

Experiencia del Comité de Ética asistencial de un hospital pediátrico de referencia

Experience of an Ethics Committee of a pediatric reference hospital

Dra. Fernanda Ledesma^a, Dr. Hernán García^a, Lic. Norma Barraza^a, Dra. Susana Ciruzzi^a, Dr. Juan Carlos Ferrería^a, Lic. Ma. de los Ángeles Iervolino^a, Lic. Daniela Marín^a, Dra. Teresa Mazzuccheli^a, Dra. Célica Menéndez^a, Dr. Luis Novali^a, Lic. Laura Ortega^a, Dra. Corina Ponce^a, Lic. Susana Quintana^a, Dra. Adriana Scrigni^a, Dr. Jorge Selandari^a, Lic. Virginia Shejter^a y Dra. Estela Rodríguez^a

RESUMEN

Desde los años 60, ha habido un interés creciente por la complejidad de los problemas éticos que plantea la práctica de la medicina. Desde entonces, numerosas teorías éticas han intentado fundamentar la bioética justificando las consideraciones que han sido necesarias para la toma de decisiones.

El objetivo del artículo es exponer brevemente la historia y el funcionamiento del Comité de Ética de un hospital pediátrico, así como la evolución experimentada desde sus comienzos.

A lo largo de la trayectoria como Comité de Ética, se fueron realizando progresivos cambios en la forma de trabajo. En los primeros años, se exigía el cumplimiento de una serie de formalidades en la presentación de los pacientes, pero esto se fue modificando con el tiempo hasta llegar a una presentación menos rígida y más reflexiva y plural. En el caso de nuestro Comité Hospitalario de Ética, la deliberación es la herramienta principal y más valorada de su actividad en la búsqueda de la mejor opción para la asistencia de los casos problemáticos que se plantean.

Palabras clave: *Comité de Ética, deliberación, recomendaciones.*

ABSTRACT

Since 1960, there has been a growing interest in the complexity of the ethical problems posed by medical practice. Ever since then, many ethical theories have attempted to support bioethics, setting the necessary grounds for decision making process.

The aim of this article is to briefly present the history and working of a pediatric hospital's Assistance Ethics Committee, as well as its evolution from the very beginning.

Throughout the Committee's career, progressive changes were made in the way of working. During its first years, the fulfillment of certain formalities was demanded when presenting patients, but this was modified overtime towards a less rigid and more reflexive and pluralistic presentation. Regarding our Ethics Committee, deliberation is the main and most valuable tool in the search for the best option when dealing with harsh and problematic cases that are presented. **Key words:** *Ethics Committee, deliberation, recommendations.*

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2015.42>

INTRODUCCIÓN

Desde los años 60, ha habido un interés creciente por la complejidad de los problemas éticos que plantea la práctica de la medicina. Pero estos problemas no son nuevos. La dimensión moral de la práctica médica ha sido reconocida desde sus inicios en el siglo V a.C. por la escuela hipocrática. Desde entonces, han surgido numerosos documentos cuyo objetivo es señalar las obligaciones morales que tienen los profesionales de la salud en la toma de decisiones con respecto a sus pacientes. Sin embargo, estos códigos no resultan suficientes para resolver las complejas situaciones que surgen de la práctica clínica; de allí surge la importancia de la bioética¹⁻³ como una disciplina de reflexión que aporta una mirada diferente en la búsqueda de soluciones para estos problemas.

El objetivo de este artículo es exponer brevemente la historia y el funcionamiento del Comité Hospitalario de Ética (CHE) de un hospital pediátrico, cómo fueron sus comienzos y la evolución desde sus primeras etapas de funcionamiento.

LOS COMITÉS HOSPITALARIOS DE ÉTICA

Los Comités Hospitalarios de Ética pueden ser definidos como grupos interdisciplinarios, pluralistas y participativos que reciben consultas, intercambian y debaten

- a. Comité Hospitalario de Ética.
Hospital de Pediatría
"Prof. Dr. J. P. Garrahan",
Buenos Aires.

Correspondencia:
comitedeetica@
garrahan.edu.ar;
Dra. Fernanda Ledesma:
fernanda.ledesma@
gmail.com

Conflicto de intereses:
Ninguno que declarar.

Recibido: 4-6-2014
Aceptado: 27-8-2014

ideas y finalmente elaboran recomendaciones frente a los problemas éticos que surgen en la práctica clínica en las áreas asistenciales hospitalarias.

