

MESA REDONDA SOBRE EL PAPEL DE LOS COMITES DE BIOETICA

PONENCIAS

¿ DE VERDAD QUEREMOS QUE FUNCIONEN LOS COMITÉS ASISTENCIALES DE ÉTICA EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD ?

Dr. Jesús González Cajal

*Presidente del Comité Asistencial de Ética
del Hospital Universitario de La Princesa*

Recibe el nombre de Comité Asistencial de Ética (C.A.E.) aquella comisión consultiva e interdisciplinar creada para analizar y asesorar en la resolución de los posibles conflictos éticos que se producen durante la práctica clínica en las instituciones sanitarias, a consecuencia de la labor asistencial, y cuyo objetivo es mejorar la calidad de dicha asistencia sanitaria.

Es evidente **para los sanitarios de a pié, esos que sacamos verdaderamente la sanidad pública adelante**, que la realización de un acto clínico cualquiera no tenga necesariamente que coincidir con la opinión que el paciente bien informado tenga de él ni colaborar con su bienestar ni con sus valores personales. No resulta extraño comprobar que hay muy diversas opiniones entre médicos, enfermeras, otro personal sanitario y terceras

partes (administración, gerencia, justicia, asociaciones de consumidores y usuarios, política sanitaria,...) sobre lo que es un tratamiento bueno y respetuoso con los valores de todos los implicados.

Es de sentido común que no puede dejarse la toma de decisiones en manos de las preferencias personales de unos o de otros, en un marco de incertidumbre ética que beneficie la creciente judicialización de la medicina y la desprestigio aún más, porque tenemos claro los sanitarios estudiosos de la bioética que las reclamaciones por negligencia técnica encubren la mayor parte de las ocasiones la percepción por el usuario de que hubo un fallo ético en el trato recibido, el cual suele ser falta de respeto a su mundo de valores, déficit en la información previa a la intervención o injusticia, entre otras cosas de esta índole.

Y eso se produce en los centros asistenciales, precisamente allí donde deben funcionar los CAE, justo allí donde es más necesario el acuerdo de mínimos éticos consensuados entre los profesionales de la sanidad y los usuarios de esta, lo que llamamos **ética de la relación usuario - sanitario, la bioética de las cosas pequeñas**.

De poco sirve el consenso entre las diversas corrientes de ética clínica si sus resultados no los hacemos tangibles, reales, en el marco clínico de la institución sanitaria, cara

al paciente, y no sólo en un maravilloso y erudito texto para privilegiados elegidos.

Este es uno de los máximos peligros que tiene la bioética actual: su "eruditización", que la manejen minorías cultas y con afán proselitista, alejados de la práctica asistencial y clínica cotidiana, la de los sanitarios más abundantes: esos compañeros normales y corrientes que nos están esperando probablemente para que les digamos como se aplican las grandes teorías bioéticas.

Quieren solución de dilemas éticos en su práctica clínica, o, más bien, herramientas bioéticas, procedimientos de decisión para resolverlos ellos cuando se les presenten.

Ese puede ser el más importante reto de los que queremos ser bioeticistas. Pienso que la bioética médica mundial es mucho más uniforme de lo que se pretende y que no es tan difícil llegara acuerdos sobre ética de mínimos; concretamente me refiero a que no se diferencian tanto las dos grandes tendencias bioéticas actuales más implantadas en nuestro país: la "personalista" y la "principlista", esta última más basada en los Principios de No-Maleficencia, Justicia, Autonomía y Beneficencia.

Los esfuerzos por encontrar el consenso deseable y necesario no debían cesar para presentar a nuestros compañeros, a través de los CAE, algo útil, no contradictorio, soluciones, no teorías enfrentadas; no me estoy refiriendo a que debamos darles sólo recetas prácticas, sino la fundamentación pertinente para que ellos las fabriquen. Es decir, formarles con rigor en Bioética Asistencial y Clínica. Pero "in situ", en su medio de trabajo, dándoles facilidades informativas y formativas porque el tiempo de que disponen es

limitado, sobre todo las enfermeras, normalmente madres de familia muy atareadas y con demasiados pacientes a su cargo, y no digamos los facultativos sometidos a una agobiante presión asistencial que casi les impide dedicar el tiempo necesario a cuidar la calidad de la relación médico - paciente.

