Experiencia del Comité de Ética Asistencial del Hospital Carlos Van Buren entre los años 2007-2020

Co-autores: Sebastián Vega1, Santiago Parry1, Gabriela Pérez1,2, Mariana Cubillos1,3, Liliana Araya1,4, Fernando Novoa1, Felipe Campos1,5, Humberto Vallejos1, Víctor Villegas1, Camila Besoain1,6 Bernardita Rojas1, Miguel Valero1, Vicente Quiroz1,2.

1.- Miembro Comité de ética asistencial, Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso.

2.- Residentes Programa de especialidad en Neuropediatría, Universidad de Valparaíso.

3.- Odontopediatra, Hospital Carlos Van Buren.

4.- Enfermera Universitaria, Hospital Carlos Van Buren.

5.- Asistente Social, Hospital Carlos Van Buren.

6.- Abogada, jefa Unidad de Asesoría Jurídica, Hospital Carlos Van Buren.

**Autor principal:** Dr. Sebastián Rodrigo Vega Toro.

Dirección: San Ignacio #725, Valparaíso.

Teléfono: +56988059907

e-mail: sebastian.vegat@gmail.com

Se adjuntan 2 tablas

2477 palabras entre introducción y final de discusión.

Resumen:

Los Comités de Ética Asistenciales (CEA) son órganos de deliberación cuyas funciones principales son el análisis de casos con conflictos ético-clínicos, generar protocolos institucionales con fines preventivos, y capacitar a los equipos de salud, entre otros. Se analiza en forma retrospectiva la actividad de nuestro CEA en el periodo 2007-2020 en las tres principales funciones. En promedio se analizan 12 casos por año, donde destaca que el 60,3% corresponde a solicitudes desde unidades pediátricas y, de ellos, en 78% de los casos existía al menos una patología neurológica. En 62,2% el dilema ético principal fue adecuación de esfuerzo terapéutico, seguido de dilemas relacionados al ejercicio de la autonomía en 18,2%. En lo educativo, se identifican dos cursos dirigidos a médicos y residentes y a personal no médico. En cuanto a función normativa, se generaron diversos documentos a solicitud de la dirección del Hospital o ante distintas situaciones clínicas. En pandemia el activo rol de nuestro CEA estuvo vinculado con las tres principales funciones, esto es, evaluando casos, participando en reuniones de morbi-mortalidad con fines preventivos y emanando guías y recomendaciones de actuación. Destaca la activa participación de residentes de Neuropediatría en el funcionamiento del Comité, con fines formativos y administrativos. La continua actividad de nuestro CEA ha contribuido positivamente a promover una mayor sensibilidad moral para reconocer situaciones dilemáticas y a mejorar procesos de toma de decisiones. Surgen desafíos en relación a evaluar el resultado de nuestras recomendaciones en forma objetiva, para identificar brechas de acceso e impacto.

Title: Experience of Clinical Ethics Committee of Hospital Carlos Van Buren between 2007 – 2020.

Abstract

Clinical Ethics Committees are deliberative groups whose main functions are to assess cases with ethical-clinical conflicts, to generate institutional protocols for preventive purposes, and to train health teams, among others. The activity of our Committee in the period 2007-2020 is retrospectively analyzed in the three main functions. On average, 12 cases are analyzed per year, where it stands out that 60.3% correspond to requests from pediatric units and, of these, in 78% of the cases there was at least one neurological pathology. In 62.2% the main ethical dilemma was adequacy of therapeutic effort, followed by dilemmas related to pursue autonomy in 18.2%. In education, two courses are identified aimed at doctors, residents and other members of health team. Regarding normative function, various documents were generated at the request of the Hospital management or in different clinical situations. In pandemic, the active role of our Committee was linked to the three main functions, that is, evaluating cases, participating in morbidity and mortality meetings for preventive purposes, and issuing guidelines and recommendations for action. The active participation of Pediatric Neurology residents in the Committee’s operation, for educational and administrative purposes, stands out. The continuous activity of our Committees has positively contributed to promoting greater moral sensitivity to recognize dilemmatic situations and to improve decision-making processes. Challenges arise in relation to objectively evaluating the result of our recommendations, to identify access and impact gaps.

