coloma, piensa que tenemos personas de muchas procedencias y de muchas creencias religiosas, desde taoístas, budistas, evidentemente musulmanes, ¿no?, cristianos católicos y testigos de Jehová. Entonces pues, por lo tanto, no yo pienso que incluso cuando alguien llega nuevo al comité, intentamos decirle eso que su... dentro de la bolsa de los prejuicios van las creencias religiosas y esto lo debemos dejar de lado. Esto pienso que lo hemos intentado hacer y yo diría que, con bastante éxito.

YO. – Vale. Y la última ya, y luego pasamos a los casos ¿Crees que las decisiones que tomas, o bueno que tomáis, en el comité afectan de alguna forma en tu vida? Es decir, ¿te tocan? Por decirlo de alguna forma...

ENTREVISTA 2. - Si me tocan es desde el lado positivo, ósea yo en la dinámica del comité y de sus principios éticos, también intento aplicarlos a mi vida diaria... por lo tanto, que no haya... no actuar como el Doctor Jekyll y Mrs Hide, tener dos personalidades... una en el comité y otra fuera ¿no? por tanto, que si los conocimientos y la experiencia que he ido adquiriendo en el comité me han servido para tomar decisiones en otros aspectos de mi vida privada.

YO. - Y bueno, una pregunta que me había dejado antes, así descríbeme a grandes rasgos tus explícame tus funciones dentro del comité como presidente.

ENTREVISTA 2. - Básicamente un poco junto con la secretaria recibir las aportaciones e todos los demás y establecer el orden del día y las prioridades. Ordenar ¿no?, estimular e incluso diseñar formación, para... junto con los directivos del hospital, buscar financiación para esa formación... y básicamente, ya dentro de la red del comité, aun siendo uno más, hay veces que has de poner orden, establecer el orden de las intervenciones, etcétera.

YO. - Bueno, pues tenemos tres casos, que seguramente algunos te sonaran un poco, porque son así como...

ENTREVISTA 2. - Muy estándar ¿no?

YO. - Incluso famosos... Y en negrita al final están las preguntas.

(Silencio)

YO. - Son un poco de naturalezas diferentes, pero... creo que son interesantes.

ENTREVISTA 2. - Sí, sí, muy interesantes. Pues el caso uno, vivimos un caso no parecido, pero sí que se comentó en el comité y... me acuerdo que la opinión generalizada es que prevalecía el derecho de la señora, porque incluso la señora me acuerdo, existe la posibilidad de fertilización de óvulos de padre no conocido, de banco de semen, en este caso el único problema es que conoces ¿no?, al dador. Dijimos que más que un problema ético, aquí se imbricaban también problemas legales, porque dices “tienes el hijo que sabes que es hijo de aquel” ¿qué derechos va a tener este hijo respecto al padre? Piensa que de hecho este caso está aquí porque existe el caso de la fecundación *in vitro*, pero a nivel de matrimonios o de parejas que uno quiere tener el otro no quiere, a veces la mujer engaña diciendo que toma preservativo, es decir nos encontramos un caso muy parecido a nivel digamos, de fertilización natural, ¿no? De un varón, que luego se separó y que la mujer ya estaba embarazada, ¿qué pasa, tú tienes la mujer embarazada y te separas...? ¿El varón se desentiende? Si cogemos ya que el embrión digamos ya ha fertilizado le damos... de

hecho va más para atrás ¿qué estatus ético y legal le damos al embrión? Por qué imagínate que tú ya estas embarazada y te divorcias después, dices ¿es diferente? No, las cosas serían muy parecidas ¿puede obligar el padre a que interrumpa el embarazo la mujer? Por lo tanto, tomándolo desde este punto de vista y dándole un poco la vuelta... la técnica te da cosas nuevas, para analizar desde un punto de vista ético este caso, ¿nos hemos de inventar un nuevo principio de la bioética? Hemos de intentar aplicar, intentar traducir para ese caso nuevo, que hubiera pasado en...la digamos, en el curso natural, sin las tecnologías, por lo tanto, yo pienso que aquí, vamos así lo decidimos prevalecería el derecho de la madre. Vamos a por el segundo...

(Silencio)

YO. - El segundo es un caso muy, bueno yo hice, estudié filosofía e hice una asignatura de bioética, bueno por eso me interesa el tema y lo puse porque me acordaba, porque nos lo habían puesto en clase.

(Silencio)

ENTREVISTA 2. - Hombre, yo pienso que aquí ya hay un vicio previo, el de la selección, ósea lo que ya no ético, es digamos tanto en positivo como en negativo, elegir una característica del embrión “quiero que sea rubio, quiero que sea con los ojos azules, que no oiga, que sea...” Yo pienso que aquí ya, todo lo posterior pienso que ya es muy complejo de poder decidir. Yo pienso que aquí el conflicto ético está previamente a la negrita, previamente a la letra marcada. Hombre claro que lo son, lo que hay que ver el principio de beneficencia de cara al hijo... a un hijo le deseas que sea lo mejor posible, ¿no? Por ejemplo, hablamos, ahora se me ocurre, un caso de la Anemia de Falconi, un tipo de enfermedad genética que sabes que el hijo igual tiene pocas posibilidades de supervivencia, entonces tienes un hermano, igual tienes una posibilidad de hacer una fertilización y yo que sé... podríamos discutirlo, ¿no? Pero en este caso concreto, el de elegir una minusvalía. Yo pienso que el conflicto ético es previo.

YO. - A mí me genera mucho...

ENTREVISTA 2. - No, no es previo, yo pienso que es previo, piensa que aquí... esto... en fin... a la clínica que ha aceptado tener esto yo le quitaría el permiso...

YO. - No sé si llegaron... creo que sí que llegaron a...

ENTREVISTA 2. - No, no, pero, esto el querer un hijo sordo es... yo pienso que esto es, intentaría hacer una valoración psiquiátrica a estas madres, ¿no? Aquí por ejemplo que veo incluso es yo... irrelevante que son lesbianas, da igual, como si son heterosexuales. No sé... “es que como yo soy sordo el hijo...” Aquí no le veo la...

YO. - A mí me cuesta también...

ENTREVISTA 2. - Vale. Caso tres.

YO. - El tres es diferente.

ENTREVISTA 2. - Vamos a ver.

(Silencio)

ENTREVISTA 2. - Estoy de acuerdo con la última... no creo conveniente perseguir a esta madre... eso es una hipocresía social. La gran epidemia de los niños de este siglo es la obesidad, por lo tanto, por un caso entre dos millones que tengamos a este niño... ¿sabes qué pasa? En problemas éticos debemos hacer un poco de abstracción de la frecuencia, ósea un hecho normal estadístico, ya lo sé que es el que es más frecuente, pero que sea normal no significa que sea saludable, ¿no? Y en el caso de la alimentación no te digo y en el caso de ver según qué programas de televisión aún más... lo que sí habría que ver... Con este tipo de dieta... puede ser un apriorismo... “este tipo de dieta va a hacer que su hijo tenga problemas”

YO. - A mi esa es la cuestión que se me plantea, si el niño es así por culpa de esa dieta o...

ENTREVISTA 2. - Posiblemente lo que hay que hacer con esa madre, pienso yo, es asesorarla bien. Mire con estos nutrientes que tiene... usted es adulta y puede hacer lo que quiera, ya está formada, lo que hay que hacer, pero buscar evidencia científica que demuestre que este tipo de dieta provoca una alteración y si esa alteración viene dada por una vitamina en concreto no le

pondremos ninguna pega siempre y cuando hijo le suplemente con estas vitaminas. Si no lo hace, si se demuestra que esta dieta crea en el niño y que hay una solución y la madre no la sigue, entonces probablemente estaría indicado un proceso, digamos para quitarle la custodia. Es como si el niño diabético la madre no le da insulina. Pues si con esta dieta la falta la vitamina B, que está en las carnes y tal, si no le da vitamina B usted está maltratando a su hijo, entonces sí es como la madre que no da insulina...

YO. - Vale. Pues ya está

Entrevista 3

YO. - Vale, primero de todo, muchas gracias por estar aquí.

ENTREVISTA 3. - De nada.

YO. - Bueno, como más o menos has podido leer en el consentimiento informado, primero son unos datos objetivos normales, luego un poco del papel del comité, qué función tienes dentro de él, el significado que le das tú al comité... Significancia del comité básicamente. Luego experiencia en el comité en relación a los compañeros y a las compañeras, cómo ves las dinámicas, cómo estáis configurados como grupo... Y luego una parte como de experiencia propia más reflexiva conceptos que consideras importantes, yo que sé, si crees que tus valores...

ENTREVISTA 3. - En general...

YO. - Influencia tus aportaciones... Pero más a nivel individual, no tanto grupal. Y luego tres casos hipotéticos con unas preguntitas.

ENTREVISTA 3. - Vale, ¿qué me iras haciendo no?

YO. - Sí.

ENTREVISTA 3. - Vale.

YO. - Vale, pues empezamos. ¿Edad?

ENTREVISTA 3. - 43.

YO. - ¿Género?

ENTREVISTA 3 – Femenino.

YO. - ¿Estudios?

ENTREVISTA 3. - Estudios universitarios, bueno tengo el doctorado. Doctorado y máster en bioética.

YO. - ¿Profesión?

ENTREVISTA 3. – Médico.

YO. - El puesto en el comité... ¿presidenta?

ENTREVISTA 3 - Sí.

YO. - Y bueno formación relacionada con cuestiones de éticas, ya me has dicho.

ENTREVISTA 3. - Sí.

YO. - ¿En qué momento llegaste al comité? ¿Cómo fue un poco el proceso?

ENTREVISTA 3. - Llegue hace unos 8 años, y fue a raíz de tener un conflicto ético que lleve el caso a la dirección y la dirección me comentó de llevarlo al comité de ética. Fui como clínica a presentar un caso de un conflicto ético y así, fue el primer contacto que tuve con el comité. Me gustó, porque vi como reflexionaban el caso, que había como una metodología y que me dieron como herramientas para poder encauzar mejor el caso y a raíz de eso pues hice el master de bioética y ya entré en el comité.

YO. - ¿Y a ser presidenta?

ENTREVISTA 3. - No, no, entre como miembro, había un compañero del comité de intensivos que estaba en el comité ética, que justo lo dejó y entonces entré yo en su lugar como miembro, como un miembro más.

YO. - ¿Y cuánto tiempo hace que eres presidenta?

ENTREVISTA 3. - Hará un año, debo llevar 6 de comité y 1 año como presidenta.

YO. - Bueno, la siguiente pregunta es si alguna vez has presentado tú algún caso... (Risas)

ENTREVISTA 3. - Sí.

YO. - Además de ese, ¿has presentado...?

ENTREVISTA 3. - Además de ese, directamente no, pero sí que de mi servicio he inducido a presentar algunos casos, porque claro una vez está uno metido intentas hacer un poco de *mancha de aceite*, ¿no? E intentar atraer a otros, sí.

YO. - ¿Crees que...? ¿Cuál dirías que es la función del comité?

ENTREVISTA 3. - Yo pienso que la función del comité... bueno tiene varias. Es como hacer... como una reflexión o ayudar a la reflexión y hacer un poco de formación para el resto de personas, en este caso el hospital o donde esté el comité para ayudar un poco a utilizar la metodología bioética, que es un poco especial, para solucionar conflictos, a nivel ético, que son un poco diferentes, se salen un poco de lo normal, ¿no? Y las funciones del comité son asesoras en conflictos éticos, intentar que la gente llegué a tener formación en bioética, pero sobre todo asesoramiento.

YO. - Y tus tareas como presidenta, ¿cuáles son? Así un poco... Las que se distinguen de las que puede tener cualquier otro miembro normal.

ENTREVISTA 3. - Digamos que el presidente es un poco el líder del comité de bioética, en el sentido de, diciéndolo así sencillo, es el que tira del carro, ¿no? Un poco, él que hace el plan estratégico del comité de ética que va a hacer los siguientes años, en el sentido de si vamos a hacer formación en el hospital, si vamos a crear grupos de reflexión, intentar que el resto de personas del comité de ética esté motivado, que aporten también casos. Un poco extender la idea, ¿no? De la bioética no solo dentro del comité sino también fuera del comité, a través de los miembros.

YO. - Vale. ¿Consideras que las personas que vienen a presentar casos, que os piden consejo por decirlo de alguna manera realmente tienen en consideración vuestros consejos o vuestras...?

ENTREVISTA 3. - Sí, yo creo que primero, las personas que traen conflictos, digamos están ya bastante curadas, suelen ser conflictos que se han debatido en el servicio, que con quien han podido asesorarse se han asesorado... Entonces cuando llegan al comité ya es como que el problema es

muy... muy grande y lo llevan allí, ¿no? Entonces yo pienso que, por un lado, a ellos les genera mucha tranquilidad que se debata ese problema en un comité que, sea esta la dirección, están diferentes disciplinas y, por otro lado, las recomendaciones que salen, no siempre las siguen porque es consultivo y no vinculante, ¿no? Pero sí que normalmente la gente tiene como... cuando les preguntas si les ha servido de algo, te dicen que sí, pero yo no siempre veo que se sigan las recomendaciones, pero en general parece que sí que les aportamos algo de valor a la reflexión.

YO. - Por lo menos os tienen en cuenta.

ENTREVISTA 3. - Sí, sí.

YO. - Bueno es que seguramente el simple hecho de ir a hablar, de presentar el caso.

ENTREVISTA 3. - De presentar el caso en el comité ya muestra importancia y ya ven que alguien se preocupa, que no es un problema solo de un servicio o de un equipo o de un profesional, y lo que sí que es verdad es que enfermería es mucho más sensible que medicina a nivel de resultados. Las enfermeras son personas que llevan más casos, son más sensibles y también yo creo que les aporta más valor que a lo mejor al personal médico, que siempre piensa que hace lo correcto y a veces pues no... siempre éticamente hablando, hacemos lo correcto.

YO. - Vale. Pasamos a la experiencia en relación a los compañeros. ¿Cómo describirías el grupo o el comité como grupo? Si te sientes cómoda, si es un ambiente...

ENTREVISTA 3. - Nuestro comité es un comité muy grande, es a veces difícil trabajar porque somos 19 20 miembros, entonces el número tan grande personas hace que sea un poco complicado porque salen muchas opiniones diferentes, cuesta a veces llegar a consenso, cuando deliberamos algo es mucha interrupción, mucha opinión divergente entonces cuesta un poco llegar a consenso, que funciona, pero entorpece el número de personas. No porque no sean válidas, sino por la magnitud, un poco...

YO. - Vale. ¿Podrías decir que hay un perfil de...? Bueno, creo que ya me lo has contestado un poco... ¿de personas que vienen a presentar los casos?

ENTREVISTA 3. - Sí, clarísimamente que sí, enfermería. El perfil es enfermería porque es una persona que está más cercana a los pacientes, a los valores, sabe lo que quieren, lo que no han querido las familias, pasan mucho más tiempo con ellos y yo creo que son como las más representativas de los valores y de los deseos de los pacientes, más que el equipo médico. El equipo médico cuando viene es más porque tiene una necesidad legal, que de conflicto ético. Pues lo que te decía, yo creo que es enfermería por la sensibilidad, que tiene mucha más sensibilidad a los dilemas éticos y a entender mejor, quizás, las necesidades de los pacientes, y lo que te contaba, me da la sensación de que el personal médico cuando lo lleva al comité de ética es ya un poco en busca de un soporte más legal, que no es que tenga un peso legal pero que sí que para....

YO. - Cómo cubrirse las espaldas un poco.

ENTREVISTA 3. - Sí, es un poco la sensación. No siempre, siempre hay casos y casos, pero sí.

YO. - ¿En alguna ocasión te has sentido violentada o, entre comillas no a un nivel, por una opinión, dentro de una dinámica de discusión?

ENTREVISTA 3. - Violentada no, pero bueno, a veces hay opiniones muy drásticas que es un poco la necesidad de, bueno, defender tu opinión, pero no violentada en el sentido de que hayan dicho algo que está fuera de lugar. En mi comité hay personas que son contrapuntos y entonces siempre llegan un poco al extremo, pero que siempre va bien el extremo para encontrar el punto intermedio, ¿no?

YO. - Vale. ¿Consideras que, dentro del comité, y más allá de la estructura, es decir que tú seas la presidenta... hay personas que ocupan más el espacio del habla? Es decir, tienen más disposición de esta...

ENTREVISTA 3. - ¿Dentro del comité? Sí, hay personas que participan mucho más y personas que no participan. Yo creo que está condicionado por la personalidad, el carácter de las personas. Hay personas que siempre opinan, de lo que sea, y hay personas muy prudentes que solo hablan cuando hay que decir algo, que creen muy necesario. Entonces, yo creo que sí que hay una

predominancia y si no hay una persona que un poco... si hay un debate, que dé un poco de voz a los que no hablan, no hablan y no hablan.... y también tienen opiniones igualmente válidas.

YO. - ¿Crees que simplemente se debe a eso o algún...? Por ejemplo, ha habido gente que quizás me ha dicho que quizás hay personas que por su... por su formación, por ejemplo, en cuestiones bioéticas, se sienten más o menos seguras a la hora de enunciarse, entonces....

ENTREVISTA 3. - Sí, quizás también la formación.

YO. - Quizás no conscientemente, pero piensan, quizás mi argumento no va a estar tan bien enunciado como el de otra persona que tenga más...

ENTREVISTA 3. - La persona que tiene formación se siente más segura, para dar opiniones sobre todo en deliberación de casos, bueno, cuando te hablan de los principios, las personas que tienen formación parece que están más seguras a la hora de.... Y las que no tienen formación bioética pues a lo mejor evitan un poco dar opinión por falta de conocimiento. Pero bueno, en general...

YO. - Crees que depende más del carácter de cada cual.

ENTREVISTA 3. - Sí, sí. Yo creo que sí.

YO. - Vale. ¿Crees que existe...? O sea, te he hablado de la persona que viene a presentar el caso, pero de la persona que es protagonista, del paciente, normalmente será un paciente. ¿Crees que existe un perfil determinado o más generalizado de paciente protagonista de los casos?

ENTREVISTA 3. - No, o sea como tal un paciente protagonista de los casos, no. Lo único que hay más casos conflicto, cuando hay una discrepancia entre lo que desea el paciente o los representantes y el equipo sanitario, eso es, eso el conflicto que viene habitualmente, pero no es que dependa de una paciente.

(Interrupción camarera)

ENTREVISTA 3. - Hay también los casos típicos de los testigos de Jehová, este es un caso típico de llevar a un comité de ética, por falta de los profesionales de aceptar la autonomía del paciente, de decir “pues yo no quiero sangre”.

(Interrupción camarera)

YO. - Bueno, esta también me la has contestado un poco más o menos. Si consideras que las opiniones de las personas están condicionadas por su profesión.

ENTREVISTA 3. - Sí, yo creo que sí. Por su profesión y por su manera de ver la vida también, porque si tienes formación bioética pues, pues quizás intentas utilizar metodología bioética para analizar los casos, pero creo que hay muchos más factores emocionales, si estás implicado en el caso o no lo estás, personales, de tus creencias...todo afecta a la hora de tomar decisiones.

YO. - Bueno... La siguiente pregunta es ¿consideras que tu estado de ánimo influye sobre...?

ENTREVISTA 3. - Seguro, sí, sí, el mío y el de los demás y lo ves en la dinámica del grupo. Hay un día que el grupo está animado y todo es más fluido, y hay un día que todo es pesado; sí, clarísimamente.

YO. - ¿Hay algún tema que se haya presentado ante el comité que crees que te haya resultado más duro porque te sentías afectada, de alguna forma, personalmente?

ENTREVISTA 3. - ¿Yo personalmente afectada?

YO. - En plan... o porque te hayas sentido reflejada, no por el caso en sí, sino porque quizás te recordaba a algo de tu vida personal, a otro caso que... ¿Sabes?

ENTREVISTA 3. - Sí, concretamente no. Ósea se han presentado varios casos, y en general ni me recuerdan a otros ni tampoco me violentan a nivel personal.... No, en general, no.

YO. - Si tuvieras que decirme uno de los principios al que... me vas a decir que todos son importantes, pero si tuvieras que decir, priorizar uno por encima de los otros, ¿cuál sería?

ENTREVISTA 3. - ¿De los principios bioéticos? Esta pregunta es difícil, ¡eh! Pues yo creo que beneficencia, yo pienso, hacer el bien siempre que puedas, o sea diría....

YO. - Vale. ¿Consideras que tus creencias religiosas, políticas...? también influencia en tus intervenciones en el comité?

ENTREVISTA 3. - Yo creo que no porque intento poner muy separado mis creencias, mi religión, que no soy religiosa, pero... Intento separarlo un poco y no ponerle el rol de lo que estoy haciendo. Evidentemente me influencia pues, el estado de ánimo, etcétera, ¿no? Pero no hasta el punto de que pueda cambiar mucho una opinión, creo.

YO. - Y la última ya, ¿consideras o crees que alguna decisión, o las decisiones que tomáis en general en el comité, o los consejos de alguna forma te tocan?, es decir, que no te afectan negativamente porque seguramente en el momento que creáis un consejo creéis que es lo mejor que podéis hacer, pero como que te afectan de alguna forma, en plan a nivel personal ¿te sientes reconfortada con ese consejo o piensas “que bien lo hemos hecho”?

ENTREVISTA 3. - Yo me suelo quedar tranquila con las recomendaciones que hacemos porque suelo estudiarlo, lo deliberamos, buscamos un poco, a veces, bibliografía para intentar dar unas recomendaciones que sean lo más correctas posibles. Cuando no me siento tan tranquilas es cuando lo haces y el *feedback* a veces no es el mismo, o sea tú te quedas tranquilo porque das tus recomendaciones, que yo creo que es lo correcto en este caso y el que lo ha pedido y lo recibe, a veces no le parece bien lo que tu está recomendando, a él o a ella no le parece que sea eso lo bueno y no lo hace, hace otra cosa, entonces es cuando, un poco, pienso hemos deliberado, hemos pensado... Me imagino que hay otros factores, ¿no? La medicina defensiva, presiones de las familias... que hace que pues esa persona, aun y teniendo, unos consejos del comité de ética no lo lleven a cabo, ¿no? Pero bueno, es un poco que no es que me violente, pero es aquello de... bueno, se ha intentado, pero a veces es un poco... Pero es más cuando ves que tu trabajo, quizás, a ver no es que no haya servido de nada, pero quizás no te han escuchado todo lo que tu esperabas.

ENTREVISTA 3. - Sí o ellos esperaban otra cosa y como no han recibido lo que esperaban... pues bueno. Yo tengo la sensación siempre de que contribuyo, de que sirve de algo y el hecho, solo el hecho de que vengan, comenten y vean que se les da importancia y que se elabora un informe, yo creo que ya la gente esto, pues lo valora positivamente. Lo único que, a veces, pues no están del

todo de acuerdo con todas las recomendaciones y lo hacen parcialmente o no lo hacen, o lo hacen al cabo de dos semanas, bueno... Si realmente cambian poco a poco las cosas yo pienso que algo hacemos, poco a poco, ¿no? se va cambiando el mundo.

YO. - Pues estos son los casos. Si quieres puedes leer uno y me contestas así...

(Lee el caso 1 murmurando)

ENTREVISTA 3. - Aquí me pregunta cuál de estos dos, o este o este.

YO. - Bueno puedes hacer la... puedes no contestarme la pregunta y pensar lo que tú quieras.

ENTREVISTA 3. - Vale, vale

YO. - La pregunta está un poco.

ENTREVISTA 3. - Pero, te lo tengo que contestar, entiendo.

YO. - Puedes, pero puedes reflexionar lo que tú quieras.

ENTREVISTA 3. - Vale, vale, vale. Bueno esto, como todos los conflictos, habría que ver los valores en juego, ¿no? Están los valores de ella, la autonomía de ella que pide los embriones, pero también está el derecho del supuesto padre, que ahora ya no tiene relación de negarse, ¿no? Entonces está la autonomía de ella contra la autonomía de él. (Vuelve a leer murmurando) Este es complicado no te sabría decir, tendría que analizarse profundamente, para poder...

YO. - Yo creo que el dato que falta es, quizás, si ella tendría problemas para volver....

ENTREVISTA 3. - A tener hijos, son cosas a tener en cuenta. Es complicado.

(Lee el caso 2 murmurando)

ENTREVISTA 3. - Este... este tiene dilema de fondo, ¿eh? Hombre, yo creo que aquí, la protección de la persona vulnerable, más vulnerable es el niño, ¿no? Entonces aquí habría que proteger mucho los.... la vulnerabilidad del niño, ¿no? ¿Son responsables ante su hijo? Complicado ¿Existe alguna diferencia entre este caso y aquellos que evitan el nacimiento de un ser humano por alguna enfermedad genética? Hombre, yo creo que sí. Ahora mismo tendría que pensarlo, pero diferencias hay, porque evitar un nacimiento con una persona con enfermedad

genética, pues hay consejo genético, hay constatación de que hay una enfermedad, en cambio aquí es ya una búsqueda de un niño con, que ellos le llaman bendición especial, que es una sordera con todo lo que conlleva. Yo sí que lo veo diferente.

YO. - A mí es un caso que me cuesta, bastante...

ENTREVISTA 3. - Pero yo pienso que ahí el niño es la pieza, la persona vulnerable que habría que defender a lo que piden las madres, ¿no? Porque todos podemos pedir, pero cuando ya afectas a un tercero, en este caso un niño menor de edad pues no todo vale, ¿no?

(Silencio)

ENTREVISTA 3. -Bueno, buenas preguntas...

YO. - (Risas) Todo el mundo me ha dicho lo mismo de la última pregunta.

ENTREVISTA 3. - ¿Sí? Es que esa es buena. Hombre yo creo que antes de quitar la custodia de un hijo hay que valorar muy bien el caso, porque claro que haya adoptado una dieta bueno, hasta el punto que no ha sido perjudicial, pues bueno, se puede discutir, ¿no? Pero bueno, ahora empieza, parece que está perjudicándole el crecimiento, bueno pues antes de llegar a retirar la custodia pues hay otras medidas, yo pienso que habría que buscar un curso intermedio de información a la madre, enfocar a la madre de otra manera para cambiar la conducta. El padre hace pasivo, está ahí *yo no estoy de acuerdo*, pero bueno tampoco.... Yo pienso que aquí hay margen para hacer cosas antes de quitarle la custodia, y esto me parece que sí, estamos a veces estigmatizando casos concretos y luego aquí hay muchas familias que tienen problemas de obesidad hoy en día, y bueno esto como no está mal vista o... no se.... Está como más normalizado, son conductas normalizadas, esto nadie dice nada, nadie se mete y sería lo mismo, pero de otra manera, entonces yo pienso que sí, debería también plantearse, lo que pasa es que este es un caso concreto y estos son muchísimos y entonces supongo que esto ya es medicina preventiva u otro tipo de estrategias y este como genera conflicto pues provoca más temas de legalidad y de justicia, y de custodia vamos.

YO. - Vale.

Entrevista 4

YO. - Bueno, como ya te he dicho la entrevista se divide en cuatro partes, la primera son simplemente datos: edad, formación... la siguiente es un poco la significancia que tú le das al comité, cómo llegaste a formar parte de él... Después una experiencia, o sea, un relato de la experiencia respecto a los compañeros, si te sientes cómodo, como crees que está configurado el grupo, si crees que influyen los perfiles profesionales... Y la última parte que es más de a qué conceptos les das importancia, crees que tus creencias influyen en tus decisiones... Y ya. Luego hay unos casos cortitos con unas preguntas, que seguramente te sonarán, porque son algunos casos famosos. Vale, pues empezamos. Primero, ¿edad?

ENTREVISTA 4. – 63.

YO. - Vale. ¿Estudios?

ENTREVISTA 4. - Soy médico, doctor en medicina, especialista en medicina intensiva, máster en bioética y derecho... eso es lo más relevante, después también máster en gestión y tal, pero los relevantes para el tema son estos.