Intervienen también en el campo de la docencia y la investigación, y analizan y emiten opinión respecto a la incorporación de nuevas tecnologías y la distribución de recursos. Se constituyen, por lo tanto, en espacios de reflexión que buscan orientar tanto a profesionales de la salud y autoridades como a pacientes, respetando los valores de cada una de sus perspectivas, rasgos culturales y cosmovisión.^{4,6}

Los integrantes de estos Comités participan a título individual sin requerir ser ni sentirse representantes de ningún grupo o sector y con el solo interés de la mejora de la relación clínica y de la calidad asistencial. Por esta razón, es imprescindible que estos integrantes presenten diferentes perfiles para poder recoger la mayor riqueza posible de perspectivas dentro de un estricto plano de igualdad y libertad, desde la razón individual hacia el consenso grupal.

El Comité de Ética debe constituirse en un ámbito de reflexión en libertad que asegure la debida confidencialidad, en el que cualquier integrante del equipo de salud pueda expresar las dificultades y conflictos que se plantean en el quehacer diario de la atención de pacientes y, aún más, plantear los problemas que pueden surgir entre integrantes del grupo tratante, siempre tomando como objetivo fundamental los derechos y el bienestar del paciente.⁷⁻⁹

Los destinatarios principales de la actuación del Comité deben ser, sin duda alguna, el paciente y su familia. El servicio prestado a los profesionales es el resultante de esta prioridad.

EL COMITÉ HOSPITALARIO DE ÉTICA DEL HOSPITAL GARRAHAN

El Comité de Ética comenzó como un grupo de trabajo pocos meses después de la inauguración del hospital en 1987. Su creación formal fue por disposición de la Dirección Médica Ejecutiva del hospital en septiembre de 1994, y se dictó un reglamento de funcionamiento, modificado en 2008. En 2003, se creó el Subcomité de Ética de la Investigación.

El Hospital Garrahan es un hospital público de tercer nivel con 510 camas de internación, 120 de las cuales corresponden a terapias intensivas especializadas y polivalentes. En él se desarrollan programas de atención interdisciplinaria de patología de alta complejidad, cirugías complejas

y trasplantes de riñón, hígado, médula ósea, corazón y pulmón. También funciona el único banco público de células progenitoras hematopoyéticas de sangre de cordón umbilical.

Está equipado con tecnología de última generación: acelerador lineal, ecógrafo tridimensional, resonador magnético nuclear, etc.

La misión del hospital es la atención de pacientes pediátricos con patologías complejas sobre la base de cuidados progresivos y multidisciplinarios.

Intenta ser pionero en avances científicos y modelos de gestión que prestigian la docencia y la investigación.

Conformación actual

Está conformado en forma multidisciplinaria por 17 miembros y tiene, en la actualidad, 10 médicos (dos clínicos, uno del área de internación y uno del ambulatorio, un terapeuta intensivo, un neonatólogo, un neurólogo, dos psiquiatras, un legista y un paliativista) y 7 no médicos (una abogada, dos psicólogos, uno asistencial y otro institucional, dos enfermeras, una trabajadora social y un miembro de la comunidad). En nuestro caso, se consideró necesario y útil para los fines del Comité que el miembro de la comunidad fuera una persona vinculada y comprometida con los pacientes del hospital, que no fuera profesional de la salud y que no tuviera relación de dependencia con él. Por ello, se incorporó a quien en ese momento era la bibliotecaria de la Escuela Hospitalaria.

El 40% de los miembros tienen diferentes grados de formación de posgrado en el tema.

Operatividad

El Comité se reúne en forma ordinaria una vez por semana y lleva un libro de actas de todas las reuniones. En algunas ocasiones, y cuando el caso clínico lo requiere, se realizan reuniones extraordinarias a pedido de algún miembro del equipo de salud. Si bien el número de consultas se ha mantenido estable durante los últimos años en alrededor de 16 por año, la complejidad de los pacientes ha aumentado y ha requerido, a veces, varias reuniones para poder consensuar una recomendación.

En el año 2013, por resolución del Consejo de Administración, se creó la Coordinación de Bioética con el fin de extender las fronteras de la bioética dentro y fuera del hospital, ya sea en el trabajo cotidiano, en grupos interdisciplinarios y en políticas institucionales de salud.

La creación de esta Coordinación ha permitido que un miembro del Comité Hospitalario de Ética dedicara la totalidad de su carga horaria a dicha función, que tuviera un lugar físico propio y una secretaria, anhelo largamente esperado y recién ahora logrado.