Key words: Clinical Ethics Committees, Bioethics, Pediatric, Neurology, Withholding Treatment.

Introducción

 Los Comités de Ética Asistencial (CEA) son órganos colegiados de deliberación, de carácter consultivo e interdisciplinar, cuyas principales funciones son, en términos generales, consultiva, educativa y normativa.(1,5) Analizan casos en que existen conflictos éticos a solicitud de profesionales o pacientes; se capacitan y, a su vez, capacitan a los equipos de salud en la incorporación de aspectos éticos en la atención de pacientes y en el desarrollo de la sensibilidad moral para captar situaciones dilemáticas. Desarrollan guías de actuación frente a situaciones con conflictos éticos. La función más conocida es el análisis de casos.(1)

*Historia y Funcionamiento*

 El origen de los CEA se remonta a los años sesenta en Estados Unidos(1), en respuesta a los crecientes dilemas generados por el desarrollo tecnológico y las posibilidades que surgen con la hemodiálisis. Dicho contexto estuvo caracterizado por las críticas al paternalismo médico dadas por la participación de los pacientes en las decisiones sobre su salud, la complejidad que éstas tienen en forma creciente y la necesidad de aplicar principios en una actividad eminentemente humanista como la Medicina.(2)

 En nuestro país los CEA nacen en 1994 estableciendo mediante Norma Técnica las normas generales.(1) Están regulados por Reglamento, el que se desarrolla posterior a la Ley 20.584 sobre Derechos y Deberes del paciente, del año 2012.(3)

 Nuestro CEA se inicia en 1997, manteniendo una continuidad en su funcionamiento durante sus 23 años. Actualmente cuenta con 12 miembros permanentes incluyendo un miembro de la comunidad y una abogada. Desde el primer año incluido en esta revisión participan como secretarias(os) los residentes del programa de Especialidad en Neuropediatría de la Universidad de Valparaíso.

 Las sesiones de nuestro CEA tienen duración de una hora cronológica mensual y, hasta Marzo 2020, se realizaban presencialmente. En pandemia, se realizan de manera virtual 2 sesiones por mes.

 Puede acceder cualquier miembro del equipo de salud y pacientes mediante interconsulta dirigida al CEA, la que se contesta tras analizar en sesión ordinaria o mediante asesoría ética de urgencia, según el caso.

 Para conocer la actividad real de los CEA en nuestro país, queremos dar a conocer nuestra experiencia en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso entre el período 2007 - 2020 desde las tres principales funciones de los CEA.

Metodología

Se realizó análisis retrospectivo de actas de sesión, informes anuales de consultas sometidas a evaluación, solicitud de interconsultas, resolución de casos y documentos elaborados por el CEA entre los años 2007 a Septiembre de 2020.

Respecto al análisisis de casos se generó una base de datos anonimizada en plataforma Microsoft Excel 2013 ® de toda evaluación solicitada en que se incluyen datos demográficos (edad de la persona y sexo), unidad de origen, dilema ético principal identificado y necesidad de resolución de urgencia. Estos datos se caracterizan mediante estadística descriptiva.

Sobre la función educativa y normativa se enlistan los protocolos institucionales revisados y las actividades de capacitación generadas por el Comité. Esta metodología fue aprobada por Comité de Ética Científico del Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio.

Resultados

**Función Consultiva**

*Casos evaluados*

 En el periodo estudiado, se analizaron 159 casos, con un promedio de 12 casos por año, alcanzando un máximo de 17 y un mínimo de 8 casos en un año.

 El promedio de edad es 26,03 años (6 días - 93 años). 60.37% de los casos son pediátricos (96 casos), con promedio de edad 5.5 años. En los adultos el promedio es 57.19 años.