YO. - Puesto en el comité, ¿presidente?

ENTREVISTA 4. - Sí, presidente.

YO. - Vale, y formación relacionada con cuestiones éticas, ¿máster en bioética?

ENTREVISTA 4. - Máster en bioética.

YO. - ¿Cómo llegaste a formar parte del comité?

ENTREVISTA 4. - Hace tantos años que... que.... casi no me acuerdo bien de los hechos concretos, sí que de siempre el motivo de estar en esto es la preocupación que me aparece al ser intensivista, el resultado de nuestras intervenciones con los pacientes, sí que desde aquí se constituyó lo que era, todo lo que fue el comité de ética, por lo que sé es uno de los comités más antiguos, incluso de España, pero sobre todo en Cataluña, estuve, formé parte de ese primer

momento, desde cuando se abrió este grupo promotor y se hizo... existió la posibilidad de participar. No recuerdo quien me lo dijo....

YO. - Bueno tranquilo, tampoco es lo más significativo. ¿En alguna ocasión has presentado tu algún caso ante el comité?

ENTREVISTA 4. - No, yo no he presentado ninguno.

YO. - Formar parte del comité, es algo totalmente voluntario, bastante generoso, me parece. (Risas)

ENTREVISTA 4. - Es voluntario, es voluntario.

YO. - ¿Se te plantea como una función más de tu trabajo o realmente le das muchísima importancia, es decir crees que es muy relevante?

ENTREVISTA 4. - Es una parte más de mi trabajo.

YO. - ¿Crees que a las personas a las que asesoráis, por decirlo así, o a las que recomendáis se ven influenciadas por las decisiones que tomáis en el comité?

ENTREVISTA 4. - Sí, seguro, seguro que sí. Pero más que por las decisiones que tomamos, por lo que tiene nuestro papel de facilitador de la comunicación. Particularmente tienes que el 90% de nuestra continuidad tiene más que ver con los problemas de comunicación, trabajo en equipo, de hacer ver las distintas opciones de una situación y poner en relación a las personas más que vean realmente... que ahí detrás haya problemas éticos.

YO. - Como hacer un poco de mediador...

ENTREVISTA 4. - Exacto. Exacto.

YO. - Ahora pasamos a la parte de la experiencia dentro del comité, ¿de qué forma describirías el comité? ¿Qué opinas de cómo está compuesto?

ENTREVISTA 4. - El comité tal y como lo tenemos constituido, a parte de los miembros obligatorios que tienen que haber, se trata de que haya una representatividad de todos los distintos ámbitos del hospital y de los distintos estamentos: hay médicos, enfermeras, asistentes sociales...

a parte del abogado... Que distintos estamentos del hospital y porque sea lo más plural posible. No, es voluntario... no existe evidentemente ningún tipo de demostración de pensamiento...

YO. - ¿Te sientes cómodo cuando estás con tus compañeros?

ENTREVISTA 4. - Sí, siempre ha sido una de las cosas, y creo que es un logro del comité desde el principio, desde su nacimiento es como se logró tener un ámbito en el que la gente hablara con confianza, independientemente del representante de la dirección, independientemente de quien se es... que se sintiera, todo el mundo nos sintiéramos lo más igual posible, Es cierto que sí que con el tiempo, lo que marca más la diferencia es el grado de expertez, o de dedicación, o tal que hace que al final si contáramos el tiempo de intervenciones al final lo acaban acaparando 5 personas de las 20 que somos.

YO. - Sí, esa es precisamente una de las preguntas que venía a continuación...

ENTREVISTA 4. - Pero, pero...Realmente lo que sí creo es que nos sentimos libres de opinar, participar...

YO. - Vale, respecto a las personas que vienen a presentar casos, ¿crees que hay un perfil concreto? Es decir, ¿personas más médicas, más enfermeras, más...?

ENTREVISTA 4. - Aquí suelen... los casos que tenemos suelen venir más de las áreas de sociosanitario, crónicos, y tal y no de la parte de agudos, entonces casi siempre la... la vehiculización es del equipo, es decir suelen venir él o los médicos que han intervenido, las enfermeras del área y muy frecuentemente también trabajadores sociales, que están en el centro...

YO. - Y respecto al género, ¿crees que hay más...?

ENTREVISTA 4. - Cada uno lo presenta como equipo.

YO. - Vale. ¿En alguna ocasión te has sentido violentado o incomodado por una discusión motivada por algún problema dentro del equipo? De pensar, “se están metiendo conmigo”.

ENTREVISTA 4. - No, no. Nunca.

YO. - Y crees que se ha dado esa situación.

ENTREVISTA 4. - No, no. Lo que se ha dado en ocasiones es buscar en el comité de ética solución a problemas que son claramente organizacionales o que tienen una responsabilidad jerárquica clara, y transferirlo, discutirlo en el comité y evidentemente no les puedes dar la respuesta que ellos están esperando. Pero nunca me he sentido agredido, en absoluto.

YO. - Vale, ya me has dicho más o menos, pero ¿consideras que ajenamente a la estructura del comité hay personas que ocupan más el espacio o hablan más?

ENTREVISTA 4. - Sí, sí.

YO. - Y, ¿por qué crees que es?

ENTREVISTA 4. - Características personales, la forma de ser y, además, y... bagaje que esa persona tiene tras él, el hábito de hacerlo. Entonces nosotros, que tenemos algunas personas muy expertas, probablemente conocerás porque están en el comité de ética de Catalunya, es quien implantó, quien comenzó con el comité aquí, que es Pablo Hernando, u otras personas que ya han sido presidentas antes del comité, tienen una experiencia y un hábito de debatir, que hace que sea muy difícil que no acaben copando la discusión.

YO. - Vale. Pasamos a la parte de experiencia propia. Los casos... O sea, antes te he preguntado por quienes vienen a presentar los casos, pero los protagonistas de los casos, los pacientes de los que se habla en esos casos, ¿crees que tienen un perfil determinado? es decir, ¿son personas mayores...?

ENTREVISTA 4. - No, hemos tenido de todos. Pero sí, en general, son personas con enfermedades evolucionadas crónicas, habitualmente hay algún problema del entorno también asociado, problemas sociales o familiar presente... Y eso sí que, por parte del paciente, suele ser clave, más enfermedades crónicas evolucionadas y entorno social- familiar más complicado.

YO. - Y respecto al género, ¿crees que más hombres, mujeres? ¿Por igual? ¿Más o menos?

ENTREVISTA 4. - Yo creo ahora mismo... mira no lo he pensado nunca. Pero, creo que por igual...

YO. - Consideras que las opiniones que elaboráis cada uno dentro del comité, lo que expresáis, está muy condicionado por vuestra profesión, es decir, por ejemplo, una enfermera no va a tener la misma impresión de una situación seguramente que un médico, porque, primero de todo, la relación que mantiene con X paciente no va a ser la misma. Entonces, ¿consideras que eso condiciona...?

ENTREVISTA 4. - Probablemente, de los casos que llegan al comité, es una situación sesgada. Ya te digo que aquí se presentan en equipo, por lo que se supone que hay un momento de compartir de decisiones en mayor que la media. El comité también está muy acostumbrado a hablar. Los médicos que estamos tampoco respondemos a la media... al estándar de lo probable. Por lo tanto, dentro de las discusiones dentro del comité no hay una gran discrepancia entre médicos y enfermeras. Yo creo que el inmenso núcleo de problemas está fuera de los comités, si sale lo hablaremos, creo que el comité de ética tiene que evolucionar claramente, no damos respuesta a las consultas, que es una cosa que ha quedado obsoleta. Entonces fuera sí que uno de los grandes retos que tenemos es el trabajo en equipo, el trabajo equipo no solamente entre especialidades sino entre estamentos. Se nota mucho cuando existan esa organización que permite que las... que esa distinta visión, de quien está más a pie de cama, que quien tiene otra responsabilidad, esas decisiones con el paciente, es lo que es ideal.

YO. - Sí. ¿Consideras que tu estado de ánimo, tu situación personal que puedas tener X día influencia las decisiones que tomas en el comité? Ajenamente a que todo el mundo intente dejarlo de lado.

ENTREVISTA 4. - No creo que en el comité eso influya, porque intervienen muchas personas en la decisión y yo creo que eso se minimiza y entonces, como hay tiempo para deliberar no es lo mismo que en una acción inmediata en un momento de emergencia.

YO. - ¿Hay algún tema que se haya tratado en el comité que te haya resultado más duro? No hace falta que me digas tal, simplemente,” pues sí, un día hubo un tema...” que realmente te afectara, que te sintieras muy próximo quizás.

ENTREVISTA 4. - No, yo por mi especialidad es que lo vivo mucho más en el día a día que el comité.

YO. - Vale, si tuvieras que decirme un valor al que le das más importancia, por ejemplo, autonomía, justicia... a la hora de intervenir en las deliberaciones cual crees que sería...

ENTREVISTA 4. - ¿De los 4 valores? No creo que haya, que haya uno más importante, precisamente creo que lo, lo que aporta la bioética es el diálogo y el diálogo es hacer, es hacer coincidir la mejor manera posible de que entre los 4... hay algunos que los priorizan... Yo no lo creo, lo que sí creo es el diálogo, la suma de opiniones, para encontrar la solución.

YO. - Vale. La última y ya, ¿consideras que tus creencias a nivel religioso, político... cualquier nivel, condicionan también tus decisiones o tus intervenciones en el comité?

ENTREVISTA 4. - Hombre sin duda, sin duda. Ya no, como te lo diría, lo que pasa es que, de una manera no consciente, o sea en el momento en que estas deliberando, normalmente no eres consciente de... de ese bagaje que tienes detrás, pero seguro, seguro que sí.

YO. - Sí, sí, en todas partes, ya no solo en el comité.

ENTREVISTA 4. - Sí, sí...

YO. - Vale. Pues estos son los casos, puedes leer y luego me contestas a las preguntas, así un poco a grandes...

(Silencio)

ENTREVISTA 4. - En el primero... Te los voy contestando, ¿no? cada uno...

YO. - Sí, sí. Mejor.

ENTREVISTA 4. - Hay que dar una... una respuesta concreta, ¿no?

YO. - Bueno... lo que tú quieras (Risas)

ENTREVISTA 4. - Yo creo que son circunstancias distintas, los embriones son de los dos, si hay uno de los dos que no lo quiere, maternidad y paternidad es cosa de los dos, entonces prevalecería el de que no lo quiere. Creo...eso si tuviera que prevalecer una cosa sobre la otra, yo entraría en discusión de qué momento, qué edad tienen, qué posibilidades tienen, ella todavía de poder someterse a otro proceso, de que... pero vamos... Prevalecería el del que dice que no.

(Silencio)

ENTREVISTA 4. - El segundo.... tendría que reflexionarlo más, pero, en general sí que creo que son responsables ante su hijo, que una cosa es aceptar algo que te viene, y decir puede ser perfectamente posible con una persona con todas las... deficiencias que pueda haber sensoriales y tal... y la otra es que, lo busques.

(Silencio)

ENTREVISTA 4. - El último es... la última pregunta es cierta, ósea es verdad que tenemos una responsabilidad para con los hijos dentro de la capacidad que se tiene, la diferencia que yo veo aquí es que probablemente quien alimenta con comida basura, obviamente es ignorancia, hoy lo venía oyendo que, en principio, ahora que están hablando de la epidemia de diabetes, que resulta mucho más barato comprar una hamburguesa, que tener verdura... Y luego todo tipo de alimentación, que hay condicionamientos culturales, de quien está dando comida basura probablemente no lo hace con una convicción de que eso sea, que puedes influir... El caso que aquí se presenta es una convicción de actuación que sí puede derivar en un daño, a un tercero menor de edad, y, por lo tanto, es adolescente... Pero no dice qué edad para que se tenga en cuenta su opinión....

YO. - 15 16 años, creo que tenía...

ENTREVISTA 4 - Según el momento se tendría que tener en cuenta la edad del chico, pero presuponiendo que no tuviera capacidad de decisiones e un tercero inocente y en este caso es una

acción pensada, decidida y promovida, frente a la comida basura que es ignorancia, no es un acto de convicción, sino de que a lo mejor con consejo y tal puede corregirse.

YO. - Vale. Pues ya está, muchas gracias.

Entrevista 5

YO. - Vale, pues un poco como ponía en el consentimiento las partes de la entrevista son, primero unos datos... profesión, estudios... La siguiente parte es un poco la significancia que le das al comité, tu papel dentro de él, el papel del comité en sí dentro del hospital... Después pasamos a la parte de la experiencia, tanto a nivel con el resto de compañeros y compañeras como el grupo en sí, y finalmente una parte más reflexiva en la que hay unas preguntas de tres casos, que seguramente conocerás, porque son casos que te sonarán.

ENTREVISTA 5. - Muy bien.

YO. - Vale, ¿edad?

ENTREVISTA 5. - 60 años.

YO. - ¿Género?

ENTREVISTA 5. - Hombre, masculino.

YO. - ¿Estudios?

ENTREVISTA 5. - Pues soy enfermero, diplomado universitario en enfermería. También soy licenciado en historia del arte, en antropología y en filosofía y máster en bioética.

YO. - ¿Profesión?

ENTREVISTA 5. - Enfermero, trabajo como supervisor de los laboratorios clínicos.

YO. - ¿El puesto en el comité?

ENTREVISTA 5. - Soy un miembro más del comité.

YO. - ¿Vocal?

ENTREVISTA 5. - Sí.

YO. - Y, ¿formación relacionada con cuestiones éticas?

ENTREVISTA 5. - Pues soy filósofo y, además, máster de bioética, que hice en el Instituto Borja.

YO. - ¿En qué momento llegaste al comité?

ENTREVISTA 5. - Pues en el momento inicial, es decir... hay una orden de acreditación de los comités de ética asistencial en la Dirección General de Recursos Sanitarios de Catalunya y este hospital en el año 99, 1999 decidió la dirección, impulsar la creación de un comité. Entre ellos yo conocía al doctor X que era el que inició este proceso y él me conocía a mí y entonces él sabía que yo tenía ciertas inquietudes de este tipo, por mi formación y entonces a partir, de ahí desde el año 99 hasta el 2016 es decir, ya hace 17 años que estoy metido en el comité.

YO. – Vale.

ENTREVISTA 5. - Digamos que soy miembro fundador, porque se ha renovado un par de veces y todavía me he mantenido, ahora porque me queda poco para jubilarme, pues... creo que estará hasta ahí.

YO. - ¿En alguna ocasión has presentado tu algún caso ante el comité?

ENTREVISTA 5. – No.

YO. - Y, ¿te lo has planteado?

ENTREVISTA 5. - No, porque yo no hago práctica clínica, yo hago básicamente gestión de personal: contratar técnicos, formación y todo eso.

YO. - Formar parte del comité es algo totalmente voluntario, ¿se te plantea como una parte más de tu trabajo o le das una significancia, o sea le das un significado muy muy importante? o ¿simplemente es un trámite más dentro de...?

ENTREVISTA 5. - No, no. Me lo tomo en serio, para mí el pertenecer al comité de ética es, en primer lugar, un honor porque hay mucha gente que quiere, hay 7000 trabajadores aquí y somos 18 miembros más o menos y es una satisfacción, una satisfacción moral porque me plantea cosas que nada tienen que ver con el trabajo que desarrollo habitualmente y eso para mí es importante.

Me lo tomo en serio vamos, y me he formado con el objeto de intentar dar respuesta los problemas que se me plantean o colaborar para dar respuesta, porque soy uno más...

YO. - ¿Consideras que los consejos que dais influyen sobre las personas?

ENTREVISTA 5. - Sí, yo creo que ya sabemos que los comités de ética, las decisiones de los comités de ética no son vinculantes, pero tienen una fuerza moral, una fuerza moral que... quien lo lee, aunque no esté de acuerdo, con el dictamen que se da pues se lo toma en serio, se lo toma en serio porque hay 18 personas que están... que son.... que no tienen nada que ver con el caso, pero que sí que conocen el mundo de la sanidad y que, que debaten o que deliberan durante el tiempo que sea necesario para resolver un caso, de la mejor manera posible.

YO. - Vale. Pasamos a la parte de la experiencia dentro del comité. Si tuvieras que describir el comité...

ENTREVISTA 5. - ¿En qué sentido?

YO. - A nivel de grupo, en plan... también cómo te sientes tú dentro de este grupo...

ENTREVISTA 5. - Yo la verdad es que parto con una cierta ventaja porque como soy miembro fundador y quedamos pocos de los que 18 pues deben quedar 4 o 5, no más, o menos, creo que 4. Entonces, he visto el proceso de metamorfosis de cambio, de las dos renovaciones que ha habido y he participado también, el presidente que había en aquel momento, me... me dijo que, bueno, liderara el tema de la renovación y entonces se presentó bastante gente, en cada una de las dos renovaciones, 40 personas y había que elegir 4 o 5. Eso es una tarea difícil, porque todos son buenos profesionales, entonces, ¿cómo elegir a uno y no a otro? Esto es complejo porque, un poco, es mirar más las cuestiones actitudinales que no las aptitudes, que venga un jefe de servicio nos da igual.

YO. - Seguramente puede tener que ver, pero no es el factor fundamental para ser un buen integrante...

ENTREVISTA 5. - Exactamente. Poníamos casos prácticos y entonces veíamos un poco como defendía, aunque no estuviéramos de acuerdo, pero con qué vehemencia, con qué sensibilidad, con que saber ponerse en el lugar del otro, con que empatía... Todo este tipo de cosas. Entonces, mi posición, pues yo soy de los viejos dijéramos, de los veteranos.

YO. - Entonces, ¿te sientes cómodo?

ENTREVISTA 5. - Sí, me siento cómodo, Sí, sí.

YO. - En lo que se refiere a tu experiencia, ¿crees que hay un perfil más determinado de personas que vienen a presentar casos al comité?

ENTREVISTA 5. - Bueno a lo largo de estos 17 años pues ha habido un poco, diferente... al principio la gente, los profesionales del hospital, ni los familiares ni los enfermos, conocían la existencia de este comité y tampoco sabían, cuando conocían la existencia, tampoco sabían qué funciones... Entonces la gente es un poco temerosa de... de presentar problemas, porque tampoco saben cómo conducirlos. Además, es eso, que entres en una sala y veas a 18 personas todas vestidas de blanco y así... que parece que... que luego cuando nos conocen no pasa nada, pero impone, ¿no? Entonces, básicamente los que han venido a presentar problemas han sido los médicos, los familiares, y algún enfermo y después, en menor cuantía han venido enfermeras, pero pocas.

YO. - Vale. ¿En alguna ocasión te has sentido violentado por alguna discusión con algún compañero o compañera?

ENTREVISTA 5. - No, hemos tenido diálogos fuertes, fuertes en el sentido siempre marco teórico, ¿no? Pero uno de los perfiles que se busca en los miembros del comité es saber retroceder cuando te dan un argumento que es mejor que el tuyo, y eso es un ejercicio de humildad permanente. A lo mejor yo cuando se plantea un problema, un tema, un conflicto, yo me hago una idea enseguida, pero cuando tengo que hablar, porque me toca, porque empieza por un lado o por el otro, pues me doy cuenta de que mis argumentos al mejor no están muy bien contruidos o no son tan sólidos como los de otra persona y entonces...

(Suena el teléfono)

ENTREVISTA 5. - Digamos de los perfiles psicológicos, que debe haber o que deben intentar hacer... pues no intentar sobresalir frente a los demás, ser receptivo, empático con los otros, y luego reconocer que cuando te dan un argumento que es más sólido que el tuyo pues decir que tienen razón...

YO. - Vale, está un poco relacionado con lo que ya me decías... ¿Consideras que, ajenamente a la estructura, hay personas que abarcan más el espacio del habla?

ENTREVISTA 5. - Sí, sí. Antes había dos personas que monopolizaban la palabra, pero una de las... digamos, de los atributos que debe tener el presidente, que *es un primos inter pares*, es uno más entre el resto, porque es el único comité democrático que hay, todo el mundo puede decir lo que le dé la gana, da igual que uno se jefe de servicio, que la otra sea enfermera de la cuarta, que el otro sea director del no sé qué... da igual lo único que vale es la fuerza de los argumentos, entonces hay gente que es más espontánea y habla más, ¿no? Las enfermeras normalmente han hablado menos, pero eso se ha ido subsanando a lo largo de... porque siempre pensaban que sus argumentos no eran importantes, un tema de autoestima, pero posiblemente ahora hablan de tú a tú con todo el mundo. Pero al principio era un poco todo como... ¿eh? Más...

YO. - Algunas personas...

ENTREVISTA 5. - Son sutilezas que se perciben, primero si eres sensible al tema y segundo con el paso del tiempo.

YO. - Algunas personas me han dicho que, otros entrevistados, que han notado que en sus comités quizás tiene que ver un poco con la formación que esas personas tengan, o sea la validez que den a su teoría en cuestiones de bioética.

ENTREVISTA 5. - No necesariamente. Es decir, uno puede ser, yo que sé... un catedrático de ética y luego, ser absolutamente insensible a los temas. Conoce muy bien las teorías de Kant, de Hegel,

de Aristóteles o de Hume y luego es incapaz de ponerse en el lugar del otro y expresar los sentimientos, es un tema que tiene que ver con la inteligencia emocional.

YO. - Ahora cambiamos, ¿crees que hay un perfil determinado de persona que protagoniza el caso, no de la persona que viene a presentar el caso sino la que lo protagoniza?

ENTREVISTA 5. - No, no. Por lo menos yo no he percibido en los casos, que llevamos un montón de casos, que haya un perfil determinado. Lo que sí que hay un nivel de formación de los familiares o del entorno, o del paciente que tienen muy claro que es una persona autónoma que es capaz de decidir sobre cosas que afectan a su propia vida como es la salud, o como es la posibilidad de muerte o de una enfermedad grave y no quieren delegarlo en manos de los profesionales sanitarios: médicos, enfermeras... quieren pivotar, liderar su enfermedad y controlarla. Ese sí que es... los otros normalmente tienen, las personas pues aceptan lo que los médicos dicen, el cuadro médico y pues ya está, será lo que... Pero sí que hay un perfil, creo yo, población de personas que saben lo que quieren y eso tiene que ver un poco con un poco de formación, pero no necesariamente.

YO. - Vale. ¿Consideras que las opiniones que la gente da en el comité, están condicionadas por su profesión que seguramente condiciona la relación que mantienen con los pacientes?

ENTREVISTA 5. - Sí, absolutamente. Es decir, la visión que tiene un médico, el médico, el trabajo del médico está orientado al conocimiento de las enfermedades, que le interesa sobre todo el diagnóstico y el pronóstico y también el tratamiento. En cuanto a las enfermeras no, las enfermeras viven 24 horas al día con el enfermo y los enfermos cuando... hay un momento determinado que abren el corazón, ¿no? Entonces se sinceran y explican cosas que no explican a nadie, porque se ven en un medio hostil y necesitan pues ese contacto. Y la visión que tiene la enfermera es diferente a la que tiene el médico. Y la visión que tiene la trabajadora social, del entorno social del enfermo, es diferente al que tiene la enfermera y que tiene el médico. La visión que tiene el jurista es diferente, porque a veces hay cuestiones de legislación limítrofe, frontera entre lo que es la ética y lo que es la legislación. Y... la visión que tiene el filósofo da metalenguaje en relación a las

distintas teorías éticas que pueden existir. Entonces cada uno, digamos es un... una visión poliédrica, desde muchos puntos de vista y todos son válidos, porque cada uno su bagaje y es sensible a lo que es sensible.

YO. - ¿Consideras que tu estado de ánimo, situación personal condiciona tus...?

ENTREVISTA 5. - Sí, en menor medida, porque todo el grupo te reconduce, pero cuando estás pesimista pues mal y dices “esto no sale” entonces y alguien dice “*pues sí, venga*” y entonces ya aumentas, ¿no? el tono. Sino, claro que sí que influye. Bueno yo... por lo menos a mí sí.

YO. - Normalmente la gente me dice que sí, solo una persona, creo, me ha dicho que no y fue un poco... (Risas) Eres muy poderoso, pero bueno... ¿Hay algún tema, no hace falta que me digas cual, que hayas notado que te ha afectado de forma notoria en el momento en el que se ha tratado en el comité?

ENTREVISTA 5. - Sí, cuando ves cierto paralelismo, con algunas enfermedades que has tenido en tus familiares, en tus padres, en tus hermanos, en tu mujer... así en tu entorno y notas que hay cierto paralelismo. Entonces sí, sí claro.

YO. - Y, ¿crees que eso también lleva quizás a tratar el caso...? O sea que tu reflexión se configure de otra forma...

ENTREVISTA 5. - Sí, por la experiencia que has tenido previa, te condiciona claro.

YO. - Si tuvieras que decirme un valor al que quizás le das más importancia por encima de los otros, autonomía...

ENTREVISTA 5. - ¿Para mí? Siento que soy un autonomista puro y duro. Me reivindico mucho que lo que se haga en mí, en mi cuerpo y por extensión a todos los seres humanos que son igual que yo, pues que yo tenga la capacidad para intervenir y decir que es lo que quiero y lo que no quiero. No quiero que fiscalice nadie ni los médicos, ni las enfermedades, ni los trabajadores sociales, ni nadie... fiscalicen mi cuerpo, mi patología, mi enfermedad y mi proceso, sobre todo, mi proceso de muerte, ¿no?

YO. - ¿Consideras que tus creencias, religiosas, ideológicas, políticas... a todos los niveles también condicionan tus decisiones?

ENTREVISTA 5. - Bueno, yo no soy creyente, por lo tanto, no creo en Dios, pero sí que tengo una moral bien elaborada. Creo que el ser humano es un animal moral por excelencia, que nos repugna lo que es el asesinato, la violación... el hacer el mal nos repugna, no evidentemente pero casi. Entonces, no necesito el visto bueno de La Iglesia para ser un ser moral. Sobre todo, respeto las creencias de los otros, que yo no sea creyente, pero sí que tengo unos valores morales tan importantes o más que los que pueda tener una persona creyente.

YO. - Vale. Y la última. Te he preguntado si tu estado de ánimo influye en tus decisiones en el comité, pues al revés: ¿Crees que aquello que se decide o se habla influye en tu estado de ánimo o en tu vida personal?

ENTREVISTA 5. - Sí, el estar dentro de un comité, y más en este, no sé los demás porque no tengo experiencia claro... es muy enriquecedor. La gente que hay... no hay ni uno que no sea interesante, ninguna persona, no me preguntes por qué, incluso hasta los más raros son gente interesante. Entonces si vas, si eres una mente porosa y receptiva te enriqueces mucho. Ahora si vas estos no saben nada, yo soy el más listo que nadie... Pues entonces la cagas.

YO. - Vale. Pues, estos son los tres casos. Si quieres puedes ir leyendo el primero y luego me contestas.

(Lee el caso 1 en voz alta)

ENTREVISTA 5. - Yo en este caso como es un pacto entre dos, creo que debería prevalecer el derecho de ambos, pero como son antagónicos, tanto puede ser... el derecho a ser madre de la señora no me parece correcto y el derecho a no ser padre del señor, en este sentido creo que sí, yo entiendo que sería un valor añadido que la pareja ya se ha disuelto, entonces cualquier decisión que se debe tomar en un embrión, cuando una pareja se ha disuelto, debe ser un pacto entre ambos y si ese pacto se ha roto, en ese sentido el que más derecho tiene es el padre, porque la madre no

debe o no debiera iniciar, bajo mi punto de vista, una maternidad, sino que debería hacerse otra fecundación *in vitro* con un espermatozoide anónimo. Entonces sería suyo desde el punto de vista genético, pero no necesariamente tendría que implicar a su anterior pareja. Esto es mi opinión.

Segundo caso.