Con esta finalidad el Sistema Nacional de Salud desde 1989 está formando en España en Bioética a un grupo de profesionales sanitarios, que ya somos unas 40 enfermeras y unos 90 facultativos, **para que organicemos en nuestros hospitales de referencia los CAE** y realicemos la labor antes apuntada. Excelente idea, si nos dejan libertad para hacerlo.

Se pueden distinguir dos tipos de libertad: La "libertad de" y la "libertad para". Cualquier joven tiene la libertad de casarse, comprar una casa y formar una familia, pero todos sabemos lo difícil que es que tenga realmente libertad para encontrar un trabajo y ganar el dinero suficiente para comprar una vivienda: estas generaciones permanecen mucho más tiempo que las anteriores en casa de los padres. Una cosa es la libertad formal que tenemos de, a cambio de la beca de formación en Bioética, dedicar el 30 % de nuestro tiempo asistencial y clínico a formar a los compañeros al volver a nuestros hospitales de origen y otra muy distinta la libertad real para ello que nos dejan los respectivos jefes de turno, esos atribulados compañeros de todos los días pero que han pasado a formar parte de la que llamo a veces "pirámide jerárquica".

Voy a intentar desarrollar un poco este asunto basándome en datos actuales.

El CAE del Hospital Universitario de la Princesa fué el primero objeto de acreditación

de la red Insalud, en Diciembre de 1995, después de cuatro años de duro y apasionante trabajo del firmante de esta comunicación, sin apenas ayuda de nadie, que todo hay que decirlo alguna vez, aunque duela ; pero, al menos, tuve *libertad de y para hacer algo*; según consta en la Memoria Oficial, durante 1996 hemos dado a los usuarios y a nuestros compañeros del hospital y del Área 2 Asistencial de las de Madrid la formación y los servicios a través de la bioética que nos han parecido adecuados a sus necesidades, previamente expuestas por ellos. He aquí unas referencias:

Reuniones de trabajo.

- Extraordinarias: 2
- Grupos de trabajo "ad hoc": 5
- Comisión permanente: 3
- Urgencia: 2
- Ordinarias :18
- Duración media: 2 horas 11 minutos (rango : 1.55- 2.35)
- Puntos en el orden del día: Totales: 88
- Media: 5 (Rango: 1-11)
- Media de asistencia de sus miembros: 70.27 % (rango 45-90)

Contenidos de los temas tratados.

Para salvaguardar la confidencialidad, la información que doy es restringida y los temas han sido agrupados siguiendo las clasificaciones de los Apartados VI ("Funciones del CAE") Y VIII ("Método de trabajo") de nuestro Reglamento, que encontrará el lector al final de este escrito ; están ordenadas porcentualmente, de mayor a menor frecuencia.

El número total de temas tratados (100) no coincide exactamente con el de puntos del Orden del día señalados anteriormente (88)

porque algunos mezclan uno o mas y separarlos sería artificioso, contrario a la realidad.

Reseño los Puntos y Epígrafes del reglamento a los que se refiere cada tema y, en ocasiones, el mes del acta en que está reflejado.

El contenido de las Actas no puede revelarse porque la confidencialidad así lo exige, lógicamente.

1. Informes, protocolos, recomendaciones de actuación.

(Apartados del reglamento nº 8.3, 6.1, 6.4, 6.5)

- Nº total (porcentaje respecto a los 100 temas tratados) : 37 %
- Distribución :
- C.I. : 14 : - 5 al de VIH
- 3 al de RX (Contraste Iodado Intravenoso)
- 2 al de Ergometría
- Creación de un teléfono de ayuda al fumador: 4
- Colaboración con el Servicio de Atención al paciente: 3
- Testigos de Jehová: 3
- Actitud con los drogadictos en urgencias (enero).
- Informe sobre la confidencialidad en las Historias Clínicas
- Creación de los grupos de trabajo "ad hoc" (enero-febrero)
- Frecuentes agresiones al personal sanitario (mayo).
- Protocolos de los donantes de sangre (junio).
- Informe de la Agencia de Protección de Datos (julio).