El objetivo de la Coordinación está relacionado no solo con el trabajo de los Comités de Ética Asistencial y de Investigación, sino también con las políticas institucionales de salud, ya que nuestro hospital tiene un lugar de importancia en implementar recomendaciones imprescindibles para el trabajo asistencial. También se espera de esta Coordinación que promueva la reflexión ética en relación con toda la actividad hospitalaria por parte de todos los agentes, pertenezcan o no a las áreas asistenciales, por considerar que todos los agentes de la institución conforman el equipo de salud.

Presentación de casos

a. Procedimiento de presentación de casos

A lo largo de la trayectoria como Comité de Ética, se fueron realizando progresivos cambios en la forma de trabajo. En los primeros años, se exigía el cumplimiento de una serie de formalidades en la presentación de los pacientes, lo que dificultaba la presentación de los casos. Con la experiencia, se promovió una modalidad que da cabida de modo fluido a la presentación de las preocupaciones e interrogantes de los equipos tratantes. Con el paso del tiempo, esas restricciones se adecuaron y se promovió un acercamiento del Comité a la comunidad hospitalaria.

Otro tema para señalar es que, durante los primeros años, el Comité deliberaba a puertas cerradas, sin la presencia de los integrantes del equipo tratante, quienes, luego de realizar la presentación y responder a las dudas que se originaban en ella, se retiraban. Con la maduración del Comité como equipo, se pasó progresivamente de una deliberación en presencia del equipo tratante a una deliberación con el equipo tratante.

Estos cambios mejoraron el producto de las reflexiones e incrementaron las prestaciones de servicio del Comité a la comunidad hospitalaria. Esto nos llevó a la convicción de la necesidad de análisis y de revisión constantes de la metodología e implementación de la tarea.

De esta manera, el acercamiento a la comunidad hospitalaria se vio reflejado no solo en la presentación de casos, sino también

en una mayor inclusión de los miembros del Comité en diferentes actividades (colaboración en la redacción de consentimientos informados, participación en mesas redondas o jornadas de diferentes especialidades y actividades docentes).

b. La deliberación

Es importante que definamos el concepto de *deliberación*. La Real Academia Española, en su diccionario, define el verbo *deliberar* en los siguientes términos: "Considerar atenta y detenidamente el pro y el contra de los motivos de una decisión, antes de adoptarla, y la razón o sinrazón de los votos antes de emitirlos". Tal vez no sea la mejor definición para el caso que nos ocupa, pero señala un aspecto fundamental del proceso de deliberación, y es que se refiere a las cuestiones que tienen opiniones diferentes.

La participación en un Comité se basa en el principio de que nadie tiene la verdad completa y de que la deliberación puede aportar datos y perspectivas que lleven a cambiar las ideas que cada uno tenía previamente. Se delibera sobre lo opinable, es decir, aquello que tiene algunas razones a favor, pero también tiene otras en contra. La certeza total es imposible. De ahí que no pueda ni deba pretenderse que las decisiones sean ciertas, aunque sí razonables. Lo propio del razonamiento prudente es que admite siempre más de una solución. Un mismo hecho puede ser objeto de dos o más decisiones, todas prudentes, que sean no solo distintas entre sí, sino hasta opuestas. Esto es propio de la clínica y también de la ética.

En el análisis de los casos, se contrastan el hecho y las circunstancias para considerar con sus consecuencias y se privilegian aquellas que redunden en el mayor beneficio y el menor sufrimiento para el paciente. Se incorporan a la deliberación las teorías que fundamentan el accionar bioético.

La deliberación se realiza basándose en argumentaciones racionales y considerando la subjetividad de todos los participantes que son importantes al momento de tomar decisiones prudentes. Dada la complejidad de las situaciones que se presentan en el proceso de deliberación, se enriquece el análisis de la realidad a fin de tomar la decisión más justa o, sobre todo cuando se presentan situaciones dilemáticas, la que vulnere menos los valores en juego.¹⁰⁻¹²

En el caso de nuestro CHE, la deliberación es la herramienta principal y más valorada de su actividad en la búsqueda de la mejor opción

para la asistencia de los casos problemáticos que se plantean.