(Lee el caso 2 en voz alta)

ENTREVISTA 5. - ¿Son responsables? Sí, creo que sí, porque teniendo la posibilidad de que un individuo tenga todos sus sentidos... una cosa es que no tuvieran conocimiento. Son responsables, yo creo que hay que darle posibilidad a ese niño que va a nacer de que tenga todos los sentidos, no discriminarlo, no segregarlo por esto ¿Existe alguna diferencia entre este caso y los que evitan un nacimiento de un ser humano con alguna enfermedad genética? No, son creo, a mi juicio, totalmente diferentes. La eugenesia es un elemento que cuando hay una patología determinada, que puede afectar a la calidad de vida del enfermo futuro y se puede eliminar, se puede hacer una selección de embriones, pero en este caso me parece que no. Teniendo un hijo que puede tener una capacidad auditiva normal pues es legítimo que no se le niegue esa capacidad autónoma. Tercer caso.

(Lee el caso 3 en voz alta)

ENTREVISTA 5. - Está bien esta última pregunta... (Risas) Bueno, no creo que haya que quitarle la custodia a la madre, habría que intentar... lo que sí sabemos, desde punto de vista científico, y en lo que nosotros nos basamos en los comités de ética asistencial es en la medicina basada en la evidencia científica, es decir aquello que sabemos que es comprobado. Está comprobado que una dieta vegetariana es saludable cuando una persona está formada, pero cuando está en periodo de formación es necesario pues, que haya una serie de proteínas que solo se pueden dar en la carne o en otras... Una vez el individuo está formado, ya es una persona mayor, que tome la actitud que le venga en gana, yo no creo que haya que quitarle la custodia a la madre, pero sí ponerlo en manos de los servicios sociales para hacerle entender que esa decisión la debe tomar cuando uno es adulto

no antes. Porque vas a condicionar probablemente su inteligencia, su altura, su salud. Las dietas vegetarianas son buenas en sí mismas, pero una vez uno ha llegado a un periodo de crecimiento óptimo.

YO. - Claro, el problema es que, como en este caso, T es adolescente, ya no tiene 5 años.

ENTREVISTA 5. - Entonces si introducimos la figura del adolescente maduro, que puede tener entre 14-15 años hay que saber su opinión, pero claro su opinión en última instancia siempre está mediada por sus padres, como todos, la influencia que ejercen los padres sobre nosotros.

YO. - Claro, ha estado con esa dieta desde que tenía 5 años también.

ENTREVISTA 5. - Y, de hecho, esto también sería cuestionable porque hay países que son vegetarianos, Bután todo el país entero es vegetariano, no matan ningún bicho allí dentro y no hay retrasos. Que a lo mejor sea un paradigma, este de las proteínas de la concepción de la configuración neurológica que habría que revisar, porque quizás es más ideológico que científico. Esto no lo sé, pero tampoco me opondría porque seguro que la madre piensa que es lo mejor para él, pero a veces una actitud paternalista nos lleva a que... si la actitud que está llevando esta madre coincide con nuestra ideología, pues entonces decimos “ah, nos parece bien”, Pero si no coincide, decimos no es que este está dando doritos, está dando basura, entonces no es correcto.... Entonces yo intentaría hacerle entender a la madre que hasta que no sea una persona que sea formada físicamente, es lo mismo que la religión, no inculcarle, yo que sé, testigo de Jehová o sintoístas hasta que sea adulto, que decida luego lo que le dé la gana.

YO. - Vale, ya está.

Entrevista 6

YO. - Primer de tot, bé, moltes gràcies... Bueno muchas gracias, perdón. Como ya te expliqué en el consentimiento informado las partes de la entrevista son básicamente, primero unos datos personales básicos, después pasamos a la parte de la importancia que le das tú al comité, como llegaste a formar parte, cuáles son tus intereses a formar parte de él. Después la parte de la

experiencia dentro del comité tanto en relación con tus compañeros y compañeras como a nivel más introspectivo, quizás reflexivo, y finalmente tres casos muy cortitos con unas preguntas. Vale.

¿Edad?

ENTREVISTA 6. - 50, varón.

YO. - ¿Estudios?

ENTREVISTA 6. - Universitarios, soy licenciado en medicina y máster en bioética.

YO. - ¿Profesión?

ENTREVISTA 6. - Médico neurólogo y máster en bioética.

YO. - Vale, y el puesto en el comité ¿presidente?

ENTREVISTA 6. - Presidente.

YO. - Vale, formación relacionada con bioética ya, máster en bioética...

ENTREVISTA 6 - Máster universitario sí.

YO. - Vale, ¿en qué momento llegaste al comité?

ENTREVISTA 6. - En 2011.

YO. - Y ¿cómo fue tu llegada? A causa de...

ENTREVISTA 6. - Me llamaron de dirección, me dijeron que... si quería participar en el comité, que necesitaban a alguien que lo llevase. El puesto de presidente no lo decidió la dirección, lo decide el comité, digamos que la dirección me propuso participar, supongo que tenían algún plan ya... pero luego es el comité el que tiene que aceptar tu nombramiento.

YO. - O sea es por parte del equipo en sí...

ENTREVISTA 6. - Del equipo de dirección, sobre todo, la llamada de... yo recibí una llamada de dirección.

YO. - Vale, ¿en alguna ocasión has presentado tu algún caso ante el comité?

ENTREVISTA 6. - Es una buena pregunta. No, yo personalmente no, nunca he llevado ningún caso.

YO. - Vale. Bueno sabemos que formar parte del comité es algo voluntario, pero ¿para ti es una parte más de tu trabajo o le das realmente mucha significancia?

ENTREVISTA 6. - No, no. Es una parte muy importante del trabajo hoy en día.

YO. - ¿Te quita mucho tiempo? ¿Le tienes que dedicar mucho tiempo?

ENTREVISTA 6. - Muchísimo tiempo.

YO. - Es una cosa que me dice la mayoría.

ENTREVISTA 6. - Muchísimo tiempo y realmente no se reconoce este tiempo.

YO. - ¿Crees que la influencia, o sea, que ejerce el comité con sus consejos, por decirlo de alguna manera, es notable? ¿Crees que las personas...?

ENTREVISTA 6. - Creo que en mi situación sí, que es importante, que se tiene en cuenta, otra cosa es que luego todo se arregle, ¿no? Pero sí que se le escucha, sí, yo pienso que sí. Por eso supongo que también siento más responsabilidad.

YO. - Vale. Si tuvieras que describir el comité...

ENTREVISTA 6. - ¿Explicar lo qué es el comité de ética?

YO. - Sí, y explicar cómo te sientes, qué te parece su formación...

ENTREVISTA 6. - Es un... Es un espacio de diálogo, si tuviera que hacerlo solo con una palabra yo creo que es un espacio de diálogo, porque la veces llegan las dudas al comité para que se remanse y poder tener un tiempo para pensar en ellas, a veces nos llama la atención que la solución sea tan fácil o que la no solución sea tan fácil, pero que las decisiones sean tan fáciles, pero quizás espacios donde los elementos sanitarios están necesitados, organizadas como si fueran una cadena de montaje, entonces los profesionales dicen “bueno, estos que tienen un rato para pensar, que le den una vuelta”.

YO. - Vale. ¿Qué opinas de la composición del comité? A nivel formal, como a nivel personal... Como de comodidad respecto a los compañeros...

ENTREVISTA 6. - En general el ambiente es muy bueno y muy humilde, si no consigues un comité de ética en el que la gente se quite el sombrero antes de sentarse la cosa. No, la sensación es muy buena. Tienes que hacer cambios, los que hemos tenido que hacer han sido por cambios de las personas,

YO. - ¿Nunca nadie ha dejado el comité...?

ENTREVISTA 6. - No.

YO. - Simplemente, ¿por qué se han jubilado...?

ENTREVISTA 6. - Si, por edad o por cambios de...

YO. - De localización...

ENTREVISTA 6. - De localización y todo eso...

YO. - En lo que se refiere a tu experiencia, ¿quiénes son normalmente las personas que traen los casos ante el comité? ¿Hay un perfil determinado? Es decir, ¿más médicos? ¿Más...?

ENTREVISTA 6. - Es muy variado, pero diría que los médicos no son la mayoría. Casi el 50% de los casos, es personal no médico el que los trae, también es normal porque las relaciones sanitarias, ya no son solo médicos, hay mucha más gente que no es médico que médicos en los hospitales, ¿no?

YO. - Vale. ¿En alguna ocasión te has sentido violentado... por algún comentario que ha hecho alguno de los otros integrantes del comité?

ENTREVISTA 6. - No, pero eso puede ser un problema de personalidad. Hay que ir con el sombrero quitado.

YO. - Vale, ya no tanto violentado, sino que has distado... A nivel de crear un enfrentamiento no, pero de...

ENTREVISTA 6. - En ocasiones las posturas son muy distantes, sobre todo inicialmente, hasta que el espacio reflexivo las va... las va aproximando, de hecho, nunca hemos tenido que votar en nuestro comité.

YO. - Es que normalmente la mayoría de la gente con la que he hablado, me han dicho que es como un poco... el hecho de votar también iría un poco en contra de lo que.... De la propia naturaleza del comité

ENTREVISTA 6. - Claro.

YO. - Porque ya no sería un...

ENTREVISTA 6. - Porque es algo de yo quiero una cosa y tú quieres otra, pero tenemos que construir otra cosa que sea mejor.

YO. - Vale. ¿Consideras que dentro del comité y ajenamente a lo que es la estructura, presidente, secretario, etcétera, etcétera? ¿Hay personas que ejercen más poder en la toma de decisiones?

ENTREVISTA 6. - Sí, es una cosa que intentamos arreglar, pero siempre hay gente que en instrumentos de conversación domina más, porque como el instrumento es la palabra hay gente más extrovertida, gente que sabe hablar mejor, gente que sabe analizar los argumentos. Pero básicamente esas son las razones, no el poder previo que puedan tener.

YO. - Sí, algunas de las personas a las que he entrevistado me han dicho que también depende mucho de la formación, o sea de los seguros que se sientan ellos a la hora de enunciar esos...

ENTREVISTA 6. - Sí, la experiencia de la gente, independientemente de la profesión que se ha formado en bioética previamente es que hacen un cambio.

(Interrupción camarero)

YO. - Vale. ¿Consideras que hay un perfil característico y generalizado dentro, o sea antes te he preguntado por las personas que vienen a presentar los casos, pues ahora las personas protagonistas de los casos?

ENTREVISTA 6. - En eso no creo, ¿los pacientes te refieres? En el caso que sean pacientes... no. Se podría pensar, que serían personas con menos capacidad de defender sus derechos, más vulnerables, pero igual es demagogia lo que estoy haciendo, no te lo sé decir seguro, porque también hemos tenido todo lo contrario. Hay un perfil de personas que plantean problemas éticos

que lo que hacen es poner por delante sus derechos, entonces eso le genera un problema ético al profesional.

YO. - Vale. Si y esas personas están plenamente en sus facultades, se pueden defender perfectamente.

ENTREVISTA 6. - Te pongo un ejemplo claro: la pareja de un paciente que murió, después de hacer medidas de limitación terapéutica, estando muy grave a pesar de ser un paciente joven, fue a pedir su informe de alta y entonces, cuando el paciente había fallecido, desde atención al usuario le dijeron que quería que identificara el vínculo que tenía con él, para poderle dar la historia del paciente. Ella le dijo que estaban juntos, pero que no tenían ningún papel, o sea vivían juntos, la hipoteca de la casa o algo y dijo: bueno ya buscare, a ver qué mecanismo para poderlo justificar, pero me llama poderosamente la atención que hayáis tomado decisiones de limitación terapéutica con mi beneplácito para un hombre de 40 años y no me hayáis preguntado, ni me hayáis perdido ninguna identificación y ahora para el trámite este me pidáis. Pues eso generó una consulta al comité de ética, de decir ¿cuál es la correcta actitud delante de personas que no son el paciente cuando les damos información del paciente? Pero no cuando les damos un informe, sino cuando nos dirigimos, cuando salimos del cubículo de haberlos verlos. Y con una persona, evidentemente esta, nada vulnerable, sino que...

YO. - Sí.

ENTREVISTA 6. - Con lo cual no te sabría contestar. Igual es una concepción un poco sentimental lo de que los más vulnerables son los que más van al comité de ética.

YO. - Sí. Vale. ¿Crees que las opiniones de la gente que forma parte del comité están condicionadas por su profesión?

ENTREVISTA 6. - Condicionadas 0 imposible. La gente hace un esfuerzo muy grande, pero evidentemente tiene mucho que ver la profesión, es muy difícil ese ejercicio que digo yo de dejar el sombrero en la puerta, es un ejercicio que está al alcance de pocos, incluido yo eh, entonces

todos llevamos un poquito de nuestro bagaje por esfuerzo y por mucho que prediquemos de que hay que hacer lo contrario. Y eso hay que contarlo como inevitable, es que pedir un esfuerzo a los miembros del comité de que, a los médicos, porque a los médicos es a los que más les cuesta quitarse el sombrero...

YO. - Y quizás porque es el perfil en el que sigue, o sea ahora hay más mujeres estudiando medicina seguramente, pero en vez de que enfermería es mujeres prácticamente, medicina seguramente...

ENTREVISTA 6. - No y que el rol del médico clásico es la antibioética, es el señor que siempre está seguro de todo, que nunca duda de nada. El médico es muy bueno porque no mira el libro: es el rol. Entonces, en ese rol, tener una duda, que es lo que genera una duda, si no tienes dudas no consultas, para bien o para mal.

YO. - La experta me dijo que se había encontrado con algún caso de alguna persona que no quería presentar, hombres mayoritariamente, que no quería presentar porque consideraba que el hecho de... de.... de debatir con otras personas no era necesario porque él era capaz de tomar decisiones el mismo aislado, como individuo.

ENTREVISTA 6. - Que es otra cosa que la gente mal entiende, porque el comité de ética no te va a decir que decisión tienes que tomar, te va a ayudar a que tú tomes tu decisión mejor, no tiene poder ejecutivo, con lo cual es una ayuda, es como si le haces una placa o no a un paciente por si tiene neumonía, pues si tiene neumonía o no ya es una cosa...

YO. - Ya es como no necesito ayuda, yo solo... Vale. ¿Crees que tu estado de ánimo o situación personal también influye en las decisiones que tomas en el comité?

ENTREVISTA 6. - Sí, por supuesto.

YO. - Ha habido gente que me ha dicho que no y me ha extrañado mucho, porque yo creo que puedes intentar dejar un poco tus prejuicios, tu bagaje... fuera, pero ¿tu estado de ánimo?

ENTREVISTA 6. - Es mucho más difícil. Fíjate que en los demás he dudado, pero en este no he dudado nada.

YO. - Es que no sé...

ENTREVISTA 6. - Y tu experiencia personal.

YO. - Sí, bueno la siguiente pregunta es sobre eso, ¿hay algún tema en particular, no hace falta que me digas cual, en el que hayas notado que al haberte tocado personalmente tu forma de razonar sobre ese tema ya ha sido diferente?

ENTREVISTA 6. - Los temas de limitación terapéutica a mí me tocan personalmente.

YO. - Vale. Si me tuvieras que decir qué buscas en el momento en el que intervienes... ¿cuál es tu propósito? En plan: "Que todos ganen" O si me tuvieras que decir un concepto, autonomía, justicia, al que más importancia le das, ¿cuál sería?

ENTREVISTA 6. - Yo me lo paso bien por curiosidad, a mí me gusta saber. Tengo mucha inquietud sobre... me cuesta decir que una cosa está bien hecha y supongo que eso es lo que... llámale curiosidad, llámale perfeccionismo. O sea, lo que de verdad me mueve a mí no es, en un comité de ética, el bienestar del otro, que también, pero si soy sincero es que disfruto en ese proceso de mejorar las cosas. Claro lo bonito aquí sería la paz mundial.... No, yo me lo paso bien.

YO. - Vale, bueno ¿crees que tus creencias a nivel religioso, político, etc. también condicionan? Es otra vez un poco lo mismo.

ENTREVISTA 6. - Sí, en mi caso seguramente no, porque no tengo ningunas o tengo pocas, o ningunas. Otra falacia, no me adscribo con facilidad, pero sí que influyen muchísimo; la ideología influye muchísimo porque es una barrera contra la cual no quieres meter argumentos nunca, digo en general ¿eh? los miembros, que ya ves que alguien que por ahí no va a entrar.

YO. - Vale y la última ya. Ahora al revés, ¿crees que las decisiones que tomáis o que tomas en el comité, o tus intervenciones te afectan de alguna forma en tu vida personal o en....?

ENTREVISTA 6. - Sí, pero nunca negativamente. Yo pienso que te ayudan a... a abrir la mente en las cuestiones personales y en ocasiones, incluso profesionales, el día a día de la parte mía de neurólogo, de jefe de neurología te ayudan a relativizar los problemas. No, no, todo lo contrario.

YO. - Vale. Pues estos son los tres casos, si los quieres leer uno y lo que está en negrita son las preguntas.

ENTREVISTA 6. - Ah, esto está bien, ya es más... Porque al manejar género en los casos, valorar cómo se decide.

Yo. - Son casos variopintos e igual alguna te suena porque...

(Silencio)

ENTREVISTA 6 - Bueno, ¿tengo que decir lo que pienso del primero ya?

YO. - Sí.

ENTREVISTA 6. - Yo no creo que sea un conflicto de derechos, aquí depende de conceptualmente cómo te sitúas, si tú piensas que tu paternidad genética es una paternidad moral o social, seguramente si yo fuese el padre dejaría a mi ex-esposa tener hijos. Y simplemente me intentaría desvincular genéticamente, si tuviese claro que tengo un soporte social en ese sentido, porque el esfuerzo que voy a hacer yo moral tiene su traducción en cuanto a esfuerzo legal, es decir que luego ese hijo no sea mío con todas las consecuencias. O sea, yo le reconocería su derecho que son suyos el embrión, pero ese....

YO. - Sí, estar seguro de que tu hijo va a ser tuyo y no nuestro.

ENTREVISTA 6. - Ese artefacto biológico dejo de tener ninguna responsabilidad, por ponérselo fácil para realizar, igual que yo he hecho mi proyecto personal y he tenido suerte de hacerlo por vía natural, la suerte, pues la suerte porque lo otro es, asumo que ella tiene una limitación, porque pone que es de ella, en este caso me solidarizo con ella y hago lo posible para que ella pueda tener, que igual me pasa, tengo que hacer un esfuerzo porque he quedado muy mal con ella, pero yo creo que lo correcto sería eso, pero pediría garantías a cambio, pero no se las pediría a ella, se las

pediría a la sociedad. Es una cosa que no está muy clara, hemos tenido un debate en el Comité de Bioética de Catalunya con lo del derecho a conocer los orígenes biológicos; vale, vale, muy bien ¿y después? ¿El donador de semen va a pagar la universidad? De... quiero decir, hay que dejar claro...

YO. - Sí, es un tema....

ENTREVISTA 6. - ...los límites entre la paternidad biológica o genética, y la paternidad, que yo creo que la paternidad nace de una voluntad.

YO. - Sí, a mí también me lo parece.

ENTREVISTA 6. - Ese sería el principio. No creo que se lo, por eso he dicho que creo que no es un conflicto de derechos aquí.

(Interrupción camarero. Silencio lee el caso)

ENTREVISTA 6. - Ah sí, el de las lesbianas sordas, un clásico. Nunca, cada vez que me lo leo pienso una cosa diferente.

(Interrupción camarero)

YO. - A mí me genera muchas....

ENTREVISTA 6. - Ahora tengo que hablar con una estudiante de filosofía, que últimamente me codeo más con estudiantes de filosofía, porque una profesora de la UB me los manda para rotar por el CEA, sobre la eugenesia precisamente, tenemos que escribir un artículo. Es el típico caso que parece que es toda la vida, que las cosas parece que son pecaminosas cuando las puedes hacer con máquinas y lo has estado haciendo toda tu vida... la política matrimonial de los monarcas europeos es una política eugenésica con sus efectos secundarios que ya se están arrepintiendo, por las cantidades de enfermedades genéticas que tienen. Bueno, me voy del tema, bueno no, pero tiene que ver con esto.

YO. - Sí.

(Silencio)

ENTREVISTA 6. - Sí, yo creo, en este caso al final cuando te posicionas, puedo entender argumentalmente lo que ellas aducen, pero olvidan una cosa: que... están decidiendo por otro que será, y ese otro que será, pues igual no tiene, no quiere vivir en una comunidad de sordos. Hay otras cosas más flagrantes, que son unos *amish* especiales que viven en una comunidad que todos son sordos por un problema genético, entonces aún tienen el argumento de que socialmente pueden estar más integrados, pero nadie dice que ese chico a los 18 años no va a querer vivir fuera de la comunidad *amish*, con lo cual yo creo que queda clarísimo que no se puede pedir tanto, aunque la cosa parece totalmente argumentable y los conceptos de enfermedad y normalidad son siempre un constructo social, en el fondo negar un sentido a una persona que no tienes claro que no lo va a necesitar... Yo creo que tu derecho al proyecto reproductivo no va tan lejos, mucha gente ve el proyecto reproductivo como un proyecto, como un deseo, como un derecho... y es una responsabilidad también.

YO. - Y como una expansión de uno mismo.

ENTREVISTA 6. - Sí, sí, sí. Con lo cual siempre me acabo posicionando de que no puedes hacer eso, sobre todo porque tampoco el hecho de no ser sordo le supone a ese niño, en esa comunidad, ninguna desventaja y es mucho más...

YO. - Es simplemente porque ellas, o sea ellas simplemente dicen que ellas son muy felices así, pero quizás tu hijo también es muy feliz no siendo sordo.

ENTREVISTA 6. - Eso es como el típico caso de que yo soy un activista, por aceptar rechazar las transfusiones de sangre de los testigos de Jehová porque son alérgicos espiritualmente a la sangre, pero no dejo que ellos se nieguen a que se transfiera a un niño de 3 años, porque ese niño aún no tiene ninguna adscripción religiosa, ni ninguna comprensión de la Biblia, ni de los textos sagrados, con lo cual están imponiéndole valores a un niño que todavía no los tiene en ese sentido, con lo cual. Ese es el único caso en que la gente siempre llama al juez para pedir un rechazo, el único caso en que yo creo que hay que llamar al juez es cuando una persona le quiere imponer valores

al niño. Por tanto, no creo que se debería ni siquiera haber autorizado y ya, lo de no ponerle el implante coclear me parece que es dolo incluso, que no tendría sentido, porque si no... Sería más complicado si el gen de la sordera estuviera ligado al gen que le permitiría no tener una enfermedad grave, con precio a pagar por, ¿no? Muy bien, el siguiente este es interesante. Ahora lo que estamos aprendiendo es a no contestar si o no, sino a hacer *likers* en bioética, ¿esto está totalmente mal? Bueno no, es un 3 de mal. ¿Esto está totalmente bien? No, es un 1, pero...

YO. - Bueno mejor que sí o no.

ENTREVISTA 6. - Para acabar con los dilemas, es una cosa que siempre vende mucho, la gente hace, cursos, quiere cursos de dilemas éticos. No, dilemas no, son problemas. Y la imaginación consiste en eso, en convertir un dilema en un problema con diferentes vías de acción.

YO. - Es que normalmente un problema bioético, es un problema bioético porque es complicado responder sí o no, si fuera tan sencillo no...

ENTREVISTA 6. - Para mí este ejercicio que te he hecho cuando hablo, de irme *pa'lante, pa'tras, pa'lante, pa'tras*... De ponerme en el lugar de los dos me encanta, por eso te decía que en el fondo mi motivación es puro placer, es que me lo paso bien.

YO. - Un profesor en clase nos hacía eso, en plan de alguien argumentaba una cosa, pero si... todo lo contrario, y de repente alguien le daba la razón y era... pero si todo lo contrario...

ENTREVISTA 6. - Hacer de abogado del diablo es una maravilla. Además, es como hacer unas vacaciones morales.

YO. - (Risas) Sí, porque realmente tú no te posicionas.

ENTREVISTA 6. - Ahora voy, ahora voy *p'allá*, ahora voy *p'acá*, ¿no? Eso se hace mucho con estos famosos dilemas del tranvía ¿no? Lo de que... ¿los conoces? Ponlo una vez en internet son muy interesantes. Un tranvía va por una vía y va a atropellar a cinco trabajadores que están trabajando en la vía, entonces tú tienes la palanca del cambio de agujas al lado y si accionas la

palanca el tren se irá para la otra vía donde solamente hay un trabajador trabajando, ¿accionarías la palanca?

YO. - No.

ENTREVISTA 6. - El 90% de la gente dice que sí, porque no le cuesta accionar la palanca. Pero luego le ponen el mismo ejemplo: estas encima de un puente hay los 5 trabajadores en la vía, el tranvía va hacia ellos, pues entonces ves a un gordo que hay a tu lado con muy mal aspecto de drogata, mal bicho, sin nadie en la vida, vagabundo... ¿pararas el tren? y ¿no matarás a los 5 que están trabajando? De nuevo 5 contra 1. Aquí la inmensa mayoría de la gente dice que no. El tema este que yo critico estos dilemas porque pienso que no son morales, lo moral tiene cierta libertad de acción y cuando tú se trate de, se trata de que empujes a otro de tu misma especie...

YO. - O mueren.

ENTREVISTA 6. - Darwin te está diciendo: ¡NO! O sea que ahí no está haciendo una decisión moral y racional, estás haciendo un, estás respondiendo a un instinto, estás preservando el gen egoísta. Bueno, vamos a ver... Por cierto, lo anterior lo hubiera hecho igual, aunque fuesen unos, una pareja de gays que querían...

YO. - Sí todo el mundo me hace esa aclaración...

ENTREVISTA 6. - Aunque como estamos sobre aviso...

YO. - Por si acaso.

ENTREVISTA 6. - No, no. La actitud de estas lesbianas aquí es bastante paradigma machista. Ellas mismas están...

YO. - Una imposición.

ENTREVISTA 6. - Sí, porque además el papel de la mujer siempre ha sido más: yo te entiendo, te quiero, te acompaño tal y como seas y el del padre no. Hay una película muy chula que tienes que ver, que se llama Gattaca.

YO. - La he visto.

ENTREVISTA 6. - En el nacimiento del niño, cuando le dicen que está predispuesto a enfermedades, el padre le cambia el nombre al niño. Fíjate lo que hace en la primera escena.

YO. - Es el este que tiene un, o sea que se hace transfusiones de sangre... no. Sí, que se hace transfusiones, que tienen que pasar por una máquina que...

ENTREVISTA 6. - Que tiene que limpiarse sus células, bueno tiene que llevar la orina en una sonda. Pues la primera escena cuando le dicen que el primero, el protagonista, va a morir dentro de 30 años por cardiopatía, la cambia el nombre ya directamente el padre, sin embargo, la madre dice: Sé que vas a llegar muy lejos. De hecho, al final se va en un cohete a la Luna, después de todas esas truculencias, pero el padre, claro el padre es mucho más un proyecto descendente, esto tiene que ser digno de mí, para que se quede aquí en la Tierra, ¿no? Por eso te interesará, porque ahí sí que hay un gran sesgo de género entre cómo cuidan las mujeres y cómo cuidan los padres, ¿no? Gattaca.

YO. - La vía, pero hace muchos, muchos años.

ENTREVISTA 6. - Creo que se puede bajar en internet ahora ya. Yo la tengo aquí en, en la... bueno, la utilizo para los cursos, en la... en la maleta.

(Continúa leyendo)

ENTREVISTA 6. - El padre dice no estar de acuerdo con la dieta, ¿están casados?

YO. - No.

(Murmura)

YO. - Pero, o sea no está de acuerdo, pero dice que no le quitaría la custodia del hijo.