 En cuanto a las unidades de origen, en los casos pediátricos estos se presentaron más frecuentemente desde el Servicio de Pediatría (51 casos), seguido por Neonatología (11 casos), UCI pediátrica (11 casos), Ginecología Infantil (9 casos) Traumatología infantil (4 casos), Cirugía infantil (3 casos), entre otros. En los pacientes adultos, estos se presentaron con mayor frecuencia desde el Servicio de Neurología (23 casos), seguido de Medicina Interna (14 casos), Gineco-Obstetricia (6 casos), UCI (6 casos), Traumatología (5 casos) y Neurocirugía (3 casos), entre otros.

 En 4 pacientes la solicitud se realizó en 2 ocasiones durante el mismo año y en 1 paciente se realizó en 3 ocasiones en momentos distintos, todos ellos pediátricos. En todos, el dilema ético se mantuvo.

 A su vez, como se observa en **Tabla 1**, destaca que 124 (77,98%) del total de pacientes presentaban al menos 1 patología neurológica, sin que necesariamente hayan sido solicitadas por especialistas en dicha área. De ellos, 41 casos (33,1%) provienen de unidades de pacientes adultos y 83 casos (66,9%) de unidades pediátricas.

*Dilemas éticos identificados*

 En todos los casos se identificó al menos un dilema ético tras la evaluación, a pesar de haber existido 10 casos en los cuales el motivo de evaluación no precisa dilema ético identificado. En 15 se identificaron al menos 2. La distribución de casos adultos y pediátricos se detalla en **Tabla 2**.

 El dilema único o predominante más frecuentemente evaluado fue la adecuación de esfuerzo terapéutico en 99 casos (62,2%), de los cuales 30 (30,3%) provienen de unidades de adultos y 69 (69,7%) desde servicios pediátricos. Los otros más frecuentes fueron relacionados a autonomía en 30 (18,8%) casos, en tanto dudas sobre la competencia o ausencia de representante en paciente no competente o menor de edad.

 Con menor frecuencia se presentaron casos por rechazo a tratamiento, ética en distribución de recursos y otros menos frecuentes, destacando la solicitud de esterilización quirúrgica en menores de edad con discapacidad intelectual, o interrupción del embarazo previo a la promulgación de la ley Nro 21030.

**Función educativa**

 En cuanto a capacitación interna, en cada sesión se analiza un artículo científico sobre aspectos éticos relacionados a los casos presentados o sobre temas de interés público en ética médica.

 En el periodo analizado se identificaron 2 cursos generados por nuestro CEA. Uno de ellos destinado al personal médico del Hospital y a los residentes en formación de especialidad, con temas en bioética abordados en forma teórica a partir de casos clínicos, con discusión colectiva conducida por moderador. A su vez, se desarrolló un curso para el personal no médico, donde se abordaron temas con énfasis en ética del cuidado, comunicación y dilemas éticos al final de la vida.

 El año 2016 fuimos contactados por profesionales de otro servicio de salud del país para asesorar en la creación de un CEA, apoyando a la Oficina de Bioética del Ministerio de Salud.

**Función normativa**

 En el periodo estudiado se identificó la generación de diversos documentos ante situaciones clínicas o a solicitud del establecimiento. Entre ellos se identifican temas relacionados con aspectos éticos de la paralización de actividades, definición de funciones del médico tratante y del CEA en el análisis de casos con dilemas éticos, consideraciones éticas sobre tratamientos de normalización en pacientes con trastornos del desarrollo sexual, consideraciones éticas sobre resguardo del derecho a la intimidad de los pacientes, propuesta abordaje de errores médicos y eventos adversos, consideraciones éticas y legales sobre consentimiento informado en ausencia de representante, recomendaciones sobre capacitación en toma de decisiones, entre otros.