En no pocas ocasiones, la deliberación es un proceso que abarca varias reuniones.

c. Consideraciones y devoluciones

El rol de los pacientes y sus familias fue otro de los cambios importantes que vivenciamos a lo largo del tiempo: de no tener voz y presencia a tenerlas. En las primeras presentaciones, no se acostumbraba informar a las familias que el caso se iba a presentar en el Comité de Ética, ya que la bibliografía mostraba opiniones enfrentadas con respecto al tema. En los últimos años, incluimos la información a los padres por parte del equipo tratante antes de la presentación en el Comité. En esta forma de consentimiento informado, se les explica qué es un CHE, quiénes lo conforman y el motivo de la presentación. En ninguna oportunidad, los padres se opusieron a la actuación del CHE, más bien fue vista como algo positivo ya que un grupo de profesionales de diferentes disciplinas se reúne con el equipo que atiende a su hijo/a con el fin de reflexionar sobre las medidas asistenciales actuales y las que debieran adoptarse, teniendo en cuenta las mejores opciones de tratamiento para el paciente.

Los padres esperan con cierta ansiedad la devolución de lo que recomendó el Comité. Algunas de estas devoluciones se hacen en forma conjunta entre los profesionales del equipo tratante y algún miembro del Comité, con el fin de poder explicar, de la forma más clara posible, las razones que motivaron las conclusiones una vez que el equipo tratante las hace propias, dado que no son vinculantes.

Las recomendaciones, junto con un resumen de los hechos y las consideraciones, son guardadas en la historia clínica del paciente, ya que es el documento fundamental que instrumenta el quehacer médico y el proceso de toma de decisiones, que permite socializar la información entre los profesionales, el paciente y la familia.

d. Seguimiento del caso presentado

En la actualidad, el seguimiento de los casos presentados resulta circunstancial. Es una tarea pendiente del Comité, que deberá diseñar un proceso que permita el seguimiento de los pacientes presentados en forma sistematizada con el fin de poder obtener mayor información sobre los resultados alcanzados, sobre todo del seguimiento a mediano y largo plazo.

CONCLUSIONES

La forma de trabajo de un Comité Hospitalario de Ética no puede ser definida de manera rígida o autoritaria. Debe tenerse en cuenta la institución donde el Comité se desempeña, el tipo de pacientes que trata y las necesidades de la comunidad que utiliza sus servicios. De esta manera, el trabajo del Comité podrá atender de forma satisfactoria a las demandas exigidas y realizar un aporte no solo al equipo de salud, sino a cada uno de sus miembros. ■

REFERENCIAS

1. Gracia D. Procedimientos de decisión en Ética Clínica. Madrid: Eudema; Capítulo 5, El enfoque Clínico. 1991. Págs. 58-79.
2. Lolas Stepke F. Bioética: una palabra con historia. Santiago de Chile: Universidad de Chile, 1997. Disponible en: <http://uchile.cl/u76968>. [Acceso: 27 de agosto de 2014].
3. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 6th ed. New York: Oxford University Press; Chapter 1, Moral norms. 2009. Págs. 5-12.
4. Gracia D. Bioética clínica. Bogotá: El Buho, 1998. Págs. 123-8.
5. Levine C. Preguntas y respuestas (algunas muy tentativas) sobre los Comités de Ética en instituciones hospitalarias. En: Luna F, Sales A, eds. Decisiones de vida y muerte: eutanasia, aborto y otros temas de ética médica. Buenos Aires: Sudamericana; 1995. Págs. 97-106.
6. Consejería de Sanidad. Guía para Comités de Ética Asistencial. Valladolid: Junta de Castilla y León, 2009. Disponible en: http://www.dep19.san.gva.es/servicios/Comites/Bioetica%20asistencial/Documentos/Guias/2009_Guia%20para%20Comit%C3%A9s%20de%20Etica.pdf. [Acceso: 27 de agosto de 2014].
7. Hernando Robles P, Couceiro Vidal A. Los Comités de Ética para la asistencia sanitaria y los consultores de ética. En: De los Reyes López M, Sánchez Jacob M, eds. Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena. Madrid: Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha; 2010. Págs. 99-105.
8. Forde R, Pedersen R. Clinical ethics committees in Norway: what do they do, and does it make a difference? *Camb Q Healthc Ethics* 2011;20(3):389-95.
9. Gold H, Hall G, Gillam L. Role and function of a paediatric clinical ethics service: experiences at the Royal Children's Hospital, Melbourne. *J Paediatr Child Health* 2011;47(9):632-6.
10. Moreno JD. Ethics consultation as moral engagement. En: Kuhse H, Singer P, eds. *Bioethics: an anthology*. 2nd ed. Oxford: Blackwell; 2006. Págs. 707-14.
11. Tapper EB, Vercler CJ, Cruze D, Sexson W. Ethics consultation at a large urban public teaching hospital. *Mayo Clin Proc* 2010;85(5):433-8.
12. Gracia D. Proyecto de Bioética para Clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2001;117(1):18-23.