(Silencio)

ENTREVISTA 6. - (Risas) El añadido está muy bien. Creo que tienes razón en el añadido, que es lo más interesante del caso. Estamos en el mismo tema, ¿tu hijo a los 5 años es alguien que tú estás a su servicio? o ¿es alguien que sirve para que tú desarrolles tus ideas sobre la vida?

YO. - El problema es que tú elijas la dieta que elijas para tu hijo, o sea, ya estas eligiendo...

ENTREVISTA 6. - Claro, sí. Claro aquí es el extremo lo que se plantea, ¿no? Una crudivegana que va a condicionar de alguna manera su vida, esa es la gravedad del problema. Si yo me puedo permitir por una convicción condicionar su vida, la vida de un niño que todavía no puede decidir. Otra cosa es que yo lo eduque, porque creo en ella, en una dieta crudivegana, pero no se la imponga, no sé si me explico, que es lo que yo creo que falla de este argumento, pero por supuesto sería mucho más tóxico lo otro que es lo que está pasando: los barreños esos de pollo, me quedé impresionado, yo pensaba que no existían y eso seguro que tiene más matices sociales, eh. Seguro que es barato. Una vez que iba con mi hijo que era pequeño, tengo dos adolescentes y uno de 6 años, e iba a ver partidos al cine, porque daban partidos en el cine del Barça, y al salir era tarde y Kentucky y veías familias enteras comiéndose un barreño de aquellos y dices: ¿esto es que estos padres no quieren cuidar a sus hijos? o ¿es que les quieren dar alguna caloría y ven esto la única manera de...?

YO. - Yo creo que es mucha clase social, muchísimo.

ENTREVISTA 6. - Desde el punto de vista de desarrollo del organismo, es tóxica la dieta basura, pero es mucho más, desde el punto de vista médico, depende de donde pongas los valores, ¿no? Pero la crudivegana va a limitar el crecimiento, va a ser más pequeño, va a tener más enfermedades, porque claro, no es completa. Cuando yo veo niños que comen comida basura, comen alguna cosa más; su gran problema será la obesidad, le tendrán que cambiar la prótesis, pero comen alguna cosa más la mayoría, pero sí que es verdad que desde el punto de vista moral es tan criticable una actitud como la otra, sobre todo la de los padres que lo hacen por vicio, que no lo hacen porque no tengan una limitación económica. Es diferente, el que lo hace porque no quiere dedicar tiempo...

YO. - Pero yo creo que, o sea... Creo que ahora también juega mucho con eso del tiempo y muchos niños llegan a sus casas y no están sus padres, y comen... Pero es, o sea seguramente esa dieta por mucho que sea a base de preparados ya será mejor que ir al Kentucky, ir al McDonald's o... Entonces yo creo que está muy condicionada por la clase social y por la educación de los padres.

ENTREVISTA 6. - Pero en este caso sí que parece que es una adscripción ideológica de la madre.

YO. - Sí.

ENTREVISTA 6. - Y estamos en lo de siempre, es una imposición de valores. Tú puedes educar en valores, con una actitud bioética, y se dice si no estás de acuerdo... Pero imponérselo, o sea tu hijo no eres tú.

YO. - No.

ENTREVISTA 6. - Y esa es una cosa que a veces olvidamos. Y tu hijo va a tener mucha vida cuando tú no estés. Y yo creo que eso, para mí al menos, personalmente es una responsabilidad. Yo tengo que hacer a mis hijos que no sean ni de derechas ni de izquierdas, ni.... ni vegetarianos ni carnívoros, ni.... ¿no? Eso es lo que yo creo que tengo que intentar, que lleguen lo más lejos posible, con la mayoría de elementos de juicio posibles, pero que no piensen lo que piensa su padre. Pero estos temas de, cómo hemos hecho una sociedad de derechos, la herencia de los derechos está generando un gran problema. Yo lo hable, porque no estaba del todo de acuerdo con lo que íbamos a escribir en el Comité de Bioética de Cataluña sobre derecho a conocer los orígenes biológicos, creo que hay una hipertrofia de definición de derechos, que los derechos, que podríamos trabajar con mucho menos derechos y con muchos más deseos. Quiero decir que no todo lo que es un deseo es un derecho, que hablar de derecho a la vivienda en una sociedad capitalista pues me parece una ignominia, es decir una cosa es que tú lo pongas como un *desiderátum*...

YO. - Sí.

ENTREVISTA 6. - Pero no lo llames derecho porque no lo estás garantizando. Tú tienes que llamar derecho a lo que estás en condiciones de garantizar.

YO. - Que hoy en día son pocas cosas...

ENTREVISTA 6. - Sí, y sin embargo se nos hincha la boca con el derecho a la vida, aunque sea contra la vida, ¿no? Pues no sé qué contestarte de esta, como puedes ver, no es fácil que yo me defina, pero... entiendo un poco a la madre, pero creo que....

YO. - Claro, yo también, o sea, entiendo y también me pasa un poco con... con las lesbianas quizás no tanto porque, o sea es como muy notable la... la característica diferencial que tienen, pero la madre si ella realmente cree que esa dieta es lo mejor que hay en el mundo y que su hijo va a ser... y que la carne tiene no sé qué y que no sé qué tiene no sé cuántos. La verdura también tiene... y la fruta también y...

ENTREVISTA 6. - Sí, porque los argumentos estos de que la explotación de los animales, cuando tu comes verdura industrial estás haciendo lo mismo. (Tose) Quiero decir, todo lo que no sea huerto provoca desequilibrio ecológico, ¿me explico? Con lo cual los argumentos que se tiran, yo soy el primero que si he visto el animal no me lo puedo comer, porque estableces una empatía de tipo personal, es lo que solemos hacer la mente humana, ¿no? Convertirlo todo en humano, pero que a veces los argumentos, porque claro tampoco se trata del caso de discutir los argumentos de la madre que tiene derecho a ser testigo de Jehová...

YO. - Sí.

ENTREVISTA 6. - Pero el problema es cuando tú haces trasposición de todo eso, una cosa es la libertad ideológica y otra cosa es, tú tienes libertad de educar a tus hijos. Pero no de imponerles tus hábitos.

YO. - Claro, pero no sé si lo pone ahí, pero creo, por lo menos de donde saqué el caso, ponía que él decía que, o sea, a pesar de que era menor, él decía que estaba contento con esa dieta y que quería seguir con ella. Claro, en el momento en el que llevas desde los 5 años comiendo de esa forma...

ENTREVISTA 6. - No, claro. Tan pronto como se convierte en opción personal, todo es hablar de sí ha sido correcta la educación que ha hecho su madre, pero entonces ya el que manda es él. No

sé qué hacer, qué decirte, la verdad. Igual el más pragmático es el padre que dice: vale, yo tampoco estoy de acuerdo, pero es su madre. Pero no sé si lo de ser madre llega tan lejos.

YO. - Claro, ahí la intervención del padre....

ENTREVISTA 6. - Claro, y el papel que le das a la sociedad, ¿no? De que le tengas que...

Entrevista 7

YO. - Pues comencem. Vale, como ponía un poco en el consentimiento informado las partes de la entrevista son cuatro básicamente: primero datos personales básicos, profesión, estudios... Luego un poco la significación del comité, cómo llegaste a formar parte de él, cuál es el significado que le das a este, si crees que las personas que reciben consultas del comité también le dan importancia... Después una parte de experiencia del comité, tanto a nivel con el resto de compañeros como a un nivel más introspectivo o reflexivo, es decir valores a los que tú puedes dar importancia, cómo crees que influye tu estado de ánimo, por ejemplo, es una pregunta y al final, tres casos cortitos con unas preguntas.

ENTREVISTA 7. - Muy bien.

YO. - Vale. ¿Edad?

ENTREVISTA 7. - 58, ¡Ay, no! 57, encara no los tengo. (Risas) Es que ja mel's poso abans...

YO. - Hi ha molta gent que ho fa.

ENTREVISTA 7. - Se'n posa més?

YO. - No, en plan... De... quan ja pase un mes de que has cumplit los, pues ja és el següent.

ENTREVISTA 7 - No, no, a mi em falta, tinc 57.

YO. - Vale. ¿Estudios?

ENTREVISTA 7. - Metge.

YO. - ¿Profesión?

ENTREVISTA 7. - Metge. Sóc metge de familia, professió metge de PADES

YO. - Vale, ¿el puesto del comité?

ENTREVISTA 7. - Presidenta.

YO. - Y, ¿formación relacionada con cuestiones éticas?

ENTREVISTA 7. - ¿Éticas? Un curso breve, que se solicitó y se hizo en la empresa a través de la Fundación Borja, y después hice el Máster de Bioética en la Fundación Borja, eso ya en plan Bolonia era ya, que hicimos, hace dos años.

YO. - ¿Cuándo llegaste al comité?

ENTREVISTA 7. - Al comité llegué a través de presentar un trabajo de investigación y a través de algún caso que pedían sedación, bueno pedían eutanasia, entonces bueno, a través de un par... a través de casos de mucho impacto emocional, primero sintomatológico, pero también impacto emocional, ya hacía tiempo que los profesionales estábamos pidiendo que creíamos conveniente que hubiera un comité de ética, ocurrían situaciones entre la posibilidad de presentar un trabajo que necesitábamos a alguien que nos supervisará aquel trabajo en cuanto medidas éticas.

YO. - Vale. Entonces, ¿llevas en el comité desde el inicio del comité?

ENTREVISTA 7. - Desde el inicio del comité. Lo estábamos incubando. (Risas)

YO. - ¿Alguna vez has presentado tú algún caso al comité?

ENTREVISTA 7. - Sí, al principio, presente casos yo, sí, sí.

YO. - Y ¿recuerdas más o menos? Ósea, ¿fueron importantes para ti?

ENTREVISTA 7. - Muy importantes... A ver en el PADES somos un equipo, o sea no es importante para mí, sino que es importante para todo el equipo. Eran casos muy importantes en gente joven.

YO. - ¿Cuál consideras que es la función del comité?

ENTREVISTA 7. - Asesorar. Asesorar y dar... Asesorar a los profesionales de la manera en que están enfocando los casos, es la correcta, y, por otro lado, divulgar y fomentar la... lo que es la ética en la vida y en el trabajo del día a día.

YO. - ¿Crees que todos tus compañeros y compañeras le dan más o menos la misma importancia?

ENTREVISTA 7. - Yo pienso que el sentimiento de importancia de la ética en las cosas proactivas está presente.

YO. - Las personas a las que aconsejáis, ¿creeis que incorporan, por mucho que no sea obligatorio, vuestros consejos o vuestras deliberaciones...?

ENTREVISTA 7. - A ver, el comité es asesoramiento, en ningún momento hace juicio de la actividad profesional de los, de las personas que llevan el caso. Entonces, es una consulta que intentas ver desde diferentes ángulos y perspectivas, lo que está pasando y cómo puedes ayudarlos. Yo creo que sí, que la gente lo valora positivamente.

YO. - Quizás el simple, o sea, el hecho de llevarlo ante el comité ya trae consigo...

ENTREVISTA 7. - Una reflexión más extensa. Sí, seguro. El hecho de verbalizar una... un trabajo, o dijéramos... un treball, la percepción, los dilemas internos que te surgen, el hecho de verbalizarlos, también ayuda, ponerlos, estandarizarlos, calificarlos, y el comité ya llega a consensuar, porque puede ser que entre nosotros no tengamos la misma manera de ver las cosas. Con esto, desde fuera, una persona objetiva, te puede ayudar a consensuar, a ver realmente cómo hacer mejor las cosas.

YO. - Vale. Pasamos a la parte de la relación del grupo, con los compañeros... ¿Cómo describirías el comité? A nivel de grupo de debate y también a nivel de ¿qué te provoca? ¿Te sientes cómoda? ¿Te expresas con total libertad? o ¿en algún momento te has sentido incómoda?

ENTREVISTA 7. - Recordar todo es difícil. Pero, a ver, en principio se hace... se hizo con la intención de que todos estuviéramos cómodos, ¿vale? Entonces bueno, se ha de ser muy respetuoso, porque, porque sin querer puedes... lo que no vas a hacer es herir a un compañero, ¿no? Has de ser muy respetuoso en la manera de decir las cosas, entender porque el otro dice aquello, porque si realmente no es... sensible, más que sensible, com t'ho explicaré jo... Has de estar abierto a todo, a los diferentes enfoques que dan las demás personas, porque nosotros podemos caer en el hecho de por ser profesional sanitario, veamos las cosas más sesgadas por este

aspecto, en cambio la persona del comité que no es sanitario, puede ver aquella situación, siempre puede ser más objetivo que tú. Entonces yo pienso, que, en principio, se habla con libertad.

YO. - Vale. ¿Consideras que hay un perfil determinado de la persona que viene a presentar los casos?

ENTREVISTA 7. - O sea, ¿el que consulta?

YO. - Sí.

ENTREVISTA 7. - No, no tiene por qué ser un perfil determinado.

YO. - ¿No crees?

ENTREVISTA 7. - No, creo. Bueno, probablemente las personas que son más sensibles, más receptivas a los... o están más... en fin más sensibles, más abiertas a ver los conflictos éticos consultarán más, porque las personas que no se lo planteen, no van a consultar. Pero yo creo... es que pensaba que decías la persona que expone el caso, porque expone una de las personas que vivió aquel caso, nosotros no decidimos, son ellos los que deciden quién traerá el caso.

YO. - ¿En alguna ocasión te has sentido...? Bueno tiene un poco relación con la pregunta que te hacía antes, ¿violentada o incómoda por alguna opinión o atacada?

ENTREVISTA 7. - No.

YO. - Y, ¿crees que ha habido alguna vivencia de ese tipo, aunque no hayas sido tú la persona afectada entro del grupo?

ENTREVISTA 7. - Yo creo que no, yo creo que no.

YO. - No, no. Si está mejor que no.

ENTREVISTA 7. - Yo creo que no, a ver yo creo que no. Saps què passa?

YO. - Bueno, jo també he estat amb vosaltres i he vist...

ENTREVISTA 7. - Jo penso que la gent és molt respectuosa.

YO. - I també com molt familiar, en plan...

ENTREVISTA 7. - Molt propers.

YO. - Sí, sí.

ENTREVISTA 7. - I ens coneixem d'abans amb alguns, amb altres ens hem anat coneixent de mica en mica, però jo... saps que passa? Aviam, hi ha una cosa molt important: si tu vas a un comitè d'ètica i estàs pensant que lo que tu diràs et serà després utilitzat en contra teva, no t'hi fiquis, no t'hi fiquis, perquè ja estàs, ja estàs.... predisposant a que les coses vagin malament i el que sempre s'està dient des de el comitè, sobre tot fer-ho extensible a tothom, és que sobre tot no prejudgem, jutgem les persones, si prejudges ja no cal fer un comitè. Jo penso que això es bàsic.

YO. - Vale. ¿Consideras que dentro del comité hay personas que abarcan más los turnos de palabra?

ENTREVISTA 7. - Bueno, quizás sabes que pasa, que cuantos más años tienes en el comité té es más fácil y también depende del rol que tienes, o sea no en el comité sino a nivell, com tu diria jo, a nivell de feina, hi ha gent que per lo que sigui és, doncs té més facilitat de... o s'ha vist més amb situacions que hagut de relacionar-se amb altres persones, no només a nivell... Jo ho tinc explicat perquè una persona que fa moltes reunions, amb diferents estaments, probablement...

YO. - Tindrà més facilitat...

ENTREVISTA 7. - Tindrà més facilitat pel tipus de feina que fa. Jo estic molt molt acostumada a parla en petit grup i a parlar pues en diferents familiars, a diferents maneres de pensar, i no tens cap problema. En gen que té... clar, a nivell de grup gran, pues en mica en mica t'has anat acostumant. Jo penso que això pot anar a ressò també una mica de com és cadascú.

YO. - Sí, aquesta és també la resposta que m'han donat. Bueno, m'han donat això i una mica la confiança, també en relació a qüestions directament de temes de bioètica, en plan si tinc una formació segurament sentiré que els meus arguments son més... o estan més... Ja no més vàlids o menys vàlids sinó que potser estan millor enunciats.

ENTREVISTA 7. - Que els pots argumentar millor, sí, els pots argumentar millor, però sí que és cert, aviam, és com això, si tens unes bases, l'ABC, doncs és més fàcil d'expressar-te, però si que

he vist, vull dir he vist molt enriquidor el fet de que hi hagi persones que no siguin sanitàries, però molt. Perquè tenim aquesta... saps què passa? Al comitè és molt important, però és veritat, que nosaltres al dia a dia amb les cures pal·liatives estem sospesant molt els principis ètics, que si l'autonomia, que si el paternalisme, perquè estem en pacients que estan a casa i la família té un rol molt important. Llavors, gestiona l'autonomia del pacient amb l'idea de, diguéssim, procurar el millor bé per al teu familiar, a vegades això entra en conflicte amb la voluntat del pacient, i això ho estem portant cada dia, cada dia, cada dia... Llavors això a vegades pot fer que algunes coses la gen ja està acostumada a deliberar una mica dins del equip, ¿no? I bueno, llavors hi han coses que des de fora, una persona des de fora, et dona una pinzellada nova, un altra perspectiva que tu a lo millor tens tendència a encaixonar-ho per un altra, però una via, saps?

YO. - Vale. Bueno la pregunta que ve ara ja me l'has respost mes o menys; ere si consideraves que les opinions estaven condicionades pel perfil professional de cada una...

ENTREVISTA 7. - El perfil professional i el que ha viscut cada persona, les experiències, això no s'ha de oblidar, això és molt important, molt important... Si tu tens aquest rol, però la teva vivència amb un cas, el dia a dia familiar, la teva cultura, el teu bagatge com a persona a la vida és molt important també amb això.

YO. - (Risas) També una de les preguntes...

ENTREVISTA 7. - (Risas) Te lo contesto todo de golpe. Que pesada esta mujer... Però jo penso que és molt important això, això es lo que te dona la perspectiva, la perspectiva diferent... Com t'ho explicaria...? És com si tens aquest got, jo tinc una càmera i l'enfoco, des de aquest angle, aquest angle amb aquesta llum, amb aquest... saps? A diferents hores del dia, jo ho veig com això.

YO. - Sí, sí. Estic molt molt d'acord.

ENTREVISTA 7. - Jo ho veig aixins.

YO. - Vale. La pregunta d'ara. ¿Consideras que tu estado de ánimo o situación personal influye sobre la lectura que das de los casos o como intervienes? Osigui, después de lo que m'has dit...

ENTREVISTA 7. - Home, jo penso que amb tot, el teu estat general d'ànim actua en tots el moments de la teva vida. Aviam no tindria que ser, tindries que ser més... però...

YO. - Però jo trobo que lo més nutrient és donar-te'n compte de que... intenta lidiar però dient que això no és així, admetent que això és així i veure com ho pots gestionar. Però, osigui, dir que som objectius a totes les coses que fem, me pareix hipòcrita. Per això em pareix molt bé el que em dius.

ENTREVISTA 7. - Mira... ara estem... Ara no, després t'ho explico, perquè sinó modificarem la...entrevista.

YO. - ¿Hay algún tema que se haya presentado ante el comité que te hayas notado que tratabas de forma diferente o que te haya afectado por motivos personales?

ENTREVISTA 7. - (Susurra) Algún tema... Me haya afectado... Por motivos personales....

YO. - No fa falta que em diguis quin, és igual...

ENTREVISTA 7. - Ara no m'enrecordo, però potser que sí. Probablement sí, al principi de tot, quan has plantejat temes molt... Segurament que sí, segurament que hi ha algun tema que sí.

YO. - Si tuvieras que elegir un valor al que crees que le das más importancia, en plan autonomía, benevolència... quin diries?

ENTREVISTA 7. - Dels quatre principis? A quin li dono més importància? Teòricament, de la escola que venim, del principialisme, no pots donar més importància a cap de ningun d'ells. El que passa es que jo, aviam un dels temes que he treballat molt, ha sigut la autonomia del pacient. Llavors, la autonomia, al 100% no es pot considerar, perquè es tan, es com el paternalisme o la beneficència que fem tampoc. Llavors, jo penso que és, per mi és una autonomia ben acompanyada.

YO. - I... bueno l'ultima; les decisions, tant a nivell de les teves intervencions com les intervencions que decidiu entre tots, afecten d'alguna manera a la teva vida personal? En plan de me voy pensado que hemos hecho esto, pues... m'entens?

ENTREVISTA 7. - Bueno, aviam, si ets conseqüent, jo penso que t'hauria de afectar, les decisions que es prenen, si aviam en la ètica, una de les coses que a mi més m'agrada al mon que et recomano que llegeixis és Hans Jonas, que és parla de que nosaltres som responsables dels nostres actes, però sobre tot, que la conseqüència que es deriva dels nostres actes no ara, sino, en les generacions futures, i això penso que és d'un valor increïble i per tant, les decisions son importants, perquè porten unes conseqüències, immediates i en un futur, jo penso que això ens ha de calar, perquè sinó, no anem allà a fer de tertúlia. Bueno, ¡eh! Jo penso això.

YO. - Vale. Pues ara. Estos son los tres casos. Si vols ves llegint un i lo que està en negreta són les preguntes, però bueno, em pots fer la reflexió que vulguis...

(Silencio)

ENTREVISTA 7. - Espera, em posaré les altres ulleres, perquè ara no veig ni en unes ni en les altres. Són temes molt diferents als que toco jo. (Risas)

YO. - Sí. M'he adonat de que són tots, osigui, després de dissenyar l'entrevista de que són tots de maternitat, però bueno...

(Silencio)

ENTREVISTA 7. - Que complicat que m'ho fas, ¡eh!

YO. - Pues jo rec que el primer encara és com el més... Los altres dos... A mi el segon, sobre tot, em costa....

ENTREVISTA 7 - Aviam... ¿Se separaron antes de que implantaran los embriones?

YO. - Sí.

ENTREVISTA 7. - Què va passar amb lo del tribunal?

YO. - Pues crec que al final ella es va quedar embarassada... Crec que sí.

ENTREVISTA 7. - Aviam, jo penso que tant dret té un com l'altre, tant té una a ser mare, com ella a ser pare. Jo penso que aquí hi ha un egoisme ocult, entre medio de los dos. Jo penso que tant dret a dir ella que vol ser mare, com ell a no ser-ho, però aquí prèviament havies dit que sí, per

tant ell tindria que haver-se... Jo penso que els dos tenen el mateix dret, l'un i l'altre, l'únic que clar, vull dir, estàs parlant, de una situació prèvia que parlava de una vida de futur. Pues si no s'implanta, què faràs amb aquests embrions?

YO. - Aquesta pregunta no se la havia fet ningú encara.

ENTREVISTA 7. - Jo es que, aviam, què vols que et digui? Em semblen uns cap verds aquests dos... (Risas) Perquè... no, osigui... (Suenen telèfonos) Jo penso que si tant valor té el... la paraula... osigui en aquest cas, es cert que la dona s'ha fet un tractament, li han fet un procés de fecundació in vitro, un tractament per fer això... Un projecte per tenir fills, el que aquí passa diu... potser m'estic avançant, osigui teòricament es com si, jo no sé si han signat cap contracte, en aquest cas no n'han signat...

YO. - No, no crec.

ENTREVISTA 7. - ¿Qué derecho prevalecía? El dret a la vida dels embrions? Per tant, implantar-los? M'entens?

YO. - Sí.

ENTREVISTA 7. - Jo penso que si és el dret a la vida dels embrions, implantar-los, no perquè un sigui pare, ni perquè l'altra sigui mare, no, sinó pels embrions, però te diré una cosa, quina vida li donarem a aquests embrions? Jo penso que em de ser conseqüents amb això també, perquè si han de se uns nens en fecundació in vitro, que no... no ho sé... Em costa de pensar que pot ser millor... No sé, passem a la segona, perquè no sé... M'he queda molt aixins. Perquè clar, vull dir, negativa a ser padre biològic, però ja estaven fets el embrions, per tant això ho tindria que haver dit abans...

YO. - En plan.... los has de rebutja, perquè ja no els pots usar, perquè jo no et deixo que els usis, aquesta és la postura d'ell i ella és en plan, si ja estan fets...

ENTREVISTA 7. - Pues aprovecho.

YO. - Tu ja vas decidir en lo seu dia que volies ser pare d'aquests fills si s'implantaven...

ENTREVISTA 7. - Però aquí, aquí hi ha egoisme tant d'un com l'altre, el que passa es que aquí hi ha el projecte d'una vida, però tu has també....

YO. - Clar, a mi el que se'm fa dur és el fet de tindre fills en aquesta persona quan estava amb ella, perquè la volia, perquè... i ara ja no estic en ella i segueixo volen.... Clar, tampoc sé fins a quin punt ella pot, per exemple, fer-se un altre tractament i crear uns altres embrions amb esperma d'un altre home....

ENTREVISTA 7. - O d'aquests del banc de semen...

YO. - Clar, però no sé fins a quin punt si té algun tipus de problema que no especifiqui quin és, aquest procés tornar-lo a fer, li suposa algun risc o no sé....

ENTREVISTA 7. - No sé, tampoc. Home hi ha gent que sí que ha tingut molt de risc...

YO. - Per això.

ENTREVISTA 7. - El que sí jo veig és una cosa, vull dir que, jo el que veig és que era un projecte d'una vida en comú que s'ha trencat aquesta vida en comú, llavors les experiències ja son unes altres, que em diguis derechos, es a dir, aquest home biològic tindrà dret sobre aquest fills que naixeran quan ell no estigui?

YO. - Aquesta és la pregunta que la majoria de la gent m'ha fet, clar la solució ha estat si ella i ell firmen un contracte al qual ell, per molt que genèticament sigui el pare dels fills....

ENTREVISTA 7. - Però això és un contracte mercantil, jeh!

YO. - Accepte que.... i ella accepte que no li podrà demanar res, que no serà el pare d'aquells fills, el problema es que moltes vegades quan passen aquestes coses, al final, sempre hi ha de... paga la universidad a nuestro hijo, porque entonces sí que es nuestro hijo.

ENTREVISTA 7. - Jo... No, és això. Primer, el dret diguéssim de que el pare té sobre aquests futurs fills, dret de autoritat, autoritat moral sobre aquests fills, nomes ha posat els seus gamets, no ha posat res més, per tant, per mi, una persona que no educa i que no està allà quan està malalt o quan no està bé, no té cap valor... Pense que no, però bueno, de totes maneres, jo penso que... el

veig molt complicat, per això perquè si d'entrada era una parella que tenia un projecte comú té sentit, ara ja no tenen un projecte comú, llavors aquesta dona vol ser mare a tort i a dret, ¿no?

YO. - Sí.

ENTREVISTA 7. - A expenses de què? No ho sé.... ¿Qué tiene más derecho uno que el otro? L'únic és que hi ha uns embrions... Que no sabem si son viables o no, pots fer-ho i si no son viables, doncs ja està. Jo si fos jo, no sé que faria.... No sé què faria. Em costa molt aquest. és molt complicat perquè hi ha moltes maneres, clar jo penso en la vida d'aquest embrions però, quina vida els hi ofereixo.

YO. - Ja...

ENTREVISTA 7. - M'entens?

YO. - Sí.

ENTREVISTA 7. - Què els hi ofereixo? Que seran uns nens que ja començaran, començaran la vida a una parella que s'ha trencat...

YO. - Sí, perquè per molt que....

ENTREVISTA 7. - Jo lo que veig ¡eh!

YO. - Per molt que l'home es desentengui, en algun moment, osigui sortirà a la llum, qui va ficar l'esperma, per molt que no li diguis pare.... Bueno, no sé, no crec que sigui tant fàcil lidiar per part de la mare.

ENTREVISTA 7. - Ho trobo molt complicat, l'ha trobo molt complicada jo aquesta, ¡eh! Potser perquè no estic avesada a...

YO. - Potser també.... però potser també el fet de no treballar amb coses com aquesta, també pot oferir una visió més, que si segurament has tractat 30 casos sobre fecundació in vitro al comitè....