 Mediante análisis de casos se identificaron situaciones con dilemas generados por brechas de acceso a recursos sanitarios, notificándose a los equipos de salud y a las autoridades institucionales, visibilizando el conflicto identificado.

 **CEA en pandemia**

 La alta frecuencia de dilemas éticos al final de la vida en los casos históricamente analizados, plantea la importancia que éste tiene en el enfrentamiento institucional ante la pandemia por COVID-19 y los dilemas derivados de ello. Nuestro CEA ejerció allí su labor íntegramente.

 Participamos mediante generación de políticas institucionales según directrices ministeriales, en relación a recomendaciones para la incorporación de aspectos éticos en toma de decisiones y pronunciamiento a solicitud de la autoridad frente a situaciones con dilemas ético-clínicos derivados del manejo de la pandemia. A su vez, se duplicó el número de sesiones y éstas se llevaron a cabo en forma virtual, se revisaron casos sometidos a evaluación y se generaron instancias multidisciplinarias de análisis de casos de pacientes fallecidos con enfoque preventivo. Por otra parte, se promovieron instancias de capacitación en reuniones con diferentes servicios y unidades clínicas, donde se deliberó a partir de situaciones dilemáticas para los equipos.

Discusión y Conclusiones

 Los CEA constituyen instancias fundamentales en el quehacer clínico, apoyando a profesionales y pacientes en el proceso de toma de decisiones.

 Este trabajo nos permite observar la realidad, para identificar los desafíos que surgen en el ejercicio de la labor consultiva y la necesidad de enfocar los aspectos relacionados con la capacitación interna y externa en bioética. Son conocidos los desafíos en la función consultiva de los CEA, donde el número de casos es escaso y aquellos sometidos a evaluación tienden a ser los más extremos.(4)

 Se observa un promedio de 12 casos por año en el periodo estudiado. Esto dista de la observación clínica en la que frecuentemente existen dilemas éticos en la atención de los pacientes, por lo que el número no refleja la importancia de este tema en la medicina actual. Esta situación es transversal y de mayor magnitud a nivel nacional.(4) Una encuesta desde la Comisión Asesora Ministerial de Ética Asistencial de la Oficina de Bioética del Ministerio de Salud y respondida por el 56% de los CEA a nivel nacional en 2019, mostró que el promedio de casos evaluados en el último año eran 6-7, con un máximo de 13 y un mínimo de 0. Esto se explicaría por la demora entre la solicitud y la posibilidad de reunión del comité, tiempo necesario para preparar y presentar el caso, temor de algunos clínicos a sentirse evaluados o juzgados, desconocimiento de las ventajas de recibir recomendaciones para sus decisiones, y las diferentes visiones o experiencias previas.(4,6,8)

 En cuanto a los casos analizados, destaca la mayor frecuencia de casos pediátricos (60,3% del total) y con comorbilidad neurológica (83% de los casos en unidades pediátricas, versus 65% en adultos). A su vez, la proporción de pacientes en que se solicita evaluar adecuación de esfuerzo terapéutico es mayor en población pediátrica (71,8% vs 47,6%) respecto de adultos, en quienes destacan los dilemas sobre autonomía (36,5% del total de casos de adultos), particularmente ausencia de representante, dudas sobre competencia y rechazo a tratamiento.

 De lo anterior se desprenden algunas reflexiones. En primer lugar, en la mayoría de los casos sometidos a evaluación para adecuar esfuerzo terapéutico el motivo no estuvo vinculado con el final de la vida en un paciente terminal, sino por mala calidad de vida. Ello propone interrogantes sobre la valoración de la calidad de vida en los equipos de salud, particularmente en pacientes con discapacidad intelectual, parálisis cerebral, entre otras condiciones, y la necesidad que se tiene de incorporar al representante en esta valoración subjetiva y que precisa de herramientas comunicativas y deliberativas. Por otra parte, se observa la necesidad de aumentar la sensibilidad para identificar dilemas éticos en la atención de pacientes, particularmente en especialidades neurológicas. Especialmente, considerando el importante rol de la educación médica en la promoción de valores, donde los contenidos de ética tributarios a competencias de profesionalismo y comunicación en la formación médica, generalmente están enfocados en etapas preclínicas.