2. Formación

- Porcentaje de referencias a este asunto: 25 %

- Distribución:

- Primer Curso que se imparte en un Hospital del Insalud por un CAE sobre Bioética Asistencial para MIR (30 horas): 5 .

- Primer Curso impartido en España en un Hospital del Insalud por un CAE sobre Bioética asistencial para Enfermería (30 horas): 2 .

- Temas formativos de Bioética para los compañeros del Comité promotor del CAE del Hospital "Ramón y Cajal": 2.

- Oyente que está haciendo una Tesis Doctoral y quiere asistir a una sesión de trabajo de nuestro CAE (febrero).

- Ofertas a miembros del CAE para ser profesores en cursos de Bioética (abril).

- Oferta oficial del Hospital para asistir a Curso de Ética y Ley.

- Donación al CAE de un libro (junio)

- Oferta para ser profesores del "I Curso de la AEBI-GIB para formar a Profesores de Bioética de España y América Latina" (septiembre).

- Petición de FUDEN para que demos "Curso de Bioética para enfermeras" (60 horas): 3

- Profesores para desarrollar dos clases en el "Curso del departamento de Psiquiatría de la UAM" (noviembre).

- Sesión monográfica sobre Problemas éticos de la asistencia a testigos de Jehová (J. Sanchez Caro) (diciembre)

3. Gestión

- Porcentaje de veces tratado: 16 %

- Distribución:

- Insalud: 3

- Realización de actas

- Acreditación miembros del CAE.

- Búsqueda de sacerdote como miembro del CAE.

- Profesor de filosofía como asistente asesor.

- Forma de realizar las Actas del CAE : 2

- Relaciones con el Comité Ético de Ensayos Clínicos del hospital: 2

- Formar parte de la Comisión central de Garantía de Calidad y del Consejo Editorial de Protocolos Terapéuticos del Hospital.

- Primera mención del CAE en la Junta Técnico Asistencial, respecto a pedirnos un informe sobre aspectos éticos del reparto de recursos en lo referente al gasto farmacéutico del Hospital.

- Nombramiento de un asesor Lingüístico.

4. Casos Clínicos

- Número de veces tratado: 11 %

- 7 casos:

- Neurología: 1

- Psiquiatría: 2

- Medicina Interna: 1

- Cirugía: 1

- Neumología: 1

- A petición de la Sociedad Andaluza de Investigación Bioética (SAIB): 1

5. Investigación

- Porcentaje de veces tratado. 6 %

- Temas:

- "Dilemas éticos" (estudio internacional): 2

- Limitación del esfuerzo terapéutico

- La Competencia en los Protocolos escritos de Consentimiento Informado del Hospital de La Princesa.

6. Relaciones externas

- Porcentaje de veces tratado: 5 %

-Temas:

- Facultad de Medicina de la Universidad de Santiago de Compostela (clases en el Máster de Bioética): 2

- Hospital "Ramón y Cajal": 2

- Departamento de Psiquiatría de la Universidad Autónoma de Madrid

- Grupo de Investigación Bioética de Galicia (GIB).

Sacar adelante tantos asuntos del CAE ha sido posible gracias al **voluntarismo de todos sus miembros, porque REALMENTE ni uno sólo de nosotros ha dispuesto de horas para dedicarlas a los trabajos del Comité, ya que, aunque no nos impedían FORMALMENTE dejar por un tiempo** (4 horas al mes, a veces 5 ó 6, a algunos de los miembros vocales ; algunas horas más, hasta 10 al mes, a la Secretaria y dos días a la semana al Presidente, que me fueron "quitados" por el Gerente, a petición del "atribulado" Jefe de Servicio de turno) **nuestras obligaciones clínicas, en la realidad no preveían la suplencia y todo eran malas caras y críticas de los jefes y compañeros porque decían que no tenían por qué cargar con nuestro trabajo.**

Esto, entre otras cosas de entre las que no excluyo el interés **REAL** de cada uno de los becados por la Administración de sacar adelante su compromiso de formar a los compañeros al volver a los Hospitales y Centros de Salud, ha desanimado a muchos compañeros de Máster para sacar adelante

los CAE, por eso hay tan pocos en España, aunque es el país europeo en el que más abundan como tales Comités Asistenciales.