ENTREVISTA 7. - Ja, fecundació in vitro si hi ha uns papers legals pel mig, són aquests papers legals que hi ha pel mig, si no hi ha papers legals bueno.... Però hi ha, clar... vull dir si diguéssim... es que jo penso que aquí, a mi el que em fa mal, a mi es veure un embrió que és el

futur d'una persona i que ja els estic condicionant. A mi això m'afecta, potser perquè soc mare, m'entens? Però bueno, jo penso que la posició d'un i de l'altre, las dos les trobo molt egoistes, perquè cadascú lo seu, no pensen amb l'altre, ¿no?

YO. - Clar, també per part d'ell, quería tener hijos contigo, pero ahora que ya no estamos juntos esos embriones ya no.... Per molt que no consideres que encara són vida ni res, però és el fet de realment jo quan los volia tenir en tu, si tu els tens realmente podré no ser el pare d'aquells embrions? Podré passar...?

ENTREVISTA 7. - Osigui, no els reconeixes com a tal, no demana cap dret sobre aquells. Bueno... No sé, aquest m'he quedat encallada, ho sento. (Silencio) Aviam... Ufff! Tengo que volver a hacer el máster yo.... Aviam les mares decideixen tenir un fill amb les mateixes, amb la mateixa situació que elles perquè aixins també el nen, suposo...

YO. - Sí, suposo que tant elles com, potser, igual tenen no un club però una associació i tenen un... una... una red social que igual es configuri molt en persones que també son sordes.

ENTREVISTA 7. - Sí, bueno... Això de los niños sordos, bueno.... També penso que, elles fan el nen a la seva mida, no? Amb el seu, amb el seu ambient que l'hi vagi bé. Són responsables del nen, però el nen també li pot dir, escolta, perquè no m'has posat un implant? Encara que sigui sord, però per jo poder posar un implant i podia també ser un nen normal, en menys discapacitats que vosaltres, jo penso en aquest sentit, sempre s'ha de pensar amb el nen, vull dir, que les mares, vull dir, han de pensar que es una persona, que no te porque pensar com elles quan sigui gran, llavors estan limitant ja d'entrada, el volen tenir sord, bueno però si pot tenir un implant i poder millorar la seva capacitat auditiva, jo penso que seria bo pensar en aquest aspecte. ¿Existe alguna diferencia entre este caso y aquellos que evitan el nacimiento de una ser humano con una enfermedad genética? Has de puntualitzar quina malaltia genètica, perquè que diguis, mira hi ha malalties que hi ha consens genètic al qual permet un avortament, d'acord, però no totes. Crec jo, ¡eh! Perquè

llavors som una mica nazis. Si no son rubios, altos y con inteligencia tal, no los quiero. Bueno ja és una resposta....

YO. - No, no. ¡Sí, sí!

ENTREVISTA 7. - Bueno, jo penso que has de dir en malalties genètiques, aquestes que hi ha consens, com....

YO. - Vale.

ENTREVISTA 7. - Que et permeten fer això. Perdó si soc crítica.

YO. - Tranquil·la, si no millor...

(Silencio. Lee en voz baja el caso número 3)

ENTREVISTA 7. - Aviam, jo penso una cosa: no podem ser tant dràstics, no podem ser tant dràstics. No és blanc i negre la vida, és gris, es de grisos. Jo penso que el que s'hauria de fer és treballar amb la mare, fer-li veure perquè a adoptat aquesta postura, que és el que l'hi ha fet motiva això... Una mica de consensua, escolta, convé no ser absolutes o uns suplementes perquè el teu fill es pugui desenvolupar bé, però no se li pot traure la custodia així per això, jo penso que s'ha de parlar amb la mare, veure perquè i... ajudar-la. No t'està dient que aquest nen tingui una malaltia o algú raro no?

YO. - No, simplement com a que s'està quedant petit.

ENTREVISTA 7. - Raquític, per això?

YO. - Petit, petit. En plan es más bajito que... Però crec que no està com a directament demostrat de que como no come esto se está quedando más bajito.

ENTREVISTA 7. - Aviam, hi ha gent que és vegetariana però lo que fan es complementar bé la dieta.

YO. - Sí.

ENTREVISTA 7. - Si aquesta senyora vol ser vegetariana se l'ha de aconsellar perquè al seu fill no li falti cap nutrient essencial perquè creixi bé, tu pots opta per lo que vols menja, és veritat que

també menjar comida basura potser tampoc és bo, perquè tindràs un nen que agafarà un infart, llavors aquí ningú s'hi fica perquè com esta més socialment acceptat, ¿no? Jo penso que no s'ha de ser tant dràstic i el que s'ha de fer és veure perquè la mare adoptat això, veure quines mancances hi ha, com se la pot ajudar i al nen també, pues ja és grandet, llavors ensenyar-li a menjar...

YO. - Clar, ara ell és el que, crec no ho vaig posar, però ell mateix ja diu, en 15 anys, ell diu que vol continuar en aquesta dieta. Clar, la qüestió és: si desde los 5 años tu madre no te hubiera dicho que lo mejor que hay es la dieta crudivegana... realment ara tu estaries portant una dieta crudivegana?

ENTREVISTA 7. - Bueno, no ho sabem, però si tu li expliques i li dones informació, i estudies el per què i li ensenyes a compaginar els aliments, i veure que.... jo penso que és qüestió de parlar, de comentar, de donar-li molta informació, però tampoc ser tant dràstic, perquè si tu li traus la custodia, si traus la custodia a aquesta mare, aquest nen es rebotarà molt més i farà un comportament potser molt més dràstic....

YO. - Sí, que no crec que sigui....

ENTREVISTA 7. - No crec que sigui la millor manera, per mi no. Jo penso que el diàleg.

YO. - Totalment.

ENTREVISTA 7. - I això de la comida basura, aviam, es el polo i el reverso.

YO. - I ja està.

Entrevista 8

YO. - Vale, pues un poco como ya te expliqué en el consentimiento informado, las partes de la entrevista: primero son unos datos personales básicos: edad, género, profesión y un poco de formación, si tienes formación específica en cuestiones éticas; luego un poco del papel del comité, tanto el tuyo como como el significado que le das tú al comité y el que tú crees que se le da dentro del hospital o donde esté situado ese comité. Luego la experiencia en el comité en relación a los

compañeros y a las compañeras, es decir si crees que funcionan las dinámicas, si te sientes cómoda... Y luego, quizás más experiencia a nivel individual. Y después tres casos cortitos con unas preguntas. ¿Vale?

ENTREVISTA 8.- De acuerdo.

YO. - Vale. ¿Edad?

ENTREVISTA 8.- Yo... 45. Bueno... yo trabajo de enfermera en el hospital y hace dos años que soy presidenta del comité, del comité del hospital.

YO. - ¿Estudios algo más aparte de enfermería?

ENTREVISTA 8.- Bueno, de estudios... algún posgrado de formación, el posgrado de bioética que hace años hacia el Centre Borja de Bioética y la Autónoma que estaban el experto X en bioética y la... es que ara no em sortirà el nom... La que está en la Grífols también...

YO. - ¿La experta en bioética?

ENTREVISTA 8. - No, bueno una experta me dio clases también en esa época ella estaba en el Centro Borja de Bioética con el experto X en bioética, la catedrática de ética... de la facultad que ya está jubilada...

YO. - ¡Ahh, sí!

ENTREVISTA 8. - La... Sí, bueno, ya...

YO. - Sí, sí, Sé qui és.

ENTREVISTA 8. - La experta X en ètica. Pues lo llevaban ellos dos, pero creo que ya fue el último año que hacían el máster conjuntamente.

YO. - Yo estudié filosofía en la Autónoma y me hicieron leer cosas de...

ENTREVISTA 8. - ¿Con X profesor?

YO. - Sí.

ENTREVISTA 8. - También estaba él de profesor. Entonces lo hice allí, que eran dos años, lo que pasa es que como nosotros en esa época éramos doctorado, era doctorado... pues no te dan el

título, no puedes... solo puedes hacer posgrados. Todos los médicos tenían su doctorado y nosotros teníamos el curso de posgrado, pero bueno las cosas eran lo mismo, y todo lo mismo. Es que esto ya fue, hace años de esto, hace unos cuantos años...

YO. - Vale, ¿cuándo llegaste al comité? Y, ¿cómo fue un poco...?

ENTREVISTA 8. - Fue... yo estaba estudiando el máster, que si quieres pues te digo el año que lo hice...

YO. - Más o menos, tampoco....

ENTREVISTA 8. - Yo entré en el comité, bueno yo pedí entrar en el comité como este era un tema que me interesaba, lo pedí y en aquel momento me cogieron, bueno... ya ves el comité, y más el nuestro, siempre ha tenido las puertas abiertas para quien tenía interés, entonces yo fui y no tuve ningún inconveniente, entré enseguida y acabé haciendo de secretaria durante muchos años. Empecé como secretaria del comité y hasta que se jubiló el antiguo presidente y ahora estoy yo.

YO. - Vale. ¿En alguna ocasión has presentado tú algún caso?

ENTREVISTA 8. - ¿Yo casos personalmente? Sí, presenté un caso, sí.

YO. - ¿Y lo recuerdas...?

ENTREVISTA 8. - Bueno, yo trabajo en infecciosas y tenía un caso bueno, el caso típico médico de toda la vida: paciente VIH que con pareja estable no informa a la pareja, entonces era una pareja que cuando yo entré en infecciosas ya estaba. Entonces lo discutimos en el comité, hicimos una sesión sobre confidencialidad, estuvimos hablando sobre los pros y los contras, y claro lo que siempre es evidente es que, bueno evidente, lo que se dijo en aquel momento, es que la confidencialidad hay que mantenerla dentro de lo profesional, aunque sí que es verdad que cuando hay un riesgo a terceros sí que es verdad que se puede romper. Entonces en este caso no teníamos datos de mucho de la pareja, sé que era una pareja estable y bueno, la idea era convencer, en estos casos, convencer al paciente, pero que llevábamos ya un cierto tiempo y ella no se atrevía a decírselo porque tenía miedo. Al final se lo dijo, pero bueno, hicimos una consulta también al

Comité de Bioética de Cataluña en estos casos porque sí que dicen que el profesional puede informar a terceros, pero una cosa es que tú tengas este paciente en la familia en el hospital ingresado y otra cosa es que te venga a la consulta solamente la paciente y no tengas ningún dato sobre la otra persona y claro, como los estudios demuestran que esta es indetectable, el riesgo de contagio es menos y si tú usas preservativo pues es menos, tal... teníamos, teníamos... Y bueno esto nos generó un par de sesiones de... para ver cómo está el tema, buscando sentencias al caso, al respecto... Y este es el caso que yo presenté, en aquel momento.

YO. - Vale. Tus funciones un poco dentro del comité, así a grandes rasgos.

ENTREVISTA 8. - ¿Ahora actualmente? Bueno, soy... ahora estoy haciendo de presidenta del comité, entonces un poco soy el enlace entre las direcciones y los miembros del comité, y eso, cuando hay alguna sesión, o cuando pasa algo pues... pues bueno, soy la que llevo, bueno, hago el trasvase de información. A ver preparar las sesiones, buscar temas, ¿no? Si hay casos, perfecto, sino también hay que buscar otros proyectos para hacer, siempre intentamos presentar algún proyecto a la Grífols... O pasar algún proyecto por el hospital, o hacer una formación para el hospital, dinamizarlo, porque los miembros del comité, y no sé cómo otros comités funcionan, pero los miembros del comité tienen sus funciones en el hospital y esto es a más a más, no te dan horas por hacerlo, entonces es generar la dinámica, todo el mundo participa, pero tú tienes que decir: “tal día quedamos, ¿no?, que tenemos que organizar estas sesiones, tal día...” Un poco en pensar, en que, bueno, un poco en que podamos discutir los casos, hacer formación a los residentes, hacer formación abierta para el hospital para la gente que esté, resolver los casos que llegan, hacer los informes de los casos que lleguen, un poco dinamizar todo el conjunto del comité, pensar ideas y proyectos, ¿no? Para ir tirando. Pues si vamos a las jornadas de comités en noviembre, pues pensar: “¿qué vamos a presentar?” Pues siempre presentamos algún *abstract*, intentas que algún residente presente, intentar dinamizar... todos estos aspectos.

YO. – ¿Crees que dentro del hospital se le da importancia a comité?

ENTREVISTA 8. – Sí y no, a ver, es un... yo creo que hay un aspecto, a ver es que todo es un poco, es discutible. Es importante el comité porque también te da créditos y puntos par acreditación y es importante, ¿no? Sí que es verdad que estéticamente queda muy bien tener un comité de ética, que vaya funcionando. Nuestro comité no es que sea un gran comité, pero es un comité estable, que se va manteniendo, va haciendo sus producciones, de vez en cuando publica algo, hace algún *abstract*, pregunta al profesional sobre aspectos bioéticos, pues si ahora renovamos el DBA, pues si ahora ha cambiado la Carta de Derechos y Deberes de los profesionales, pues vamos a preguntar qué opinan, vamos haciendo pequeñas cosas para darnos, para que se nos note, para que se nos vea y bueno está bien. Ahora, que nos vengán a cuestionar, desde las direcciones, cuestiones éticas al respecto... pocas veces. Que es más... hay un artículo de Pablo Hernando, que salió publicado hace poco, que es la importancia de los comités, el comité de ética si estuvieran órganos de decisión, algún miembro pues sí, es verdad que hay ese aspecto, sí que se tiene en cuenta. Pero aquí, es más, es otro comité más, funcional como otros comités, como el comité de infecciosas, el comité de política transfusional, el comité de tumores, pues otro comité que hay que tener, ¿no? Que se escucha, hay que asesorar, pero claro tampoco es que te pregunten demasiado, ¿no?

YO. – Vale. Y, ¿crees que las personas que las personas, en concreto, que vienen a hacer consultas se ven influenciadas por vuestros consejos? Por mucho que no sean vinculantes y no estén obligados a... ¿Crees que normalmente...?

ENTREVISTA 8. - Yo creo que sí. Yo pienso... porque hay que gente que ha repetido, entonces piensas que si ha repetido es que... también es verdad que últimamente pienso que hay una parte de... hay una parte de legal, de decir “es que si el comité me asesora y me dice esto yo me quedo más tranquilo.” No es que no lo sepan, ¿no? Muchas veces ya saben lo que tienen que hacer, pero bueno hay esta parte de decir “ya sé que no es vinculante, pero si el comité me dice esto yo me quedo más tranquilo a la hora de actuar, porque sé que tengo el respaldo del comité”. Y a veces nos hemos sentido un poco como... bueno, casos muy concretos, ¿no? De pacientes que no hacen

bien el tratamiento o que... caso de un paciente que ha hecho un cólico con hemorragia, que se va de alta, vuelve y que ya sabe más o menos que hay que hacer, ¿no? Pero el hecho de dejar escrito “mira, este paciente se le va a hacer esto y se le ha comentado al comité y está de acuerdo...” Esta actitud sí que es verdad que...

YO. – Un poco de respaldo...

ENTREVISTA 8. - Sí, sí. Por si hay algún problema legal posteriormente, nosotros ya lo hemos hablado con el comité. De estos sí que nos hemos encontrado, no con todo el mundo, pero sí que depende de qué colectivos sí. Pero bueno, a ver esto sí que tiene su qué, pero bueno, también puedes hacer el debate bioético al respecto que también ayuda, aunque sea parte legal, bueno esta da para reflexionar también.

YO. – Vale. Pasamos a la parte de la experiencia en relación a los compañeros. ¿Cómo describirías el comité como grupo?

ENTREVISTA 8. - ¿Cómo lo describiría? Yo creo que es, ahora... bueno, hemos estado muchos años con el mismo presidente y hace dos años que ha cambiado, ¿no? Y ha cambiado bastante la dinámica, porque el anterior presidente tenía un peso muy importante y era bastante dinamizador, claro... Yo, hay más espacio para todos, ¿no? Ahora. Yo creo que la gente que está en el comité es una gente especialmente sensible en el tema, especialmente sensibilizada y yo creo que son unos grandes profesionales en cada uno de sus ámbitos, ¿no? Y muy sensibles a los intereses de los usuarios y que se plantean muchas cuestiones y es, yo creo que es... A ver, por una parte, dices “es que a mí el comité me da mucho trabajo”, es verdad, pero el hecho de estar con estas personas y poder debatir aspectos que en la práctica diaria no puedes hacer, tener un espacio de debate, donde tú puedas enriquecerte con los comentarios de los demás, la verdad es que eso te compensa. Porque la gente que forma parte de ese comité yo creo que tiene una sensibilidad especial, hablamos todos un poco el mismo idioma, ¿no? Respecto a los intereses de los usuarios o sus

reflexiones o, bueno “vamos a esta jornada porque es interesante porque estaban hablando de confidencialidad, vamos, ¡pues vamos!” Son temas que en otro ámbito no están...

YO. – Vale, entonces podemos decir que sí que es un ambiente cómodo y te sientes bien...

ENTREVISTA 8. - Sí, de hecho, yo estoy como presidenta porque ellos lo querían, lo quisieron mis compañeros, porque si no, yo no hubiese... Claro, yo estaba de secretaria y ya me estaba bien, ¿no? Y fue por este colectivo de gente que me dijeron “no, tienes que hacerlo tú”. Que no tengo porque, porque además yo soy enfermera, ya sé que no va por categorías profesionales, pero a la hora de la dinámica de pedir horas, de días... claro, un médico se organiza diferente, depende si vas a hablar con jefes de servicio o, a ver tu puedes ir con toda la autoridad moral que te da un comité, pero sí que es verdad que hay una diferencia, diferente... vamos... Es diferente, ¿no? Y aunque cada vez haya más mujeres en los comités o, enfermeras no tanto como presidentas, hay trabajadoras sociales, pero no hay enfermeras, entonces esto a veces dices... como tienes también a tus compañeros que te apoyan y esto, pues ya... de hecho estoy de presidenta porque ellos lo quisieron,

YO. – Muy bien. Dentro de tu experiencia, ¿hay como un perfil determinado de personas que vienen a presentar casos? Según cualquier variable: género, edad, profesión... Lo que...

ENTREVISTA 8. - A ver, de momento la mayoría de los que presentan casos son médicos, médicos y doctoras, metges i metgesses, ese es el colectivo que presenta, trabajadoras sociales no, enfermeras tampoco, ahora hemos abierto un espacio para que las enfermeras puedan comentar casos, pero vamos allí, ¿no? No vienen al comité, pero la mayoría son doctores y doctoras las que vienen a presentar casos. Y es indistinto del género.

YO. – Vale. ¿En alguna ocasión te has sentido violentada quizás, más incómoda por algún comentario de algún compañero o compañera?

ENTREVISTA 8. – No. La única vez que me he sentido incómoda es por un comentario de un residente que supongo que se sintió un poco, no sé porque, un comentario que hicimos al respecto

de un caso, y supongo que no se sintió bien o lo que sea, y que cuestiono la capacidad del comité, fue “perdona tío, yo no cuestiono tu capacidad como profesional y tampoco...” La única vez. Pero no fue a nivel de comité, fue por un caso que se presentó, que supongo que los comentarios que nosotros dijimos no, no llegaron bien, no sé qué pasó que cuestiono...

YO. - O sea, fue por parte de una persona que venía a hablar, a presentar

ENTREVISTA 8. – Sí, era un residente que presentaba un caso. En la formación obligamos a presentar casos, ¿vale? Porque forma parte de... y se sintió cómoda en el comité y eso cuestionó también... más que nada porque todo el comité pensaba “bueno, estas aprendiendo... No entiendo”. Sinceramente yo pienso que la calidad de un comité depende de su capacidad para argumentar, deliberar, ¿no? Esas cuestiones, y tenemos que ser pedagógicos y poder llegar a los residentes y explicárselo bien. Yo me sentí un poco mal porque a lo mejor no lo explicamos bien, o no hemos llegado a que ellos lo interpreten bien, o simplemente ella lo ha vivido mal. Entonces aquí sí que me sentí, pero ha sido la única vez, la única vez.

YO. - Vale. Por parte de los compañeros, ¿ningún...?

ENTREVISTA 8. – No, ningún problema.

YO. - Vale. ¿Consideras que, dentro del comité, y más allá de la estructura, es decir que tú seas la presidenta... hay personas que ocupan más el espacio del habla? Es decir, hablan más... No que se escuche más lo que dicen, sino que muestran más sus opiniones, quizás.

ENTREVISTA 8. – Bueno, antes, bueno.... Yo creo que está bastante, hay gente que, el problema es que habla poco. Yo no creo que es que hable mucho más, sino que hay gente que habla poco. Entonces no han encontrado su espacio porque hablan menos, son más reservados o hablan, hay gente que no tiene tanto tiempo, tanto... pero hay gente que... Y claro, esto no quiero que salga en la grabación, pero tenemos, como comité obliga que haya alguien de dirección médica, alguien de diferentes... Pues claro, a veces viene gente de dirección médica, que no están formados tampoco, entonces también dan su opinión, claro pero la opinión la podemos dar todo el mundo,

pero una opinión razonada, que se escuche... A lo mejor hay alguna persona que sí que hay que pararla, pero no... sería la dirección. Entonces ya... yo creo que ahora está, a ver no es que hable uno más que el otro, sino que a veces hay gente que no habla lo que tendría que hablar.

YO. - Al final, bueno es un poco lo que me ha dicho casi todo el mundo, que también depende mucho del carácter de cada uno,

ENTREVISTA 8. – Sí, y también la gente de nueva incorporación, ¿no? Hay gente que lleva muchos años y ahora tenemos gente nueva. Entonces hay gente que es más prudente a la hora de participar.

YO. - El bagaje en cuestiones bioéticas también...

ENTREVISTA 8. – Exacto, sí, sí.

YO. - Vale. ¿Consideras que existe un perfil característico, no de la persona que viene a presentar el caso, sino de la que es, yo que sé, un paciente, que es del que se trata el caso dijéramos?

ENTREVISTA 8. – Hombre... No, yo creo que no, es bastante variado el perfil. Porque desde personas que están al final de la vida, personas mayores frágiles... También hay pacientes que no hacen bien el tratamiento, ex adictos o pacientes con ausencia de capacidad para decidir sobre su tratamiento. Yo creo que son los dos colectivos: final de vida o pacientes que no queda muy clara definida la autonomía. En este sentido, por ejemplo, este paciente, con hemorragia digestiva alta, con encefalopatía, alcohólico, que no es muy consciente de su enfermedad, pues claro, no sabes hasta qué punto. Claro si tienes a una persona que es autónoma y te dice “no quiero hacer tratamiento” pues tú lo respetas, pero cuando no está bien definida la capacidad de la persona es cuando hay más problemas. Yo creo que la mayoría de casos que vienen es porque no hay una capacidad bien definida de decir “¿es competente o no es competente?” Porque si es competente no tienes ninguna duda, lo respetas y ya está, pero cuando no está bien clara esta o temas... cuando hay alguna patología mental... ¿no? Que no queda clara, pues entonces... creo que son más de este tipo, pacientes de psiquiatría o pacientes que por su patología de base o por su adicción a algo

a drogas o así, pues no queda claro y definir a veces esta competencia o esta capacidad de decidir, a veces cuesta.

YO. - Vale.

ENTREVISTA 8. - O cuando son menores.

YO. - Vale.

ENTREVISTA 8. - Menores o embarazos, también hemos tenido casos de prematuros, con patología... bueno, padres que preguntaban si había que tirar adelante el embarazo o no, estos casos, ¿no?

YO. – Vale. ¿Crees que tus opiniones y las del resto del comité están condicionadas por tu profesión, que al mismo tiempo condiciona la relación que se pueda tener con los pacientes? O sea, yo creo que la relación entre un profesional y un paciente no se configura igual si eres una enfermera que si eres un médico que si eres una trabajadora social. ¿Crees que eso influye a la hora de elaborar argumento u opiniones en el comité?

ENTREVISTA 8. - Sí, seguro que sí que influye, porque tienes una visión diferente, pero eso también es la gracia del comité, ¿no? Como hay las enfermeras, hay trabajadores sociales, hay atenció a l'usuari, hay médicos i assessoria jurídica, ¿no? Porque cuando hablas de un tema, siempre acabas preguntado a assessoria jurídica “escolta no sé què”, además como hay, como también tenemos la visión de... del ciudadano a pie, yo creo que esto, esto está bien, ¿no? Porque cada uno aporta desde su visión, o cuando hablas de un caso de una paciente mayor, que está en casa, claro el hecho de tener las trabajadoras sociales o la unidad de paliativos allí, también es verdad que te da una visión diferente, ¿no? O de lo sociosanitario que hay gente, médicos, del sociosanitario. Pues claro, ellos conocen muy bien esta patología, entonces evidentemente, cada uno da un poco, da desde el conocimiento. Sí que es verdad que tienes que hacer un razonamiento, ya no tanto desde lo emocional, lo que vives, sino desde, más desde lo racional, pero claro tienes una experiencia que te da bagaje para esto y por esto son los comités así, multidisciplinares.

YO. - Bueno... La siguiente pregunta tiene un poco que ver con lo que decías ahora, si consideras que tu estado de ánimo, tu situación personal influye en las cosas, en tus intervenciones en el comité.

ENTREVISTA 8. – No, el estado de ánimo no, no creo. Puede ser que un día hables más o menos (Risas). Sería lo único, pero no creo, no la... el tema de expresar el razonamiento no creo que venga de... Además, cuando estás trabajando sí que es verdad que puedes tener épocas mejores o peores, pero esto no cambia mucho tu opinión. Puedes estar más animado o menos, pero el tema opinión o poder racionalizar al respecto no... No, no influye.

YO. – Vale. Y ¿crees que tus creencias religiosas, políticas... influyen?

ENTREVISTA 8. – Hombre, yo tengo un bagaje religioso que me lo he tenido que trabajar (Risas) Porque mis padres me dieron el bautismo, la confirmación... y yo tengo un sustrato de ahí, ¿no? Pero que después tú vas viendo y lo vas racionalizando y lo vas cambiando. Y a veces piensa, la vida sí, de acuerdo, pero ¿a cualquier precio? No, no. Yo creo que al estar en un comité también hay que, hay que estos... bueno, lo maduras, lo maduras y lo trabajas. Seguro que a todos nos influye, pero somos bastante autonomistas en general, yo pienso que nuestro comité es bastante autonomista. Nuestra pregunta es “Bueno, ¿qué dice el paciente”? Y esto sí que, a lo mejor, con el tiempo y con los años que llevamos, esto va cambiando, va, bueno, vamos para allá. El tema del paternalismo creo que ya hace tiempo que lo hemos dejado atrás. Tienes una educación, evidentemente, pero ya tienes unos años también para ver si te conviene o no te conviene, este aspecto.

YO. – Vale. Entonces, si tuvieras que decirme un principio al que darle más importancia, ¿sería autonomía?

ENTREVISTA 8. – Yo creo que sí, que es la autonomía, que es respecta... el respeto a la otra persona, a su opinión, su autonomía. Yo creo que es el mínimo, lo mínimo que hay que... bueno, que si no partes de esta base, no... ya no, ¿qué te queda? Si no respetas lo que ellos quieren o lo

ves como una persona autónoma, igual de importante una que la otra persona, ¿no? Yo por ejemplo trabajo con pacientes VIH y hay algunos, que realmente, son, pobres desgraciados, que además son unos liantes, ¿no? Porque si están en el mundo de la droga y esto, pero tú lo que haces es tratarlos como otra persona, con el máximo respeto, respetando su dignidad, escuchándolos. Y hay algunos días que dice *Ostia, me estas tomando el pelo, però totes les persones necessiten* que se las respete y que tenga en cuenta sus opiniones y que les expliques, y que ellos puedan decidir sobre su vida, es lo mínimo. Yo creo que es la base, es la base.