 Destaca la menor frecuencia de casos sometidos a evaluación desde Unidades de Paciente Crítico, sin cambios en los últimos años, considerando la implementación de la asesoría ética de urgencia. Ello sugeriría que los equipos de salud involucrados mantienen una experiencia continua en enfrentarse a estos dilemas y que en muchos casos los cursos de acción acordados frente a conflictos de valores al final de la vida se determinan fuera del periodo agudo.

 Por otra parte, presenta especial relevancia la resolución de casos mediante asesoría ética de urgencia, modalidad de deliberación en un plazo inferior a 48 horas. La actual disponibilidad de métodos tecnológicos para conectividad y continuidad en la ejecución de nuestra labor, surge como una oportunidad para promover instancias de estas características, especialmente en contexto de situaciones de urgencia ante dilemas éticos al final de la vida.

 Considerando los compromisos internacionales adquiridos por nuestro país, así como la normativa local sobre toma de decisiones en intervenciones irreversibles en menores de edad con discapacidad intelectual, es probable que el número de casos que en la práctica develan este dilema, en contraposición a las solicitudes enviadas por este criterio sea significativamente mayor, debido a que los CEA deben revisar todos los casos en los cuales se propongan intervenciones irreversibles. Esto, dada la colisión entre el derecho a la maternidad, la indemnidad corporal y el goce pleno de las libertades personales, independiente del nivel cognitivo.(7)

 Entre las solicitudes enviadas destacan los dilemas relacionados a autonomía y ausencia de representante en paciente considerado no competente. Lo anterior refleja la fragilidad que tiene el soporte social de personas vulnerables física y/o psíquicamente y el riesgo que esto tiene de vulnerar el principio de no discriminación en la atención de salud. En justicia, la situación social debe superarse y no utilizarse como un criterio para limitar intervenciones. A su vez, la falta de incorporación de las personas en las decisiones tiene el riesgo de vulnerar su dignidad y promover un imperativo tecnológico, que termine por provocar daño e invisibilizar el criterio del mejor interés de los pacientes.

 En relación a actividades de capacitación, éstas se desarrollaron en forma interna en cada sesión y en forma externa participando de reuniones clínicas de los diferentes servicios y unidades del Hospital, así como mediante cursos al equipo de salud con enfoques dirigidos.

 Destaca la continua participación de residentes de Neuropediatría en el funcionamiento del CEA en su rol como secretarias(os). Considerando la alta frecuencia de dilemas éticos en pacientes pediátricos con patología neurológica, su participación favorece el desarrollo de una sensibilidad moral hacia la identificación de dilemas éticos en etapas clínicas del proceso formativo.

 Al consultar sobre el resultado de nuestras evaluaciones, se valora la utilidad que dicha instancia ofrece al proceso de toma de decisiones. Sin embargo, aquello no ha sido evaluado en forma objetiva. Experiencias nacionales señalan otros fines de la participación de los CEA que deben ser evaluados, como contribuir a la sensibilidad ética de los equipos tratantes, promover mayor conocimiento del contexto, mejoría de procesos de decisión, apoyo a pacientes y familiares, evaluación de casos que permiten proyectar normas o criterios institucionales.(8)

 En lo normativo, se observa una actividad constante mediante recomendaciones a la autoridad institucional derivadas del análisis de casos, promoviendo el desarrollo de protocolos y/o guías.

 Surgen desafíos futuros. Particularmente, la necesidad de evaluar lo realizado y recibir retroalimentación, en términos de conocer, mediante una metodología adecuada y reproducible, si las recomendaciones emanadas favorecen el proceso de toma de decisiones.