No olvido que la coartada legal (¿real?) de la Administración existe; me refiero a la Circular 3/95 (del 30 de Marzo) sobre los CAE, que dice en su Instrucción 5ª ("Dotación de medios") que su "puesta en funcionamiento se realizará sin que sea precisa ninguna dotación económica suplementaria, para este fin, en el presupuesto de las Instituciones que vayan a crear su CAE".

Y, en su instrucción 5.3 puntualiza que "deberá contar, al menos,..." con "una persona cuya dedicación sea suficiente para garantizar la elaboración de las actas de las reuniones y las comunicaciones entre el Comité y los profesionales, los pacientes o usuarios y las Autoridades Sanitarias."

Sin embargo, en el caso del H. de La Princesa, nuestro Reglamento, 1º que se hizo en la Red Insalud, aprobado por este organismo administrativo previamente a la acreditación del CAE, recogía esa Instrucción concreta respecto a "Dotación de Medios" con la siguiente redacción: "5.3.- Una o más personas cuya dedicación sea suficiente para garantizar la calidad de la docencia a impartir, la elaboración de las actas de las reuniones, la comunicación entre el CAE y los profesionales, pacientes, usuarios, Autoridades Sanitarias y otras Instituciones o entidades que sea menester, con la dignidad que el hospital requiere y que un asunto tan delicado y riguroso como este necesita".

Es inútil, no hacen ni caso: ahora lo que prima es acabar con las listas de espera, la cantidad, no la calidad, esa que, curiosa y contradictoriamente tanto presumen ahora en su

márketing político - sanitario: ¿es que un CAE no procura, precisamente por definición, como dije al comenzar, la calidad asistencial? ¿qué juego perverso es este? Cara al libelo propagandístico - sanitario - político - asistencial presumen de ellos pero luego, en la realidad, no les hacen caso ni les dan los mínimos medios. Perversa ética (¿?) institucional esta.

Además, en nuestro caso al menos, esto está ocurriendo más a medida que el CAE que presido está más preparado (más formado) para detectar ciertos asuntos que podríamos enmarcar en el llamado "Mal Estructural Sanitario", esa podredumbre que nos impide, por ejemplo, dedicar a nuestros pacientes todo el tiempo que en justicia merecen y que estaríamos dispuestos a darles si la mala gestión que ocasiona la tremenda presión asistencial no nos lo impidiera ; y es que pienso que **la principal actividad de un CAE es la formación** en Bioética de los compañeros sanitarios del Centro y del Area Asistencial en la que está ubicado, y **eso requiere rigor y tiempo, sólo así se autoformará y adquirirá su propia Ética, LA ÉTICA DEL COMITÉ DE ÉTICA. QUIZA SEA PREFERIBLE CARECER DE CAE QUE TENER UNO CON FORMACION EN BIOÉTICA CHAPUCERA, PORQUE ESTOY CONVENCIDO DE QUE LA FUNCION QUE MAS PRESTIGIA Y LEGITIMA AL CAE ES EDUCAR A LOS SANITARIOS DE MANERA QUE ESTOS PUEDAN ADOPTAR POR SI MISMOS DECISIONES BIOÉTICAS ADECUADAS.**

¿O es a esto a lo que se tiene miedo, a que los sanitarios bien formados en Bioética por el Bioéticamente bien formado CAE descubran la podredumbre del llamado "Mal

estructural Sanitario"y eso haga volverse el "invento" contra sus creadores?