YO. - Y la última ya, ¿consideras que las opiniones que tomáis en el comité o los consejos que dais, de alguna forma te afectan? Es decir, te he preguntado si tu estado de ánimo, pues... Después de salir de una reunión del comité, ¿notas, que, si habéis tomado una buena decisión, estas más contenta o más feliz a nivel...? O ¿reconfortada a nivel personal?

ENTREVISTA 8. – Hombre yo, cuando... o sigui si la reunión ha ido bien y el tema que se ha discutido, sí, seguro que sí. Además, piensa una cosa, que el peso de la responsabilidad también toca, porque antes cuando hacía de secretaria, iba a las reuniones y... Pero ahora que haces de presidente y que intentas que todo funcione, que moderes, que salga bien, claro, cuando sale bien la reunión, dices bueno... “Es que hoy hemos aprendido, ¿no? Hoy, hoy creo que hemos hecho bien las cosas. Hoy se ha discutido un caso y yo creo que ha ido bien la deliberación”, pues claro que sales más reconfortada, eso sí que es verdad. Y no sé si es por tema de autoestima de enfermera o el qué, pero piensas, bueno, que te gustan que las cosas salgan bien. O a lo mejor porque soy virgo, que també són molt perfeccionistes, no? A veces cuando has ido a discutir casos a otro sitio con... veus que la gent delibera i penso “Ostia, me gustaría poder hacerlo así”. Però el dia que veus que... i després dius “Ostia, es verdad...” Cuando a veces piensas “a veure si ho farem bé...” O cuando presentan un caso, a ver si... y después la gente que tienes a tu alrededor siempre responde, responde y bueno, lo que tú no llegas, llega el otro y aspectos que tú no has visto, el otro sí que lo ve y piensas es que es verdad, es que claro hay que escucharse y a veces el problema que

hay es que todos queremos hablar y nos escuchamos (Risas) Tenemos que escucharnos un poco. Pero no, no, sí que es verdad que cuando sales de una reunión y ha ido bien, ¿no? Y más cuando tocas temas delicados y ves que has podido dar una buena respuesta y que creo que... Y cuando te lo lees, cuando haces el informe te lo lees, dices “sí, ya me gusta cómo está quedando”, pero después una cosa es deliberar y otra cosa es después escribirlo, porque hacer el informe ya es más complicado. Cuando lo haces y sale bien, dices “vale, perfecto”.

YO. - Vale. Pues estos son los tres casos. Si quieres puedes leerlo y aquí está, pero me puedes comentar lo que quieras, o sea lo que se te ocurra me lo puedes decir...

(Lee el caso 1 murmurando)

ENTREVISTA 8.- ¿Qué derecho prevalecía...? Tenemos la suerte que aquí, como no hacemos temas de fecundación in vitro, ni estas historias... Claro, mi pregunta es: ¿Por qué se separó...? Una vez fecundado el embrión, ¿por qué no se implanto ya? ¿Por qué se esperó tanto?

YO. – No sé.

ENTREVISTA 8. - ¿No? Bueno, ¿qué ha pasado en este periodo de tiempo?

YO. – No lo sé. No lo había pensado.

ENTREVISTA 8. – Porque yo...

YO. - Es como inmediato.

ENTREVISTA 8. – No te sabría dar una respuesta, a ver imagino que el... Claro... La madre tiene derecho a ser madre y el padre también tiene derecho a no serlo, ¿no? En este caso sino... sino... quiere. Pero también es cierto que si la madre tiene embriones puede fecundarlo con otro esperma que sea de un banco de espera, por ejemplo, eso también... Claro, yo creo que los dos tienen derecho a ser... a ser... madre y el otro a no serlo, ¿no? Porque claro, si tienes... si te has separado de una pareja y tienes hijos de la anterior pareja, todo es mucho más complicado, ¿no? Si no quieres.

YO. – Claro, a mí un poco lo que se planteaba era, ¿cómo ella, después de no estar con él, quiere tener...?

ENTREVISTA 8. – Embriones...

YO. – Seguir teniendo esos hijos que eran un proyecto de vida en común con él.

ENTREVISTA 8. – Exacto. Se me hace extraño. Yo entiendo que la señora quiera ser madre, pero también es verdad que, si tienen unos embriones y podría volver a fecundar otros embriones con otro, otro espermatozoides, yo creo que... La otra cosa que no entiendo es que, si no hubo buena relación, ¿por qué quieres fecundar un...?

YO. – Bueno, también es... o sea, no por... pero creo que es como una solución, así, bastante...

Que hay mucha gente que en momento de crisis decide tener hijos, a ver si se soluciona...

ENTREVISTA 8. – Claro, pero esto es lo peor que puedes hacer en estos casos, ¿no? Esto es lo peor, ¿no? Hombre yo los dejaría congelados de momento, a los embriones hasta que no... Claro es que también el hijo también, en este caso, los posibles hijos que puedan nacer, si el padre en ningún momento, se quiere hacer responsable de ellos tampoco tienen que decidir sufrir el hecho de que los padres se hayan separado, ¿no? Además, ¿estos embriones de quien son ahora? ¿Del padre o de la madre? Pueden ser de los dos, son de los dos, no queda claro... si no queda claro, pues...

YO. – Claro, yo creo que el problema también es eso un poco. ¿Quién es el propietario de esos embriones? ¿Puede cogerlos el padre y utilizarlos para lo que quiera, igual que si ella coge y los usa?

ENTREVISTA 8. – Claro. Home, jo penso que el senyor té dret, que si no quiere que su semen sea fecundado, que no sea fecundado. Y la madre tiene derecho a ser madre, lo que pasa es que a lo mejor tendrá que buscarse, tiene la posibilidad de buscarse un altre banc de sang, no? Un donante de semen y que haga otra... no sé, es que es complicarse la vida, porque estos niños van a querer saber quién es su padre biológico y su padre biológico...

YO. – Es suposa que no vol...

ENTREVISTA 8. – Bueno, hi ha a Europa, hi han llocs que sí que ho diuen. Por eso ya no dan tanto esperma como antes. Antes daban al banco... ahora sí que hay sitios que legalmente está permitido que los hijos sepan quién es su padre biológico. (Resopla) Y, ¿qué pasó al final en el alto tribunal?

YO. – No ho sé.

ENTREVISTA 8. – No ho saps?

YO. – No, però crec que, em sona que ella sí que... o sigui es va quedar embarassada, en los òvuls dels dos.

ENTREVISTA 8. – Dels dos?

YO. – O sigui en los embrions dels dos

ENTREVISTA 8. – Home, és complicat... Bueno, complicat, és home... Sí que és veritat que encara que biològicament després ho canvia, perquè la mare, l'ambient, l'entorn, que el pare és realment el que exerceix de pare, però clar, penso que s'hauria de poder respectar que el pare no vol, no vol...

YO. – Claro, no sé...

ENTREVISTA 8. – ¿El motivo de esta pregunta qué es? Para...

YO. – Això? Simplement vull veure si hi ha diferències de raonament...

ENTREVISTA 8. – De raonament, clar...

YO. – Però bé, això ha fracassat una mica, perquè crec que fa falta una profunditat que no puc...

ENTREVISTA 8. – Sí. Que no pots en aquests casos, no?

YO. – O sigui, amb el temps que tinc per fer el treball de final de màster, no... O sigui, m'ho deixaré més de cara al doctorat, que sí que m'agradaria profunditzar en això.

ENTREVISTA 8. – Clar. lo que també està bé és presenta aquests casos a diferents comitès i avia'm quina és la deliberació que tenen, llavors a partir d'aquí, veure si hi ha diferències, ¿no?

Això també està bé, el mateix cas i que te'l discuteixin. Saps que passa? Clar, tu com a persona sola... Pots tenir, pots pensar, bé es que... Penso que tots dos tenen drets i obligacions, però clar, necessites més aportacions, no?

(Silencio)

ENTREVISTA 8. –¿Se propusieron tener un hijo sordo? Això es pot fer?

YO. – Ho van fer, així que... No sé, d'on eren, no sé si era Europa.

(Silencio)

ENTREVISTA 8. –¿Son responsables? Sí, són responsables. ¿Existe una diferencia entre este caso y aquellos que evitan un nacimiento con alguna enfermedad genética? Clar, en aquest cas, ellos querían un nen sord...

YO. – Sí, perquè elles deien que elles molt molt felices sent sordes i llavors, era com “pues queremos que nuestro hijo sea igual de feliz que nosotros”. Aquest era el seu argument, bàsicament. Bueno i en plan de “tota la nostra xarxa o la majoria de les persones del nostre voltant també són sordes i no volen que la nostra futura criatura estigui desplaçada d'alguna forma”, suposo.

ENTREVISTA 8. – Home, això vol dir que la seva limitació no al viuen malament. La deuen viure molt bé, no? Però clar, limitar d'entrada a un nen, que ha de sortir, trobo que es un pel, un pel egoista, no? Pensar amb això, no? De “bueno como yo soy sorda, pues también quiero o yo he nacido fea, yo también quiero que mi hijo sea feo”, ¿no? És una mica complex, no? Clar i no saps el fill, és sord i segurament d'aquí uns anys, a les seves mares el hi reclama i “per què sóc sord jo també?” Si poguessis... Clar, tot i que l'entorn sea solo para sordos, si tienes un hijo con todas sus capacidades, hombre siempre le puedes dar más oportunidades, ¿no? Si no lo tiene es más fácil. Y seguro que el hijo se adapta perfectamente a la sordera y aprende... No sé, trobo que és, que és molt egoista, personalment... Bueno personalment, ahora no sé si queda muy bioético esto, pero...

YO. – No, realment, o sigui a mi em costa pensar que triïs que el teu fill sigui sord, però clar tampoc m'ho poc imaginar perquè jo no soc sorda...

ENTREVISTA 8. – Però imagino que arribar fins aquí, perquè clar una cosa és... Es ser sord de naixement, no? Clar, una cosa és ser sord de naixement, suposo.. Que no has vivido nada y para esto es major, que està molt bé que acceptes este tema i l'altra cosa és t'hagis quedat sord. Claro y encima, sin un implante coclear para... és que no ho trobo...

YO. – Home seria estrany que el busquessin sord i després li possessin un implant...

ENTREVISTA 8. – Sí. ¿Existe una diferencia entre este caso y aquellos que evitan un nacimiento de un ser humano con alguna enfermedad genética? Clar, depèn de la malaltia genètica, perquè hi ha malalties que són greus i tenir un fill amb discapacitats, home s'ha d'estar molt preparat i el nano... a més que legalment està acceptat que puguis avortar si hi ha algun tipus de malformació, perquè no saps com sortirà el nen, ja és prou complexa la vida com per portar un nano amb problemes, que encara ho sigui més. I a més a més hi ha una sèrie de malalties lligades a... als gens que si tu detectes i ho pots evitar, pues... si pots tenir un nen sa... clar, molt millor. I home, jo no trobo... sí que trobo diferències, una cosa és que no arribi un nen, a més com el concepte de avortament no està molt clar, no? Si és persona, no persona... aquestes coses. En canvi, l'avortament és legal si hi ha algun tipus de malaltia... (Vuelve a leer la pregunta) Sí, perquè no és que tu tinguis un nen sord i l'acceptis, és que tu vas a buscar el nen sord. No, no és el mateix. Tu vas a buscar un nen amb una discapacitat, ho trobo que això és, que és... Hi ha una certa diferència, jo crec que sí, que hi ha diferències, no és el mateix. Pots arribar a ser maleficent si vols tenir un nen amb una discapacitat. Hi ha oportunitats que perdrà només pel fet de ser sord.

(Lee en voz baja el caso 3)

ENTREVISTA 8. – (Risas) Esto que has añadido... ¿Cuántos años tiene este adolescente?

YO. – 15 crec.

ENTREVISTA 8. – És un adolescent madur, no? Pot triar, no? No sé si està bé o està malament... i... home jo crec que... Clar, és que es una creença, la mare creu això, i creo que és el millor per al seu fill. Home, estem parlant de un nano de 15 anys, Que él puede decidir i jo crec que no s'hauria de prendre la custodia, si mes no, intentar que el creixement d'aquest nano sigui adequat i si se l'hi ha de donar un aport de vitamines o alguna cosa, perquè la dieta té carència de alguna cosa... A més, aquesta gent que són crudivegans, tot això s'ho mirant molt, el tema de l'alimentació.

YO. – Jo cec, no està explicitat, però crec que la mare o sigui, si té aquesta convicció, segurament és perquè ha llegit moltes coses, no és una cosa de “un día lo veo por la tele y lo hago”, segurament, sap...

ENTREVISTA 8. – També resulta que el pare diu que no, que tot i que no estigui d'acord amb... considera que acusa a la seva dona de negligent és una tonteria, vull dir que el pare que coneix a la mare, ja opina això, que és qui més coneix a la mare. I em de partir de la base de que les mares fan el millor possible per al seus fills, no? Potser sí que li faria una seguiment és estricte i li explicaria a la mare “aviam, què passa? Per què el creixement és limitat? Necesitaria un aport d'això, això i això” i donar-li un suplement, si cal. I al nano té 15 anys, vull dir que ell pot decidir també. Se la d'escoltar i veure què opina ell. Igual sí que li ve de gust...

YO. – Crec que ell vol... en plan, però clar, també es planteja si la mare no l'hagués criat des de els 5 anys amb aquesta dieta i l'hi hagués menjat l'olla, per dir-ho d'alguna manera, ell voldria portar aquesta dieta o no voldria?

ENTREVISTA 8. – Torna-m'ho a preguntar.

YO. – En plan... Si no hagués estat sotmès al adoctrinament permanent, per part de la mare, des de que tenia 5 anys, ara.. o sigui.. ha estat autònoma la decisió d'ell...?

ENTREVISTA 8. – No, fins ara no ha estat autònoma, però ell té capacitat. Té un pare que no és vega, saps? I el pare deu estar vivint o compartint, no? El pare.. Ha tingut opcions de mirar un altre

tipus de dietes, i a més a l'entorn ho veu. Vull dir que si, potser ara en 15 anys no és capaç de dir-li que no a la seva mare, però quan en tingui 17 o en tingui 18 segur que serà capaç de...

YO. – Bueno, crec que ell, no sé perquè no ho vaig posar... Però crec que es deia obertament que ell volia, o sigui...

ENTREVISTA 8. – A més a més, amb aquestes edats, ells ja poden decidir, vull dir que... no, no crec que s'hagi de prendre la custòdia, però al nano se l'hi han de donar totes les eines perquè decideixi també. A més a més tens un pare que no... Home i de part dels metges, si està limitant el creixement doncs... més que traure la custòdia, jo intentaria mirar de fer-li, pues si necessita suplementos d'això, d'això i d'això, no? O parlar amb la mare que miri *és que necessita proteïnes de tal*, no són de carn, pues s'haurà de prendre aquestes... o sinó parlar amb el pare i que quan estigui amb el pare, el pare també li doni, no? És que també són coses molt estranyes, perquè les mares no volen que els nens tinguin limitat el creixement, no?

YO. – Ja. O sigui jo crec que realment la mare fa això perquè pensi que és el millor...

ENTREVISTA 8. – El que passa també, és que moltes mares que són vegetarianes, no... no... Sí que és veritat que no compres moltes coses, però no es limitant amb els nens, amb l'edat ells poden triar. Moltes vegades és molt millor això, perquè els nens trien si ho volen o no ho volen, no? I amb el temps que tu els imposis una dieta. Perquè van a casa dels amics i veuen que menjant... es que és, és molt... complicat.

YO. – Ja.

ENTREVISTA 8. – Home, jo creo que no s'hauria de traure la custòdia, però sí que s'hauria de mirar que el nen... mirar que és el que li falta i parlar amb el pare, no? Avia'm, què opina ell. També es veritat que és com pitjor la comida basura, ¿no? Que estan grassos i a ver...

YO. – Ja, però, allà ningú s'ho planteja, en plan....

ENTREVISTA 8. – Clar, ningú l'hi trauria a un pare perquè el porta al *fast food* o li fa pizzes o li fa hamburgueses, ningú s'ho planteja, no? En canvi, l'altre sí que s'ho plantejant, bé perquè hi ha les creences aquestes.

Anexo 10. Diario de observación

- Comité sociosanitario

Observación 23/II/2016

La reunión consiste en primero la presentación de un caso y después la discusión y distribución de otras cosas, y la lectura del acta del día anterior. El lenguaje no es nada inclusivo en ningún momento ellas mismas son más mujeres y además todo el rato se habla de pacientes hombres.

Ya antes de comenzar quien me explica la historia es uno de los hombres y le dice a la PRESIDENTA que se reivindique como tal. Es la primera sesión, lo que ocurre es que como no se los nombres de to*dxs, todavía *no puedo identificar bien quien lleva a cabo cada dinámica.

(Antes de comenzar todxs se presentan ante mí y me dicen que es lo que se dedican; hay un hombre que espacialmente se muestra poco participativo y apenas me mira a los ojos).

13.30 horas → Presenta una chica joven que es enfermera el caso. De nuevo se lleva a cabo una dinámica de presentación para ella, en la que todxs más o menos gastan el mismo tiempo. La secretaria introduce la temática. Se produce una interrupción masculina. Todxs escuchan ajenamente a su género.

El caso es sobre sexualidad de personas mayores/ancianas, en las que aparece una fuerte influencia de las familias. El tema se trata bastante bien, con respeto.

13.37 horas → Se produce un comentario por parte de un hombre: “*Se murió por emoción*” hablando del hombre de la relación del caso, que ha muerto hace una semana y media. Llama la atención que la mujer no está llevando un duelo. Además, se llega a cuestionar cual es el motivo de la muerte del señor. La jurista pregunta por la salud mental de esas dos personas. Se establece un diálogo a través de lo médico. En este momento hablan tres mujeres y un hombre y también la chica que presenta el caso. La jurista duda y después elabora una opinión. Después un hombre vuelve a preguntar por la salud mental de las dos personas. Se dan unos consejos de carácter más técnico por parte de la presidenta. Discuten cosas técnicas sobre estar confuso o el estado de confusión. Se da una interrupción entre mujeres. Ellas inciden más en la opinión de la mujer para ver como ella se siente, por lo que abogan más por la comunicación; además aparece una relación con la incapacidad que también está vinculada con la relación con la familia. Se habla de otro caso similar en el que lo que diferencia es que la mujer al ser joven tenía riesgo de quedarse embarazada, como ya damos por sentado que eso no puede ocurrir, entonces no es que no importe, es que la otra importa más porque se puede quedar embarazada.

13:48 horas → Un hombre introduce la cuestión del tabú de una forma bastante directa. Quien se encuentra con esas personas, ¿cómo debe actuar? Una mujer pregunta por el respeto a la sexualidad de los demás. Habla un hombre que se pisa con mujeres, pero parece ser más respetado que los otros. También le gusta tener la última palabra.

13.53 horas → Hay dos hombres que todavía no han intervenido. El señor de antes vuelve a utilizar ejemplos y además intentar hacer bromas. Parece que le gusta mucho hablar. Él defiende fuertemente su información y se está hablando del estigma sobre el sexo, sobre todo en personas mayores.

13.57 horas → Está hablando uno de los hombres que todavía no había dicho nada, mientras lo hace mira al hombre de barba blanca. La jurista habla de casa-hogar para esas personas (las personas mayores que residen en una residencia) necesidad de justificación de negación de la libertad de las personas. Todxs creen que hay que elaborar un protocolo para estos casos (¿Qué ocurre con los protocolos? ¿Se tratan de una generalización?) Una señora dice que hay que tener en cuenta los 3 factores que son los pacientes, la familia y los profesionales, por lo tanto, se trata de una mujer que tiene en cuenta que todxs estén bien. Se produce un comentario sobre la masturbación, sobre los y las pacientes, entonces hombre hace broma sobre las enfermeras (Se habla de un ejemplo de una le pregunto que debía hacer si entraba en una habitación y el paciente se estaba masturbando y él le contesta: *hacer, hacer tu nada*; tras eso se ríe) También hablan de un caso en el que un paciente tenía tres novias, que acabaron riñendo entre ellas. A partir de ahí surge la idea de que deben tener un espacio propio, pero es complicado ya que las familias tienen muy interiorizado el estigma. Una mujer introduce un ejemplo. La chica que ha presentado el caso dice que la confidencialidad con el usuario está por encima- porque lo principal es el o la usuaria, entonces es cuando, dice la jurista, pero los familiares se creen que son los dueños de los usuarios. ¿Cuál debe ser el papel de las familias? En este momento es el señor de antes que pide turno para la chica que ha venido al comité, en lugar de ser ella misma la que lo pida. También recupera lo que ha dicho la jurista de pensar que es su casa. De nuevo se centra el tema y de nuevo hablan de la necesidad de crear un protocolo sobre eso.

14:07 horas → El que no ha dicho nada dice algo poco significativo. En ese momento el hombre más joven introduce temas médicos muy técnicos, cuando se había estado hablando de cuestiones más sencillas. De nuevo, ese hombre cree que es el momento de hablar del ejemplo suyo. La jurista propone hacer un resumen, siendo ellas las que buscan más llegar a un consenso final, es decir están más interesadas en solucionar. La mujer del caso sabía hasta donde quería llegar. La jurista busca razones para ver qué ocurre y por qué la familia de ella busca más cobertura para ella que al revés. La PRESIDENTA explicita que existe una sociedad machista. Ellas buscan de nuevo más justificación. Y por parte de todxs se hace alusión constante a la familia.

14:17 horas → Se producen conversaciones al mismo tiempo respecto a las decisiones de los propios pacientes. Todxs buscan generalizar a través del caso.

14:20 horas → Hace referencia a conceptos universales. Ella, PRESIDENTA, es necesario hacer pedagogía que los protocolos incidan. La secretaria se repite. La jurista también se repite, teniendo en cuenta a los usuarios y usuarias mismas.

14:24 horas → Se hace broma sobre la temática, más de una vez. Habla el chico joven y todo el mundo lo escucha. La participación no es igual por parte de todxs. La familia se construye como punto clave. El hombre con barba introduce la idea de la conclusión por escrito. La jurista habla bastante. Se le dan las gracias a la chica que ha venido a presentar.

14:28 horas → Se acaba la presentación del caso. La secretaria habla de la lectura del acta, es la que tiene más responsabilidades. Pregunta si falta alguien, algunos no se preocupan, sin embargo, ella está muy pendiente de los demás. El señor que no participa continúa igual. Ellas se muestran más abiertas a repartirse, *¿ellas es la que más responsabilidad?* Se comportan de forma distinta entre todxs pero más ellas. Hay dos hombres que prácticamente no han intervenido. La PRESIDENTA toma la palabra. Todxs trabajan de la misma forma.

14:37 horas → Dos de los hombres se han ido; como parecen ser cuestiones que no les interesan o no les afectan. Ellas llegan a un acuerdo para todxs.

14.40 horas → Ellas ofrecen ayuda. Continuamente son ellas quienes discuten las cuestiones que los atañen a todxs. La secretaria de nuevo toma el mando. Hablan de los espacios de reflexión de ética. Estos están en los centros y son la forma de llegar a todxs los profesionales, además los profesionales se están formando. Además, se le da importancia porque es una cuestión social. Después se habla de una formación futura, donde se van a tratar tres temas. La jurista muestra que están muy interesadas en la formación. La secretaria de nuevo vuelve a pensar en todxs los demás.

14.45 horas → Van a hacer un acta. La que va a leer, lo lee la secretaria únicamente. En el momento de la lectura todo el mundo está atento a ello. Los temas pendientes son los que se tratan: ellas se interesan por cuestiones que quedan pendientes y ¡ya está! Hablan de la siguiente sesión y de nuevo la secretaria habla por encima.

Me he dado cuenta de que uno de los hombres, que debe tener unos 50 años, tiene facundia, habla mucho. El tema tratado contiene cuestiones de género y de ageísmo, ya que se trata de una mujer a la que su familia no dejaba que tuviera una relación con un hombre. Las dinámicas no se dan de forma limpia y completa, ya que hay personas que apenas han intervenido en la dinámica. Es complicado observar y tener en cuenta también todo aquello no verbal.

Observación 15/III/2016

13:09 horas → Todavía no hemos comenzado, es un momento en el que se da socialización y se percibe una buena relación entre todxs los compañerxs.

13:19 horas → Empieza la reunión. Lectura por parte de la secretaria del acta de la reunión anterior. La secretaria es la que modera y habla todo el rato. Les dice cosas específicamente a la jurista y al señor mayor de la barba blanca. Un hombre está con el móvil. La PRESIDENTA no dice nada, solo en un momento habla, pero no tiene un papel notoriamente firme, de nuevo no se sabe si es por la naturaleza del propio comité o porque ella sea mujer.

Señor hace respuesta que no se había hecho del caso anterior. Se da una buena corrección del redactado del resumen en este caso. Se deja claro que en muchas ocasiones no se tiene en cuenta la presión de las familias, pero aquí sí. De nuevo mucha confianza entre ellos.

13:33 horas → Ahora procedimiento, tema espacios de reflexión ética. Todo súper ordenado. Orden de comités de ética acreditación. La jurista hace aclaraciones sobre el procedimiento es muy puntillosa. ¿Hay algo que querías que leamos? Aparece mucha confianza de nuevo. Una mujer hace una pregunta y la secretaria contesta, por lo que se hace todo muy consensuado, muy a través de todxs.

El papel de la secretaria es muy marcado ya que ella es prácticamente la única que administra las dinámicas (hoy hay 8 mujeres y 3 hombres). Mucha importancia a la formación (acompañamiento) en bioética a todo el mundo. Se invita mucho a la reflexión. Todo el mundo escucha, menos el señor que está con la tableta.

13:46 horas → Ahora hablan sobre “Reglamento Régimen Interno CEA”. Parece que son capaces de llegar a acuerdos, no aparecen problemas a nivel de discusión. Atención por parte de la secretaria, relación con el contexto, hay que atender a cuestiones de la naturaleza de cada comité. Aparece la cuestión de la paridad de género (Discusión ajena, por eso- ¿qué hace cada uno? - depende del ambiente) El lenguaje no es inclusivo, se habla en masculino, que es supuestamente “universal”. Hay un momento que la secretaria ve algo que no entiende y se disculpa por ello. Se dan pequeñas conversaciones de formas diferente y en voz baja. La figura de la jurista es muy marcada, encaja muy bien, una mujer se ha perdido. En el momento en el que se habla de los cargos sí se habla de ambos géneros binarios. ¿Por qué aquí sí? La dinámica continua de la misma forma. Votaciones, ¿qué pasa si no se pone de acuerdo? Parece estar en contradicción con la propia naturaleza del comité. Se pone en cuestión si el consenso puede darse en el caso de que solo se den una acumulación de opiniones, no un consenso real.

14:07 horas → Silencio a mini-grupo. Dudas respecto a si se tiene que poner en el caso de una persona el hecho de que se ha evaluado un conflicto ético con esa persona.

14:11 horas → Un señor que apenas ha hablado lo hace. Hablan de cuantas personas pueden acceder a los historiales de las personas. Esto tiene relación CONFIDENCIALIDAD/RESPONSABILIDAD. Importancia de responsabilidad. Ver qué grado tiene la persona para acceder a los datos clínicos de otra. Hay dos mujeres hablando en bajito.

14:17 horas → Se acaba la revisión de este documento. Finalmente ella pregunta: *¿ella pregunta si todo el mundo está seguro?* Vuelven a hablar sobre los espacios de reflexión y cuando tienen que ir, también sobre cuantas por año *¿1 por trimestre? ¿Cuántas? No 3 deberían ser tres por año.* Dicen que funcionan como el curso escolar lo dice un señor. Tras esto la secretaria dice: *¿lo damos por hecho?* También consideran si es necesario contactar con los directores. *¿Dónde está el lenguaje inclusivo? Revisión de protocolos*

14:26 horas → Hablan de los conceptos con los que trabaja el comité. Mujer que está situada a mi lado pregunta y además aparentemente escucha poco. Hay que tener en cuenta que la estética, la forma en la que se constituye, y que todxs tienen que usar la misma. El caso es que dicen todxs aunque son 8 mujeres y 3 hombres. ¿Quién se encarga de hacerlo? Una dice que se ha hecho una presentación muy simple para su centro. Hay una gran insistencia para saber ¿quién lo hace? Una mujer más otra mujer que es la PRESIDENTA ¿alguien más? Un chico joven. Estas son las personas que desean prestar su participación para estos grupos.