 En conclusión, la actividad de nuestro CEA ha permitido visualizar el mayor número de casos pediátricos sometidos a evaluación y con una alta frecuencia de comorbilidad neurológica. A su vez, destacan los dilemas relacionados a proporcionalidad y autonomía. Nuestra actividad en la promoción de protocolos institucionales, como también en capacitación, ha promovido una cultura proclive a una mayor sensibilidad ética y a una mejoría de los procesos de toma de decisiones en salud. Surgen desafíos relacionados con la evaluación del análisis de casos, a fin de identificar las brechas de acceso e impacto que pudieran existir.

Agradecimientos

 Especialmente a nuestro primer presidente, fundador, actual presidente honorario, Docente y Maestro, quien ha trabajado incansablemente a nivel nacional y regional por la incorporación de los aspectos éticos en el ejercicio médico actual y ha inspirado el desarrollo de este trabajo: Dr. Fernando Novoa Sotta.

 A los residentes del Programa de Especialidad en Neuropediatría, quienes son el motor de nuestro Comité. Especialmente a Vicente Quiroz y Gabriela Perez, quienes han contribuido al desarrollo de este manuscrito.

 A todos los miembros de nuestro CEA que han formado parte a lo largo de su historia: Pablo Cox, Raúl Villarroel, María Paz Bacigalupo, Carolin Gálvez, Cecilia Campusano, Claudia Huerta, Macarena Dávila.

 Bibliografía

1.- Gómez M. Los Comités de Ética Asistencial. En Reflexiones sobre Bioética: Seminarios de la Academia Chilena de Medicina (2011.2013), pp 170-179. Disponible en: <https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2015/09/Los-Comites-de-Etica-Asistencial-Dra.-Maria-Ines-Gomez.pdf> (Consultado el 24 de Diciembre de 2020)

2.- Beca J. La toma de decisiones en ética clínica. Infante. Seminario de Ética Clínica de la Academia Chilena de Medicina (28.09.2011), pp 193-203. Disponible en: [https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2014/05/La-Toma-de-decisiones-en-ética-cl%C3%ADnica.pdf](https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2014/05/La-Toma-de-decisiones-en-%C3%A9tica-cl%C3%ADnica.pdf) (Consultado el 24 de Diciembre de 2020)

3.- Ministerio de Salud de Chile, Decreto 62. Aprueba reglamento para la constitución y funcionamiento de comités de ética asistencial. 25.10.2013. Disponible en: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/cff302521ff8efc5e040010164012b09.pdf> (Consultado el 24 de Diciembre de 2020)

4.- Beca J, Koppmann A, Chávez P, Delgado I, Solar S. Análisis de una experiencia de consultoría ético clínica en cuidado intensivo. Rev Med Chile 2010;138:815-820.

5.- Beca J. Los consultores ético Clínicos. En Bioética para la toma de decisiones. Ed. FELAIBE 2014; parte 1 pp 222 – 234. Disponible en: <https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2016/12/Beca-JP-Consultores-etico-clinicos-En-TOMA_DE_DECISIONES_parte_1.pdf> (Consultado el 24 de Diciembre de 2020)

6.- Aulisio MP, Moore J, Blanchard M, Bailey M, Smith D. Clinical ethics consultation and ethics integration in an urban public hospital. Camb Q Healthc Ethics 2009; 18: 371-83.

7.- Ministerio de Relaciones Exteriores de Chile. Decreto 201. Promulga la convención de las naciones unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo. 25.08.2008. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=278018> (Consultado el 24 de Diciembre de 2020)

8.- Beca J. Experiencia en Consultoría ético-clínica en Chile. En: Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial? Cuaderno Fundación Victor Grifols i Luca 2018, Nº 46: 38-52. Disponible en: <https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2019/04/JP-BECA-Consultoria-Etico-clinica-F-Grifols-2017.pdf> (Consultado el 24 de Diciembre de 2020)