Avanzo aquí, como primicia, que el CAE del H. de La Princesa ha dedicado más tiempo a la formación en 1997 que en 1996, según podrá leerse en los indicadores de las Actas oficiales en su momento con cifras exactas ; la confidencialidad y la más elemental prudencia ética me impide dar más datos ahora, pero esa ha sido la tendencia de nuestro Comité. Estamos ya en condiciones de abordar Cursos Monográficos cómo este de 30 horas que sobre "**Bioética y Consentimiento Informado**" hemos impartido en el Hospital Ramón y Cajal, subvencionado por una entidad pública, y que también realizamos, con ligeras variaciones, las dos últimas semanas de Noviembre en nuestro Hospital, esta vez subvencionado por el Insalud, institución que es la primera vez que invierte dinero en La Princesa en un Curso Monográfico de estas características.

V: CONTENIDOS: Programa.

Unidad Docente 1

FUNDAMENTACION BIOÉTICA GENERAL

- Introducción.
- Conceptos.
- Principios Básicos.
- Los deberes "Prima Fácie"
- La Decisión Racional.
- Niveles.

Unidad Docente 2

ÉTICA DE LA RELACION USUARIO-SANITARIO (R. U. S.)

- Médicos, enfermería,... : El Principio de Beneficencia.
- Caso práctico.

- El paciente : El principio de Autonomía.
- Caso Práctico.
- Las Terceras Partes : El Principio de Justicia.
- Caso Práctico.
- Código Deontológico y Principios Éticos de la Enfermería.

Unidad Docente 3

EL CONSENTIMIENTO INFORMADO (C.I.)

- Definición
- El problema de la Competencia en el C. I.
- Fundamentos Éticos.
- Fundamentos Legales.
- Revisión de algunos protocolos escritos de C. I. existentes hoy y de su problemática.
- Elaboración práctica conjunta de protocolos escritos de C. I.

Puede estar ocurriendo que se esté atendiendo de una forma sutil y larvada contra la misma existencia de los CAE impidiendo su normal funcionamiento a través de la merma de sus ya de por sí escasos medios o de la no concesión de tiempo a sus miembros para desarrollar su trabajo en él, es decir **inteniendo que funcione a gasto cero y a tiempo clínico cero, no tomando medidas reales por los respectivos jefes (¿capataces ?) para que los miembros del Comité tengan cobertura en los Servicios que abandonan unas horas para asistir a los trabajos del CAE.**

En estos momentos creo que esto es lo que está ocurriendo en ciertos niveles y el desánimo entre algunos de los Presidentes electos del CAE con los que he hablado aparece, unidos estos obstáculos Institucionales

a la, a mi parecer, errónea percepción de mis compañeros Bioeticistas de que un CAE fracasa si no le llegan casos clínicos para debatirlos éticamente: *en otros lugares del mundo donde tienen más experiencia que nosotros en CAE'S lo primero que han hecho es dedicar la mayor parte del esfuerzo a la formación del personal sanitario para que, después, sean estos compañeros los que traigan los casos, ya algo seleccionados con criterios bioéticos fundamentados. Habría que tener conciencia de esto dato técnicos y no desanimarse si de verdad nos interesan los Comités: saldrán adelante con más éxito aún porque son una necesidad histórica, si vamos trabajando todos juntos con ideas claras; y lo más claro que yo veo al respecto es ofrecer este tipo de criterios bioéticos a los sanitarios y a las instituciones donde desarrollan su trabajo cotidiano fundamentalmente, aunque no exclusivamente, a través de CAES bien formados, desde la base.*

A mi juicio, por parte de la Administración, desde sus distintos estamentos y de una manera consciente y premeditada, se puede estar haciendo una especie de COMO SI tuvieran interés por los CAE's pero en realidad no quieren que salgan adelante.

Tendríamos que preguntarnos, unos y otros: ¿De verdad queremos que salgan adelante los CAE en el Sistema Nacional de Salud ?

Dirección del Autor:

Dulcinea, 4.Madrid, 28020.Telf. 91 - 5531416