14:33 horas → Planificación rechazo tratamiento. Se piden favores entre ellas. La secretaria quiere saber si cada uno puede poner los datos él o ella misma. ¿Todo el mundo lo tiene claro? Se habla sobre sexualidad súper bien ¿para todo o solo para el área residencial? Hablan todavía sobre el tema que hay que tratar. Cuestiones de intimidad, para la difusión de temas éticos. Todo está cuestionado por el comité- desconfianza de las personas a la hora de que respondan a las encuestas.

14:46 horas → Son fundamentales las comunicaciones, porque son la forma de contacto con el resto del mundo. La sexualidad es importante en todos los aspectos, sobre todo en el mundo occidental en general. Los protocolos sobre sexualidad, alimentación, intimidad, negación de tratamiento, maltrato., se tratan todos de aspectos súper relevantes a nivel de género. Dicen que ya decidirán el tema. El tema de la sexualidad es muy importante, ya que le dan mucha importancia, es muy de género. El señor dice que ha ido a maristas, relación con el tema de la violación que primero parece tratar de forma seria, pero después hace un poco de broma.

Es necesaria la evaluación. Aparece de nuevo el tema de la sexualidad, creo que eso es maravilloso. Los casos los busca la secretaria. Pero dice que en muchas ocasiones ellas son las que provoca que vengan, pero que si no habría menos. Lleve los casos a los comités; el comité se sitúa como algo por encima, también aparece la idea como apadrinamiento de la PRESIDENTA de los casos. Responsabilidad compartida entre todxs. La formación debe ser para todxs, sobre cuestiones como la confidencialidad y el secreto profesional. Trastornos de conducta y comportamiento al final de la vida.

15:05 h. → Continúa el comité, ahora acuerdan horas y lugar, para esa formación para todo el mundo, comienzan a hablar entre ellos sobre cuestiones ajenas al comité.

Observación 26/IV/2016

13:10 horas → No hemos empezado la reunión, están comiendo. Por lo que, se muestra que todo es muy familiar.

Pasan lista un poco para ver quien está y quién no. Todo el mundo está bastante atento. Todxs comen. Lee la secretaria. Todxs están en silencio, se mantiene mucho respeto. La mayoría está

muy atentxs, son 3 hombres y 9 mujeres. Todo está correcto en el acta, pero siguen manteniendo mucho la atención.

La secretaria es muy ordenada, organizada, siempre intenta dejarlo todo muy claro. Se utiliza mayormente el catalán, aunque en algún momento hablan en castellano. Secretaria dice que es necesario que todxs comprueben que ella no se ha olvidado de algo.

En un momento le dicen que se está equivocando y le advierten. Se hace alusión al protocolo de sexualidad y también a otros protocolos, sobre los que dicen que deben concretar, ella dice que quien no ha concretado tiene que espabilar. Promocionan mucho los espacios de reflexión. Está ocurriendo una conversación por separado de dos mujeres, aunque no sé de qué están hablando. Se mantiene la comida y la reunión todo al mismo tiempo.

13:21 horas → Secretaria habla sobre el tema de las jornadas y también de otras cosas que tiene que hacer. Importancia de que promuevan estos movimientos; en ese mismo momento se dan pequeñas conversaciones por separado. Hablan de una mujer que hizo una presentación que no está aquí. La secretaria especifica diciendo que lo pone absolutamente todo colgado en internet, para que todxs tengan mucho acceso. La PRESIDENTA dice que ella ha visto una que le han enviado por correo. Parece que la dinámica se ha dispersado un poco, ya que es bastante informal. Es más visual si hay un calendario, es un consejo que se da a través de todxs.

13:28 horas → Comienzan los casos. La enfermera es importante para el caso. Dicen que hay casuística, que se trata de un conflicto dentro del centro. El caso es que no son iguales, pero las situaciones anteriores pueden ser de ayuda. La visión de la persona que es enfermera para elaborar la conclusión del caso es importante.

Se tratan de 4 casos juntos, parece que la gente tiene ganas. Tienen confianza, algunxs con las personas que vienen a presentar los casos; incluso en el momento en el que entran se plantean si se deben presentar.

13:31 horas → Se presentan las dos que vienen a presentar el caso. Se pone de relevancia la importancia de los comités. La explicación de los casos, se tratan de 4 casos diferentes pero que son muy parecidos entre ellos. Tienen que ver con la dieta alimenticia, familiares que piden algo que puede ser contraproducente para los pacientes. Las decisiones que toman las personas que desean ese tipo de dieta no están notificadas, pero el caso es que seguramente serían problemáticos, aunque se notificara.

¿Hay que dejar de hacer reuniones? Una charla para las familias puede ser educativo, para ver si es la mejor dieta, ¿texturizada? Es necesario ver cuál es la mejor dieta. Jurista dice que es necesario tener en cuenta que no es lo mismo la atención centrada en el paciente que atender directamente todas las peticiones de terceros, familiares; si se interpreta a través de terceros, ya

que si todo son interpretaciones no sabemos hasta qué punto se están buscando beneficios. La jurista dice que es necesario ir con pies de plomo.

La actitud de las personas que presentan no es agradable. Se hace un símil con las madres que dicen que su hijo no come, aparece por tanto el tema de los cuidados; un señor dice que las familias proyectan en los pacientes, siguen siendo cuidadores. La pregunta que aparece es: ¿es necesario ser más estrictos? En ocasiones, los usuarios ni siquiera quieren comerse eso. Aparece la necesidad de elaborar un protocolo. Es importante la clase social, ya que si fuera privado (aunque no lo es) las exigencias serían más altas, ya que aparece la inquietud de que se vayan. Aparece la afirmación de que el tutor no es el dueño del tutelado, ya que no puede decidirlo todo, por tanto, aparece la importancia de lo legal.

13.59 horas → Aunque sea su casa, supuestamente, las personas tienen responsabilidad, parece que eso se olvida.

14.02 horas → La jurista, que tiene un carácter fuerte y su opinión es muy importante, dice que es independiente para la discusión el hecho de que sea asistencial o sociosanitario. Aparecen prejuicios de la persona que presenta el caso, ya que considera que las personas no evolucionan ni cambian, las historias de vida son lineales y siempre iguales. Pero, ¿qué pasaría si fuera un whisky en lugar de una croqueta? Existe riesgo.

La señora que ha venido a presentar el caso está muy segura de su postura, no ha venido a escuchar sino a defender su posición firmemente. La comida acaba siendo una compensación de otras cosas que no pueden proporcionárseles, por otras carencias.

La jurista, dice que parece que hemos ido desde el paternalismo hasta el relativismo absoluto donde lo que cuenta es un “haga lo que quiera”. Ha tomado mucho protagonismo una de las que ha venido a presentar, la otra no habla mucho. Dejar claro que hay que saber qué quieren los y las pacientes, aunque es necesario saber que la familia es muy importante. Como el caso es muy legal por eso habla mucho la jurista. El criterio es el beneficio, aunque hablando de terceros es más complicado, pero parece que no somos conscientes de ello.

Si en el caso aparece una familia combativa que busca ganar dinero, aunque se está prejuzgando a las familias, pensando que les interesará el dinero. Se produce un momento en el que todxs hablan al mismo tiempo.

Dicen que uno de los casos se trata de un rechazo de tratamiento claramente ya que es una demanda de la paciente, ya que quiere comer lo que supuestamente no puede.

14:22 horas → ¿Un protocolo? Hay uno de rechazo de alimentación. El señor de las gafas, que es más joven, de nuevo habla poco. Dicen que si hay un protocolo es más fácil defender una posición. Se hacen comentarios en voz baja. Dicen que si la familia les trae comida a sus familiares

es necesario que avisen y que se ponga en el curso clínico, es decir hay que avisar. Si la familia no hace caso, dice que la gente que quiere tomar el pelo, por tanto, es complicado.

Comparten momentos de debate con momentos de risas; todo les parece complicado. El señor que no habla nunca, hoy ha hablado bastante, incluso ha repetido cosas que ya había dicho antes él mismo, además dice que es necesario dar otras posibilidades, de “dar” amor a un familiar, que no tiene por qué ser de esa forma. Al señor que no habla nunca le suena el móvil, pero no lo coge. En ese momento se van las que presentan y se despiden de todxs. La jurista se muestra escéptica (tiene una pequeña confrontación con ella; además dice que es la directora clínica del centro, por lo que se pone en juego el estatus, no puede contrastar), ya que dice que estaban poco de acuerdo entre ellas, además han venido las dos que estaban más en contra entre ellas.

14:35 horas → Hablan de casos similares. Hay un centro que tiene sensibilidad con el tema, las familias están mucho en el centro, por lo que se implican, y eso es sin duda fuente de casos. En ese momento hablan todxs al mismo tiempo.

14:41 horas → Atención centrada en el usuario. No hacer todo lo que dice la familia, hay que ver qué le va bien y qué no.

14:42 horas → Se acaba la reunión. Hablan todxs sobre una sesión. La chica el pelo corto ha hablado muy poco. Hablan de sesiones de formación y sobre la revisión de protocolos. También es necesario hablar de la confidencialidad, ya que consideran que no se mantiene, no se dan ni cuenta. Se habla muy a la ligera de cuestiones que quizás, son poca cosa, pero ya sé que está hablando y que no. Por lo tanto, se dan cuenta de que es lo importante para los pacientes.

14.47 horas → Un centro donde se da racismo contra una enfermera.

14.50 horas → Voluntades anticipadas, hay que ver dónde está. La web del comité de Cataluña, donde ahí es donde se encuentra la información.

- Comité Universitario Tercer Nivel

Se dan conversaciones antes de iniciar la reunión propiamente dicho que son muy intelectuales.

13:15 horas → El PRESIDENTE habla, tiene un papel bastante directivo. Una señora presenta una duda. La situación en la mesa también es rigurosa y seria. También parece condicionar el hecho de que sea más rígido, más científico. El lenguaje que aparece no es inclusivo, a pesar de que 50% mujeres-hombres prácticamente, pero se habla únicamente de nosotros. Se somete a debate si hay que leer las actas o no, el PRESIDENTE expresa su opinión al respecto. Es mucho más jerarquizado. Muchxs van vestidxs con basta médicas, además influenciado el hecho de que es dentro del propio recinto hospitalario. Hablan sobre el curso de bioética que realizan. Él es el dueño del discurso totalmente como el PRESIDENTE, se muestra

mucho como tal. Aparece una cuestión sobre otro centro que desean abrir dentro del propio recinto; así, se les presenta, por parte del PRESIDENTE, el hecho de si deben incluirlos dentro de ellxs, aunque ese hospital puede presentar cuestiones diferentes, pero él habla de opinión y en ocasiones habla un poco en nombre de todxs. No aparecen interrupciones, al menos mientras habla el PRESIDENTE. La mujer situada a mi lado, que no va vestida con bata médica, es de las que más habla también. Se da una pequeña interrupción masculina. Hablan incluso de otros comités. Hay dos mujeres observadoras, que somos otra chica y yo, que somos académicas y jóvenes. Aparentemente hablan con términos mucho más técnicos, ¿tienen más formación en bioética que en el otro comité? El comité se compone de bastantes personas que van más por libre, es menos familiar.

13:41 horas → El caso que se va a tratar es sobre obstetricia y ginecología, por lo que seguramente tendrá relación con el GENERO 100%. 3 hombres van a presentar el caso, aunque sea un caso que va sobre una mujer, finalmente son 4 hombres, en primer lugar, expone uno de ellos.

El señor que presenta el caso está hasta cierto punto nervioso. Ellos se denominan expertos los unos a los otros, y utilizan un vocabulario muy técnico. El embarazo puede ser peligroso para la madre, pero la demanda se realiza desde la pareja, la vida que peligra es la de ella, él no se va a morir.

13:48 horas → Se están respetando los turnos y nadie interrumpe. El problema aparece cuando no se puede quedar embarazada sin la introducción del médico. Aparecen muchos términos médicos. Se hace mucha relevancia a que se trata de una mujer de 31 años, se plantea de forma: ¿con 31 años como no va a querer/poder quedarse embarazada?” Todo el rato dice que sin duda buscan: QUEDARSE TRANQUILOS. Sin duda hay unas pautas más cerradas. Se habla de la posibilidad de cruzar donaciones, dicen que en otro hospital lo van a llevar a cabo. El PRESIDENTE dice que quiere hacer preguntas. En ese momento se habla de “ella lo sabe” ¿Entonces no son dos? El termino pareja y sobre quien reside la decisión se diluye, en algunos momentos se habla de ella sola, en otros se habla de los dos. Se habla de priorizar el problema; se trata de una discriminación positiva en el caso en que se adelante a una mujer en la lista, ¿qué debe motivar eso? Una mujer pregunta si se puede cuantificar el riesgo. Por tanto, ¿REALMENTE ESTO...? ¿UNA EXPERIENCIA, UN DESEO...? ¿SE PUEDE CUANTIFICAR? El caso es que ellos dicen que no hay experiencias en ello, las hay algunas positivas, pero claro las negativas normalmente nunca se tienen en cuenta. Se hace alusión, por parte de una persona femenina, cuestionando la autonomía, ¿está equilibrada? ¿y su pareja? Se habla de sus perfiles profesionales. Se pone en cuestión la autonomía de nuevo. El PRESIDENTE ordena. El soporte de la pareja ¿es necesario? Es algo que dice una señora, dice que ya ha pasado por una situación de riesgo... Es la mujer a la que no se entiende mucho. Entonces se introduce el instinto maternal, de eso habla uno de los hombres que ha presentado el caso es lo que utilizan para justificar que una mujer pueda asumir la muerte por el hecho de quedarse embarazada, relación con que las mujeres si no son madres son menos mujeres.

14:10 horas → Se produce un enfrentamiento con preguntas dentro del propio equipo que presenta el caso. Se pregunta por el riesgo para el feto, por lo que incluso cuando aún no está embarazada parece dársele importancia a la posible vida del bebe. Un hombre habla de ella como una niña, infantilizándola, incluso

hace bromas. Aquí se introduce la cuestión de la privada. Un hombre tiene una reacción, y entonces se pregunta cómo se siente ella. El criterio entre ellas es diferente ya que hay discrepancias, el caso es que hay uno que comparte opinión con la doctora que también trabaja el caso, ella es la que tiene una relación más próxima con la paciente, pero sin embargo vienen los 4 hombres y ella no viene, no sabemos porque no ha venido.

14:15 horas → Autonomía y no maleficencia. Aparecen conceptos éticos amplios. Ellos luchan por sus egos un poco, pero hay que ver quien enuncia de forma diferente y mejor el caso. Una de las mujeres introduce la cuestión del dinero, sobre el precio/costes, ya que es elevado lo que cuesta, porque lo que está ocurriendo es que se está poniendo precio a la vida de las personas. Hay un hombre que está con el móvil. Hay dos hombres y una mujer que han llegado tarde y que además de momento no han intervenido. Todxs hablan al mismo tiempo es por el tema del dinero. Ahora habla hombre, que ha llegado el ultimo, pregunta sobre algo que ya se había cuestionado, no pide perdón, ni piensa que eso ya se haya podido cuestionar, el PRESIDENTE lo aclara. Habla la chica oyente, que se plantea si se puede tratar ¿posibilidad de que esto sirva de experiencia para futuros casos? Dicen que se trataría de aprovecharse, porque puede resultar interesante dicen, pero no sirve porque se trata de algo que se va a poder extrapolar a muy pocos casos. Se me ofrece intervenir, pero considero que es mejor no hacerlo, ya que mi perspectiva no tiene nada que ver con la suya, seguramente podrían sentirse ofendidos. Una mujer habla y dice que no sabe si lo ha entendido bien, así que se está excusando, uno de los señores dice que ella quiere, su hijo su gen, por tanto, toda la maternidad reside en la genética.

14:27 horas → Algunos están con el móvil. Se les habla a ELLOS durante la mayoría del rato. Se utilizan tecnicismos y después se hacen aclaraciones sobre ellos. De nuevo aparece la repetición, el PRESIDENTE pregunta de nuevo si es cuantificable. Se dice que el marido es estadista en plan broma.

14:32 horas → Suena el teléfono de una mujer ni siquiera lo mira. Se hace referencia por parte de uno de los que presenta “aquí hay mucha mujer que ovula cada mes...” De nuevo una mujer se disculpa *perdón por si no me he enterado bien*, porque ella parece buscar más el consejo o la ayuda.

14:36 horas → Hombre que ha llegado tarde que no había hablado lo hace. Todos comunicaran la decisión. La pareja utiliza esta palabra poniendo énfasis en ello. Ella pone en relevancia si es una cuestión que a ellas les hayan hecho. Se habla de normalidad desde una visión esencialista. Implicación emocional con la paciente dicen que cuando le den un mensaje común ella será capaz de entenderlo; ellos son “el profesional”. Se habla sobre la lista de espera sobre cómo se debe posicionar a las personas.

14:42 horas → Uno de los que presenta coge el teléfono en medio del comité. Se está teniendo en cuenta a la mujer del caso, como si fuera un todas, tanto se habla de la del caso como las otras que están en la lista de espera. Otro de los hombres que presenta tiene en cuenta que actúa en nombre de una institución. El respaldo por parte de los demás, aquí tiene más significado la institución. Dos hombres, enfrente de mí cuchichean. Todxs están escuchando, uno está como distraído y entonces ahora pregunta, a continuación, un hombre habla sin pedir el turno. Hablan de una asociación que tiene mucho poder. Se plantean ¿cómo funcionan las listas de espera? Todas las que tienen condiciones especiales pasan por la línea especial

directa, unas dos al mes 2 hombres piden silencio a todos los demás, parece muy paternalista, uno de los que habla, solo faltaría que yo hiciera de administrativo, saben muy bien cuál es su lugar:

14:52 horas → ¿Por qué se excluye gente? Justificarse. Se habla de una protesta política dentro del comité por parte de uno de los que se presenta casos. Las parejas que pueden acceder a las listas de espera solo pueden ser masculinas/femeninas, ni mujeres solteras, ni tampoco mujeres lesbianas, HORRIBLE, solo puede ser pareja heterosexual, nada más que eso.

14:55 horas → El PRESIDENTE dice que es necesario hacer otra reunión, así que hablan ellos. Dice que han sido muy disciplinado, piensa que ni todo el mundo lo tiene claro, habla por todxs, es necesaria otra reunión para ponerse de acuerdo, ya que si no la gente poco a poco se va a ir. La cosa se queda sin finalizar sin acabar de decidir que se va a aconsejar a las personas. Las cuestiones de cómo se forma de funciones específicas de cada cual. Una mujer dice que algo no le ha llegado, unos papeles, dice el PRESIDENTE que se lo ha enviado a todxs, dicen que no hay que tratar ese documento en ese momento, no da tiempo. Una mujer hablando sobre eso, se evidencia mucho más la posición.

Observación 16/III/2016

15:14 horas → Comienza la reunión, pero hay poca gente, se plantean ¿qué ocurre? ¿Debemos tomar decisiones hoy? ¿Hay representatividad? No, el último día no se dio el debate. De nuevo el PRESIDENTE se muestra como muy PRESIDENTE. Lo primero que hay que tener en cuenta es que había discrepancias entre quienes presentaban el caso. El señor que presentó el caso es experto en el tema que se trataba, lo que ocurre es que el que no estaba de acuerdo no vino a la reunión, se da un conflicto x2 partes, ese hombre fue a ver al PRESIDENTE, se da por supuesto que se ha hablado el tema. La obligación por parte de esa persona a hacerlo si se recomienda que sí- pero sobre él recae la decisión médica: la responsabilidad. Falta de respeto comité ética, muy como aquí no pintáis nada porque no estás en el caso. El PRESIDENTE le dijo que no vinculante porque nadie le obliga. El PRESIDENTE le dijo que se pusiera de acuerdo para ver si la consulta continua adelante, ya que, sino ya no hay conflicto, dijo que hablarían con la jefa y le dirían algo. Se habla de la casuística para el riesgo. Ellos cuatro no estaban en desacuerdo, uno dijo que claramente se lo haría, es necesario saber la opinión de los presentes para ver si se aplaza la reunión (5 mujeres y 2 hombres). Los casos de adelantar a las mujeres en las listas de espera de forma privada, relación con la presión de los altos cargos. Las listas de espera generan muchísimas problemáticas. El doctor que no está de acuerdo y dice que no porque es riesgo que no es para curar ninguna enfermedad. Hay muchas dudas y por tanto, no saben qué hacer. El PRESIDENTE, dice que el hecho de que no sea curativo, se pone en juego el tema de la maternidad, ya que nunca es algo “decidido” siempre. Hay algunas personas que todavía no han hablado: son 2 hombres, solo mujeres y PRESIDENTE. Habla un hombre que todavía no ha hablado y le dan la razón. Resumen por parte del PRESIDENTE de forma explicativa. Entonces el PRESIDENTE dice *¿lo aplazamos?* Quiere saber su opinión, hay que poner incidencia en que no es urgente, entonces tres personas como mínimo, pero por qué se necesita pronto. Habla una señora a la que nunca entiendo. Parece que hay

gente que no se escucha entre sí. ¿Cómo saber quién va a venir y quién no? Los que estamos aquí, que son el PRESIDENTE y 5 mujeres.

Observación 4/V/2016

13:09 horas → Todavía no hemos empezado. El PRESIDENTE dice que hoy leeremos el acta, que la lee el PRESIDENTE, aunque debería leerlo el secretario, se supone que debe hacerlo el secretario. Todo el mundo está bastante atento. Los tres hombres están en la cabecera de la mesa, después hay 6 mujeres y yo, que están repartidas por el resto de la mesa. El secretario es quien pasa lista. Está muy mal redactado en castellano.

13:15 horas → Llegan dos mujeres más que también llevan bata blanca. El PRESIDENTE dice que si alguien tiene una pregunta que si algo no les parece bien. Se hace una especie de mix, se hace un resumen de lo que hablaron, pero el caso es que no se reflejaron las opiniones de cada cual, quedan por tanto disueltas las identidades.

13:17 horas → El caso es que se deben dar recomendaciones. Se habla con vocabulario médico. Se habla del caso de una infección de un adolescente al que sus responsables no quieren informar. El PRESIDENTE lo explica todo, él es el alimento de contacto en relación al comité y al resto del hospital. Se habla de asesoramiento psicológico para todos los implicados en el caso en caso de que se dé la información.

El papel del filósofo que dice que está viciado el derecho a no saber, de una forma en que se sigue pensando en engañar, es un asesoramiento por parte de la psicóloga. *Nunca dejaremos de lado el hecho de que se ha mentado, es fundamental.* Demasiada protección → Personas han configurado su vida alrededor de eso. A los profesionales también les cuesta ver que un niño pasa a ser adulto, se trata del ageísmo pero al revés. Nadie quiere que los demás sepan algo tuyo y no lo sepas tú, eso es puro paternalismo. El caso es que si fuera el rasgo del comité ellxs decidirían no decirlo, el secretario dice que es la única decisión posible, lo que ocurre es que no se da cuenta de que él piensa desde su marco. La mayoría de edad, es una cuestión fundamental, ya que tiene mucho riesgo ese trasplante. El conflicto de los medios de comunicación, ya que puede encontrar información por internet.

13:42 horas → El secretario habla de la posibilidad de que haga algo, de que piense en suicidarse o al menos en no enfocar su vida como pensaba hacerlo hasta ese momento. Pasamos al otro caso, que lee el PRESIDENTE de nuevo. La mujer que parece importar poco el tema, lo está haciendo de nuevo.

13:48 horas → Hablan mucho dos de las mujeres, una de las dos es doctora, y además el filósofo y los tres médicos que están a la cabeza de la mesa. ¿Qué pasa con el caso de la mujer con problemas de muerte en caso de buscar concepción? De nuevo alguien ha tenido contacto con una de las personas que consultan. Hay ausencia de respuesta de aquellas personas que presentaron el caso, es decir no hay noticias. Dicen que hay reunión de ese equipo, que continua en desacuerdo, ¿se está produciendo una lucha de egos? Algunos dicen que no hay que dejar leer el informe a la enferma, de los del equipo que presenta. La decisión/recomendación del comité puede influir más sobre la pareja. El tema que muchas personas se llevan a una discusión y se estuvieron enviando mails durante muchos días.

13:57 horas → Se habla de que la situación es guay porque seguramente nunca más lo van a tratar. Hablan PRESIDENTE y secretario de las jerarquías, ¿una persona puede estar por encima de otra? Entonces si fuera así no habría caso.

14:00 horas → La señora que no atiende, está de nuevo igual, parece que no se entera de lo que se dice. Mi interpretación es que le interesa poco estar en el comité. De nuevo aparece el comité de ética para las personas que vienen a presentar como elemento de protección, dentro de los conflictos, de todo esto. Todxs hablan, una mujer tiene dudas y todxs creen que tienen la respuesta. Uno de los vocales hace referencia a la importancia de conocer a la paciente desde hace muchos años. El secretario dice que le da rabia que la persona que discrepa no esté presente, pero lo que ocurre es que se sienten utilizadxs. La justicia social, aparece a través de la importancia de las listas de espera, supera las competencias, se tratan de temas organizativos. Es el problema que aparece muchas veces en los CEAs, ¿hasta dónde van las competencias del CEA? Es necesario poner límites. Por eso mismo es necesario que haya un directivo dentro del comité. El PRESIDENTE le da una respuesta un poco brusca al filósofo. Hay que ver como son las otras señoras que están en la lista de espera, para ver cuáles son sus condiciones. Realmente, es complicado argumentar en ese sentido.

14:11 horas → Las listas de espera no son gestionadas por esas personas. La discusión sobre el tema, la posición y oposición fuerte médico-filósofo. Consideran necesario que les digan porque quieren adelantar a esta mujer en concreto (Ejemplo de las mujeres que se pueden quedar infértiles a causa de tratamiento oncológico). Hay que dejar claro el porque es necesaria una explicación. El PRESIDENTE es muy importante. Hay un señor que no había visto nunca. La mujer que está a mi lado se explica muy bien. Hablan de que no es posible controlarlo todo. El PRESIDENTE y secretario hablan en voz baja.

14:18 horas → Son 6 hombres y 9 mujeres. Han ido llegando progresivamente, influencia de la gran ocupación en las vidas por culpa de los diferentes trabajos. Dicen que no pueden promocionar un juicio porque depende de muchas cosas. El PRESIDENTE solo al secretario ha pedido la palabra, eso no ha pasado hasta ahora. Dicen que una señora que ha hablado mucho, porque dice que ella viene de otro lugar, dice que las listas son injustas, que se trata de un tema muy complicado, que hay factores sociales, hay que tener en cuenta la desigualdad (Por fin ha salido el tema, creo que es fundamental a la hora de hablar de estas cuestiones).

14:22 horas → Papel del filósofo significativo porque también está dentro del Comité de Bioética de Cataluña. Tema de listas de espera. A nivel macro es complicado, hay una distribución de la necesidad de un comité. El tema económico y social es muy importante dentro de la distribución de las cosas y del devenir de los casos. Muchas ocasiones en lugar de priorizar por los más desfavorecidos se hace al revés, entonces ¿para qué sirve? Aparece la cuestión de si hay que discutir la gestión de los presupuestos en el comité, lo que pasa es que en realidad jamás las cosas se saben tan al 100% de tú tienes este presupuesto, tú tienes este, etc. Aparece la lucha de intereses profesionales. Hablan de trasplantes de pulmón, con una serie de variables se elabora un dato, ¿qué se tiene en cuenta para elaborar este dato? El PRESIDENTE dice que no es todo eso de los presupuestos papel del comité, quizás una de las personas dentro del comité

organizativo, si podría ser del CEA. Dice que la necesidad de otro perfil del comité para que se ocupara de eso, está claro que el PRESIDENTE representa muy bien su papel.

14:29 horas → Debate por mail sobre el caso, fue el inicio de una discusión, que fue muy importante.

Es problemática sobre la cantidad de las reuniones que hace el CEA, además de todas las tareas que tiene cada unx de lxs integrantes que en muchos casos son muchas. Dicen que han dejado de lado de formación de personal del hospital, porque los casos se demoran pero que es fundamental que los profesionales reciban formación bioética.

14:34 horas → Señor que ha llegado tarde habla de un caso suyo, es el jurista que no va vestido con una bata médica. Se evidencia la confidencialidad por parte del PRESIDENTE, el señor dice que es evidente, y se hace patente la importancia del PRESIDENTE. Todxs gritan, se ríen, etc. Dice que tiene un conflicto con una palabra de la redacción del informe de la chica de la lista de espera, mujer se pone a hablar del caso que el señor ha hablado personalmente. Hablan sobre los errores médicos, que se trata del tercer motivo de muertes de pacientes en EEUU. La gente está perdiendo el interés ya que llevamos 1 hora y media, ya que es complicado.

El PRESIDENTE dice hay que hablar lo que hay que hablar. El puesto del PRESIDENTE es muy significativo. Se da una oposición entre la ética (responsables del documento) y el derecho (responsable de las cuestiones jurídicas) Creo que las posiciones son mucho más fuertes en este comité.

14:43 horas → Pasan al siguiente punto, y algunos se ríen, ya que quieren acabar con ese punto. Es aceptado por todo el mundo, parece que se eluden responsabilidades. No sé exactamente cómo se resuelve el tema, simplemente se cierra.

14:45 horas → Turno abierto de palabra, aunque se recupera el tema. El PRESIDENTE explica dos cosas de otros dos casos. Todo el mundo está bastante atento, especialmente los hombres. Aparecen cuestiones de transparencia, sobre si se tiene que explicar o no. El PRESIDENTE cuando se le planteo el tema se lo introdujo a dos de los integrantes del comité, así de forma rápida: filósofo y vocal que hace muchos años que forma parte.

14:50 horas → Nadie opina, aunque ahora sí. Se han tomado medidas para solucionarlo. El señor jurista se ha ido porque quizás ya judicializado. Por tanto, ¿los errores se comunican o no? ¿Se ocultan? ¿Existe la transparencia?

Hablan de otro caso de otro centro que se trata de una consulta de la primaria, de una posible información que según en qué manos caiga puede ser perjudicial que se puso en un informe de alta, ¿debería estar ahí? ¿Quién puede acceder a esa información? Hay poca conciencia de cómo se pone en peligro a la mujer. Las diferentes versiones de la familia, complicado porque muchas veces paso.

15:00 horas → Aún no hemos acabado. El jurista solo se acerca a la parte jurídica. Los documentos son peligrosos, pero quien no tiene que tenerla y la tiene.

Anexo 11. Tabla 4 Análisis entrevistas¹⁹

P. entrevistada	Edad	Género	Hospital	Estudios	Profesión	Puesto	Formación especializada en Bioética
1	63	Mujer	3er Nivel- Alta complejidad	Ayudante técnico sanitario y doctora en medicina	Médico, especialidad anestesia y reanimación	Presidenta	- Un curso de bioética - Máster en bioética - Diversos cursos
2	56	Hombre	2º Nivel	Licenciado en medicina	Médico y especialista en medicina interna	Presidente	- Un curso en bioética de la Unión catalano-baleare de hospitales.
3	43	Mujer	2º Nivel	Estudios universitarios. Licenciada en medicina	Médico	Presidenta	- Máster en bioética - Doctorado en bioética
4	63	Hombre	2º Nivel	Doctor en medicina	Médico especialista en medicina intensiva	Presidente	- Máster en bioética y derecho
5	60	Hombre	3er Nivel- Alta complejidad	Diplomado universitario en enfermería. Licenciado en historia del arte. Licenciado en antropología Licenciado en filosofía	Enfermero supervisor de los laboratorios clínicos	Vocal	- Licenciado en filosofía - Máster en bioética del <i>Institut Borja</i>
6	50	Hombre	2º Nivel	Licenciado en medicina	Médico neurólogo	Presidente	- Máster en bioética
7	57	Mujer	Sociosanitario	Licenciada en medicina	Médico de familia, de PADES	Presidenta	- Curso breve en la <i>Fundació Borja de Bioètica</i> - Máster en bioética
8	45	Mujer	2º Nivel	Licenciada en enfermería	Enfermera	Presidenta	- Posgrado de bioética

¹⁹ Las tablas que se presentan respecto al análisis de las entrevistas deberían ir todas en una misma, pero debido a la gran cantidad de información ha sido imposible, por temas de espacio, colocarlas en una única, por ello se han construido diferentes, en las que al principio se indica por el número otorgado la persona sobre la que se explican los resultados analizados.

P. entrevistada	Comodidad/Enfrentamiento	Espacio del habla	Perfil persona que presenta casos	Perfil persona que protagoniza los casos
1	Sí, por la incursión de una persona ajena al comité, presiones	Hay gente que interpela más Presencia de una persona que tuvo un cargo político	La mayoría son doctores, también alguna enfermera. Un auxiliar y algunas de ciudadanos, familiares de pacientes Los ciudadanos se han enterado recientemente de que existe el comité	Muchos casos de Testigos de Jehová
2	Sí, cree que forma parte sustancial del comité	Depende del carácter de cada cual Se diluyen los estamentos La abogada es más influyente	Médicos de medicina interna y algunas enfermeras	Los casos que se presentan aquí son los que se pueden presentar en otros hospitales
3	Sí, porque hay opiniones muy drásticas Aun así, considera que nunca han dicho nada que estuviera fuera de lugar	Sí, hay personas que participan más Quizás relación con formación Cree que es básicamente su carácter	Enfermería, personas más cercanas a los pacientes	No hay un paciente modelo Cuando hay discrepancia entre lo que desea el paciente o los representantes y el equipo sanitario
4	No	Características personales, la forma de ser y el bagaje.	Áreas de socio sanitario, crónicos	Hemos tenido de todo. En general, son personas con enfermedades evolucionadas crónicas, habitualmente hay algún problema del entorno asociado, problemas sociales...
5	No, se dan diálogos fuertes	Antes había dos personas que monopolizaban la palabra El presidente debe ser uno más entre el resto Las enfermeras hablan menos, pero hablan de tú a tú	Ha sido muy diferente Básicamente los médicos, los familiares, algún enfermo, y algunas enfermeras	No, aunque han tratado un montón de casos Población de personas que saben lo que quieren y eso tiene que ver un poco con un poco de formación
6	No, solo se tratan de posturas distantes	Tiene que ver con que hay gente que es más extrovertida, gente que sabe hablar mejor, gente que sabe analizar los argumentos	Es muy variado el perfil, pero los médicos no son la mayoría	No hay un perfil determinado Hay un perfil de personas que plantean problemas éticos que lo que

		La experiencia de la gente, independientemente de la profesión que se han formado en bioética previamente provoca cambios Necesidad de solucionarlo	Normal por las relaciones con los pacientes	hacen es poner por delante sus derechos, entonces eso le genera un problema ético al profesional
7	Se habla con libertad, pero no niega ciertos enfrentamientos	Experiencia en ese tipo de situaciones Relación con el trabajo que se realiza y con el hábito anterior de hablar en público, mostrar la opinión, etc. Contraoponer un poco las cosas que ves en tu trabajo con lo que pueden ofrecerte los otros es necesario	No hay un perfil determinado Son personas que son más sensibles, más receptivas a los conflictos	Casos/Situaciones en las que se pone en juego la autonomía
8	Sí, pero motivado por un residente, una persona que venía a presentar	El problema es que hay gente que habla poco La gente de la dirección médica que viene y no tiene formación, no ayuda	Mayormente médicos y médicas	Bastante variado Dos colectivos: final de la vida o pacientes donde no queda muy clara definida la autonomía.

P. entrevistada	Present. casos					Influencia en la vida personal				
1	SÍ	Estado de ánimo → No le influye en el comité	Afectación por temas tratados → Sí, afectan	Creencias → Sí, pero no de forma radical	Decisiones comité → Contenta					
2	SÍ	Estado de ánimo → Le gustaría pensar que no influye	Afectación por temas tratados → Sí, especialmente confidencialidad	Creencias → No	Decisiones comité → Contento					
3	SI	Estados de ánimo → Sí	Afectación temas tratados → No	Creencias → No, intenta separar	Decisiones comité → Se suele quedar tranquila					
4	NO	Estados de ánimo → No	Afectación temas tratados → No, por su especialidad más en su ejercicio médico	Creencias → Sí, dice que sin duda influyen	Decisiones comité → No					
5	NO	Estados de ánimo → Sí	Afectación temas tratados → Sí, cuando ves cierto paralelismo	Creencias → Valores morales	Decisiones comité → Es muy enriquecedor					
6	NO	Estados de ánimo → Sí, por supuesto	Afectación temas tratados → Sí, temas de limitación terapéutica	Creencias → Dice que no tiene creencias; no se adscribe con facilidad	Decisiones comité → Sí influyen, pero nunca negativamente					
7	SI	Estados de ánimo → Sí, influye en todo	Afectación temas tratados → Sí, seguro que sí	Creencias → No	Decisiones comité → Sí, dice que te tiene que afectar de alguna forma					
8	SI	Estados de ánimo → No, no cree que influya	Temas tratados → No	Creencias → No, considera que maduras y lo trabajas	Decisiones comité → Sí, dice que se siente bien					

Persona entrevistada	Llegada al comité	Importancia comité en el hospital	Importancia personal del comité	Principio bioético
1	Presentación caso; a raíz de eso, solicitó la entrada. En bioética no tenía experiencia	Se utiliza poco en relación a lo que se podría utilizar. La gente tampoco consulta los protocolos Necesidad de que haya más habito	Muy enserio, se lo toma como si fuera una labor asistencial	Autonomía
2	Convocatoria de plazas interna	Al principio no se sabía bien cuál era el cometido del comité y se realizaban consultas que no restaban relaciones correctamente con su cometido.	Muy importante; colaboró en su desarrollo	Autonomía
3	A raíz de un conflicto ético	En ocasiones, se busca más soporte legal (especialmente por parte de los médicos)	Considera que es un órgano de asesoramiento	Beneficencia
4	No recuerda quien se lo dijo; motivación por su trabajo de intensivista. Fundador	No pueden dar respuesta a los problemas, se están quedando obsoletos.	Dice que es una parte más de su trabajo	Los 4 igual de importantes
5	Fundador	Se percibe de forma positiva que personas que ni llevan el caso, ni lo viven de forma directa debatan sobre él, que se le dé importancia.	Un honor; se lo toma enserio	Autonomía
6	Llamada de dirección	Se considera como un espacio donde tienen tiempo para reflexionar	Dice que es una parte fundamental, aunque le quita mucho tiempo.	-
7	A través de presentar un proyecto. Desde el inicio	A la gente le ayuda verbalizar sus dilemas.	Considera que el comité se encarga de fomentar la ética en la vida	Autonomía bien acompañada
8	Pidió entrar al comité. Compañeras pidieron que fuera presidenta	Es importante el comité porque da puntos; que vengan desde las direcciones a cuestionar ocurre en pocas ocasiones. Es simplemente otro comité más.	Espacio de reflexión	Autonomía

Persona entrevistada	CASO 1	CASO 2	CASO 3	Valoración general casos
1	- Depende del concepto de vida que tengas. Pero ella no enuncia una conclusión	- Le están <i>metiendo</i> una enfermedad genética	- No hay que quitarle la custodia - Educación al adolescente/Meno maduro	Escueta, respuestas cortas. Creo que muy influenciadas por sus creencias, realmente no se ha dedicado a reflexionar, sino simplemente a plasmas lo que se le ha ocurrido de cada caso.
2	- Prevalecerá a el derecho de la madre	- Elegir una minusvalía - El conflicto ético es previo - Intentar hacer valoración psiquiátrica a las madres.	- No hay que perseguir a la madre - Hay que asesorar a la madre	Posiciones bastantes firmes respecto a la elaboración de respuestas. Está seguro de lo que piensa.
3	- Protección persona vulnerable	- La sordera es una enfermedad - No todo vale	- Hay que valorar bien el caso - No hay que estigmatizar casos concretos	Bastante conciliadora
4	- Los embriones son de los dos - Habría que ver todo el contexto.	- Sí son responsables delante de su hijo.	- Responsabilidad de los padres - Los condicionamientos culturales en la alimentación - Menor maduro	Respuestas cortas; en general toda la entrevista ha sido así.
5	- Un pacto entre los dos - Sería suyo desde el punto de vista genético, pero no necesariamente tendría que implicar a su anterior pareja	- Son responsables - Hay que darles posibilidades a los niños.	- No hay que quitarle la custodia a la madre - Hacerle entender a la madre, que no le inculque, que le deje elegir - Adolescente maduro	Poco dialogo, ha respondido él solo sin hablar nada conmigo.
6	- No es un conflicto de derechos - Intentar que el vínculo genético no inflencie sobre el vínculo social/sentimental	- Están decidiendo por otro que será - El proyecto reproductivo	- Hay que tener claro que los hijos van a tener mucha vida cuando los padres no estén. - Correcta educación	Respuestas muy extensas. Mucho dialogo entre él y yo.
7	- Los dos tienen derechos - ¿Qué derechos tienen los embriones?	- Depe nde de las enfermedades genéticas que sean	- Necesidad de aconsejar a la madre	Mucha confianza con ella; respuestas extensas, aunque repetitivas.
8	- No me sabe dar una respuesta - Conflictos con la paternidad	- Depe nde de las enfermedades genéticas	- Adolescente maduro	Insegura en la entrevista.

		- Perde rá oportunidades por ser sordo	
--	--	---	--

Anexo 12. Tabla 5 Análisis observaciones.

A. Comité Sociosanitario		B. Comité en Hospital de Alta Complejidad/3er Nivel
Día 1	<u>COMPOSICIÓN.</u> Ropa de calle. 9 mujeres y 4 hombres. <u>DINÁMICAS</u>	<u>COMPOSICIÓN.</u> No cantidad personas, pero muchas vestidas con batas médicas; quienes vienen a presentar también. <u>DINÁMICAS</u>
A. 23/II/2016	- Lenguaje no inclusivo - Atención por parte de todxs	- Importancia del presidente
B. 02/III/2016	- Hombre muy influyente - Presidenta poco directiva - Interés por temas pendientes (femenino) - Familiaridad - Presentación caso - Protagonismo de algunas personas: hombres y mujer jurista. - Hay personas que casi no participan	- Caso, muy intenso, un tema muy importante - Alusión a principios éticos - No lenguaje inclusivo - Las mujeres se disculpan
	<u>TEMAS</u> - Caso con rasgos de género/ageísmo - Relación entre pacientes y familia - Importancia protocolos	<u>TEMAS</u> - Maternidad - Autonomía y maleficencia
Día 2	<u>COMPOSICIÓN.</u> Ropa de calle. 8 mujeres y 3 hombres. <u>DINÁMICAS</u>	<u>COMPOSICIÓN.</u> Solo hay 5 mujeres y 2 hombres, por eso se pospone la reunión. <u>DINÁMICAS</u>
A. 15/III/2016	- Papel de la secretaria - Importancia de la formación	- Pocas personas asisten/ ausencias no justificadas
B. 16/III/2016	- Reunión administrativa/no hay casos - No hay lenguaje inclusivo	- Dudas, deciden aplazar la reunión, para cuando sean más - Influencia del comité sobre las personas que piden consejo
	<u>TEMAS</u> - Confidencialidad/responsabilidad - ERES	
Día 3	<u>COMPOSICIÓN</u> Ropa de calle. <u>DINÁMICAS</u>	<u>COMPOSICIÓN.</u> Inicio de la sesión 3 hombres a la cabecera de la mesa y 6 mujeres (y yo) que estamos repartidas a lo largo de la mesa. <u>DINÁMICAS</u>
A. 26/IV/2016	- Secretaria muy ordenada - Preparación casos	- De nuevo importancia del presidente - Otros casos
B. 04/V/2016	- Poca actitud positiva por parte de quienes presentan (mujer especialmente)	<u>TEMAS</u> - Confidencialidad - Transparencia por parte del comité - Justicia social/Listas de espera
	<u>TEMAS</u> - Protocolos - Conflicto familia/paciente/profesionales - Alimentación - Voluntades anticipadas	

Anexo 13. Tabla 9 Cargo/Género

			Género		Total	
			Mujer	Hombre		
Cargo	Presidencia	Recuento	17	15	32	
		% dentro de género	5,6%	8,1%	6,5%	
	Secretaría	Recuento	18	14	32	
		% dentro de género	5,9%	7,6%	6,5%	
	Vicepresidencia	Recuento	5	4	9	
		% dentro de género	1,6%	2,2%	1,8%	
	Subsecretaria	Recuento	1	0	1	
		% dentro de género	,3%	,0%	,2%	
	Vocal	Recuento	259	142	401	
		% dentro de género	84,9%	76,8%	81,8%	
	Asesoramiento externo	Recuento	2	5	7	
		% dentro de género	,7%	2,7%	1,4%	
	Moderación	Recuento	1	0	1	
		% dentro de género	,3%	,0%	,2%	
	presentación área concre	Recuento	2	5	7	
		% dentro de género	,7%	2,7%	1,4%	
	Total		Recuento	305	185	490
			% dentro de género	100,0%	100,0%	100,0%

Anexo 14. Tabla 10 Pruebas de chi-cuadrado Cargo/Género

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	10,699 ^a	7	,152
Razón de verosimilitudes	11,117	7	,134
N de casos válidos	490		

a. 9 casillas (56,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,38.

Anexo 15. Tabla 11. Cargo/Género/Profesión

Profesión			Género		Total
			Mujer	Hombre	
Medicina	Cargo	Presidencia	13	9	22
		Recuento % dentro de género	15,9%	9,5%	12,4%
		Secretaria	1	8	9
		Recuento % dentro de género	1,2%	8,4%	5,1%
		Vicepresidencia	2	3	5
		Recuento % dentro de género	2,4%	3,2%	2,8%
		Vocal	66	72	138
		Recuento % dentro de género	80,5%	75,8%	78,0%
		Asesoría externa	0	1	1
		Recuento % dentro de género	,0%	1,1%	,6%
		Representación área concreta	0	2	2
Recuento % dentro de género	,0%	2,1%	1,1%		
Total			82	95	177
Recuento % dentro de género			100,0%	100,0%	100,0%
Atención al usuario	Cargo	Vocal	9	1	10
		Recuento % dentro de género	100,0%	50,0%	90,9%

Altos cargos		Representación área concreta	0	1	1
		Recuento % dentro de género	,0%	50,0%	9,1%
	Total	Recuento % dentro de género	9	2	11
			100,0%	100,0%	100,0%
	Cargo	Presidencia	1	4	5
			Recuento % dentro de género	2,6%	18,2%
		Secretaría	3	0	3
			Recuento % dentro de género	7,9%	,0%
		Vicepresidencia	1	0	1
			Recuento % dentro de género	2,6%	,0%
		Vocal	33	18	51
			Recuento % dentro de género	86,8%	81,8%
	Total	Recuento % dentro de género	38	22	60
			100,0%	100,0%	100,0%
Miembros de la iglesia	Cargo	Secretaria	0	1	1
		Recuento % dentro de género	,0%	16,7%	14,3%
	Vocal	0	4	4	
		Recuento % dentro de género	,0%	66,7%	57,1%
	Representación área concreta	1	1	2	
		Recuento % dentro de género	100,0%	16,7%	28,6%
	Total	Recuento % dentro de género	1	6	7
			100,0%	100,0%	100,0%
Enfermería	Cargo	Presidencia	2	0	2
		Recuento % dentro de género	2,2%	,0%	1,9%
	Secretaría	8	2	10	
		Recuento % dentro de género	8,6%	16,7%	9,5%
	Vicepresidencia	2	0	2	
		Recuento % dentro de género	2,2%	,0%	1,9%

Psicología y psiquiatría		Subsecretaría	1	0	1
		Recuento % dentro de género	1,1%	,0%	1,0%
		Vocal	80	9	89
		Recuento % dentro de género	86,0%	75,0%	84,8%
		Representación área concreta	0	1	1
		Recuento % dentro de género	,0%	8,3%	1,0%
		Total	93	12	105
	Recuento % dentro de género	100,0%	100,0%	100,0%	
	Cargo	Presidencia	0	1	1
		Recuento % dentro de género	,0%	14,3%	5,3%
		Secretaría	1	1	2
		Recuento % dentro de género	8,3%	14,3%	10,5%
Vocal		11	5	16	
Recuento % dentro de género		91,7%	71,4%	84,2%	
Total	12	7	19		
Recuento % dentro de género	100,0%	100,0%	100,0%		
Trabajo social	Cargo	Presidencia	1	0	1
		Recuento % dentro de género	3,7%	,0%	3,4%
		Secretaria	2	0	2
		Recuento % dentro de género	7,4%	,0%	6,9%
		Vocal	22	2	24
		Recuento % dentro de género	81,5%	100,0%	82,8%
		Moderación	1	0	1
		Recuento % dentro de género	3,7%	,0%	3,4%
		Representación área concreta	1	0	1
		Recuento % dentro de género	3,7%	,0%	3,4%
		Tota	27	2	29
	100,0%	100,0%	100,0%		

Derecho	Cargo	Recuento % dentro de género			
		Vocal	11	13	24
		Recuento % dentro de género	100,0%	81,3%	88,9%
		Asesoramiento externo	0	3	3
		Recuento % dentro de género	,0%	18,8%	11,1%
		Total	11	16	27
Administración	Cargo	Recuento % dentro de género	100,0%	100,0%	100,0%
		Secretaría	2	2	4
		Recuento % dentro de género	28,6%	66,7%	40,0%
		Vocal	5	1	6
		Recuento % dentro de género	71,4%	33,3%	60,0%
		Total	7	3	10
Filosofía	Cargo	Recuento % dentro de género	100,0%	100,0%	100,0%
		Vocal	2	5	7
		Recuento % dentro de género	50,0%	83,3%	70,0%
		Asesoramiento externo	2	1	3
		Recuento % dentro de género	50,0%	16,7%	30,0%
		Total	4	6	10
Otras profesiones	Cargo	Recuento % dentro de género	100,0%	100,0%	100,0%
		Secretaría	1	0	1
		Recuento % dentro de género	6,7%	,0%	4,0%
		Vocal	14	10	24
		Recuento % dentro de género	93,3%	100,0%	96,0%
		Total	15	10	25
Farmacia	Cargo	Recuento % dentro de género	100,0%	100,0%	100,0%
		Presidencia	0	1	1
		Recuento % dentro de género	,0%	25,0%	10,0%
		Vicepresidencia	0	1	1
			,0%	25,0%	10,0%

Total		Recuento % dentro de género				
		Vocal	6	2	8	
		Recuento % dentro de género	100,0%	50,0%	80,0%	
		Total	6	4	10	
	Cargo Total	Presidencia	Recuento % dentro de género	5,6%	8,1%	6,5%
			Recuento % dentro de género	17	15	32
		Secretaría	Recuento % dentro de género	5,9%	7,6%	6,5%
			Recuento % dentro de género	18	14	32
		Vicepresidencia	Recuento % dentro de género	1,6%	2,2%	1,8%
			Recuento % dentro de género	5	4	9
		Subsecretaría	Recuento % dentro de género	,3%	,0%	,2%
			Recuento % dentro de género	1	0	1
		Vocal	Recuento % dentro de género	84,9%	76,8%	81,8%
			Recuento % dentro de género	259	142	401
		Asesoramiento externo	Recuento % dentro de género	,7%	2,7%	1,4%
			Recuento % dentro de género	2	5	7
		Moderación	Recuento % dentro de género	,3%	,0%	,2%
			Recuento % dentro de género	1	0	1
		Representación área concreta	Recuento % dentro de género	,7%	2,7%	1,4%
			Recuento % dentro de género	2	5	7
Total	Recuento % dentro de género	100,0%	100,0%	100,0%		
	Recuento % dentro de género	305	185	490		

Anexo 16. Tabla 12. Pruebas de chi-cuadrado Cargo/Género/Profesión

Prof.		Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Medicina	Chi-cuadrado de Pearson	8,725 ^a	5	,121		
	Razón de verosimilitudes	10,595	5	,060		
	N de casos válidos	177				
Atención al usuario	Chi-cuadrado de Pearson	4,950 ^b	1	,026		
	Corrección por continuidad ^c	,749	1	,387		
	Razón de verosimilitudes	3,929	1	,047		
	Estadístico exacto de Fisher				,182	,182
	N de casos válidos	11				
Altos cargos	Chi-cuadrado de Pearson	6,400 ^d	3	,094		
	Razón de verosimilitudes	7,632	3	,054		
	N de casos válidos	60				
Miembros de la iglesia	Chi-cuadrado de Pearson	2,917 ^e	2	,233		
	Razón de verosimilitudes	2,969	2	,227		
	N de casos válidos	7				
Enfermería	Chi-cuadrado de Pearson	9,273 ^f	5	,099		
	Razón de verosimilitudes	6,319	5	,276		
	N de casos válidos	105				
Psicología y psiquiatría	Chi-cuadrado de Pearson	2,078 ^g	2	,354		
	Razón de verosimilitudes	2,361	2	,307		
	N de casos válidos	19				
Trabajo social	Chi-cuadrado de Pearson	,448 ^h	4	,978		

	Razón de verosimilitudes	,787	4	,940		
	N de casos válidos	29				
Derecho	Chi-cuadrado de Pearson	2,320 ⁱ	1	,128		
	Corrección por continuidad ^c	,810	1	,368		
	Razón de verosimilitudes	3,394	1	,065		
	Estadístico exacto de Fisher				,248	,191
	N de casos válidos	27				
Administración	Chi-cuadrado de Pearson	1,270 ^j	1	,260		
	Corrección por continuidad ^c	,179	1	,673		
	Razón de verosimilitudes	1,265	1	,261		
	Estadístico exacto de Fisher				,500	,333
	N de casos válidos	10				
Filosofía	Chi-cuadrado de Pearson	1,270 ^j	1	,260		
	Corrección por continuidad ^c	,179	1	,673		
	Razón de verosimilitudes	1,265	1	,261		
	Estadístico exacto de Fisher				,500	,333
	N de casos válidos	10				
Otras profesiones	Chi-cuadrado de Pearson	,694 ^k	1	,405		
	Corrección por continuidad ^c	,000	1	1,000		
	Razón de verosimilitudes	1,049	1	,306		
	Estadístico exacto de Fisher				1,000	,600
	N de casos válidos	25				
Farmacia	Chi-cuadrado de Pearson	3,750 ^l	2	,153		

	Razón de verosimilitudes	4,463	2	,107		
	N de casos válidos	10				
Total	Chi-cuadrado de Pearson	10,699 ^m	7	,152		
	Razón de verosimilitudes	11,117	7	,134		
	N de casos válidos	490				

- a. 8 casillas (66,7%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,46.
- b. 3 casillas (75,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,18.
- c. Calculado sólo para una tabla de 2x2.
- d. 6 casillas (75,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,37.
- e. 6 casillas (100,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,14.
- f. 9 casillas (75,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,11.
- g. 4 casillas (66,7%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,37.
- h. 9 casillas (90,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,07.
- i. 2 casillas (50,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 1,22.
- j. 4 casillas (100,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 1,20.
- k. 2 casillas (50,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,40.
- l. 6 casillas (100,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,40.
- m. 9 casillas (56,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,38.