

# ÉTICA CLÍNICA Y COMITÉS DE ÉTICA EN LATINOAMÉRICA

Francisco Javier León Correa (Coord.)



SANTIAGO DE CHILE, 2011

FELAIBE



Fundación Ciencia y Vida



## ***La deliberación ante un problema ético-clínico***

***Dr. Juan Pablo Beca***

*Centro de Bioética, Facultad de medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo.  
Santiago de Chile*

La práctica clínica que enfrentan diariamente, tanto médicos como profesionales no médicos de la salud, incluye conjuntamente problemas diagnósticos y terapéuticos que exigen decisiones en base a hechos contextuales y a los valores en juego. Los clínicos desarrollan su actividad en un medio de altísima complejidad científica y técnica, a lo cual se agregan diversos factores sociales y económicos en la realidad particular de cada enfermo y de cada familia. Las decisiones en la práctica clínica son pues, de alguna manera, siempre decisiones morales para elegir “el mejor” camino para cada situación. Esta decisión de “lo mejor” constituye de hecho una ponderación de valores, lo cual implica un juicio moral que exige un análisis de hechos, valores y deberes.

El tipo de conflictos es casi ilimitado. Siguiendo el ciclo vital podemos imaginar los problemas ético clínicos relacionados a cada una de las etapas como control de natalidad, tratamientos de infertilidad, embarazo y aborto, tratamientos perinatales, prematuridad, malformaciones congénitas, enfermos críticos de dudosa recuperabilidad, pacientes terminales, cuidados paliativos con sus requerimientos específicos a las diferentes edades, los problemas del adulto mayor, así como todos aquellos que se relacionan con el fin de la vida y la búsqueda de una muerte digna, opciones de eutanasia o suicidio asistido, trasplante de órganos, etc. Cada una de estas situaciones incluye una infinidad de problemas diferentes, con problemas éticos que si bien casi siempre están presentes, pocas veces son explícitamente identificados por los profesionales involucrados en el caso. Lo anterior significa que se resuelven de manera intuitiva, sin reconocer ni menos aún analizar sistemáticamente los valores en juego. De esta manera, aunque por la experiencia frecuentemente se resuelven de manera adecuada, no siempre es así. No se trata de que ocurran graves errores, pero sí que las soluciones podrían ser muchísimo mejores de lo que son. Imagínese el lector el caso de un enfermo de 90 años, con daño psico-orgánico y mala calidad de vida previa, que es llevado a un servicio de urgencia por apremio respiratorio. Confirmado el diagnóstico de una neumonía aspirativa con insuficiencia ventilatoria, la indicación médica debería ser ingreso a cuidado intensivo y conexión a ventilación mecánica. Sin embargo en este caso particular dicha decisión, para ser éticamente correcta, no puede restringirse a criterios biológicos sin considerar y ponderar calidad de vida, posibles expresiones de voluntad previa del paciente, creencias y expectativas familiares, contexto económico-social y las alternativas de cuidado factibles. Lo anterior no es posible de forma meramente intuitiva. Al igual que para establecer un diagnóstico y su terapéutica el clásico “ojo clínico” es insuficiente como fundamento, para buscar la conducta éticamente más correcta no basta con el llamado “olfato moral” que es la primera impresión basada en experiencias y criterios personales. Tanto el ojo clínico como el olfato moral pueden ser buenos puntos de partida pero exigen ser seguidos de una forma sistemática de análisis.

La toma de decisiones en medicina exige método y fundamentos para ser correctos, tanto en lo biológico como en lo ético. Son competencias necesarias para todo profesional de la

salud y no sólo para miembros de comités o consultores. En este capítulo se presenta, de manera muy resumida las bases de la deliberación como forma de análisis y una síntesis de dos propuestas de método de análisis ético-clínico llevadas a una guía práctica.

### **Comités de ética y consultoría ético-clínica**

Los casos clínicos que plantean problemas éticos más complejos o críticos pueden ser consultados a los comités de ética asistencial cuyas funciones son la consultoría de casos, la docencia intrahospitalaria y la participación proactiva en las normas institucionales. Los comités analizan los casos clínicos que les son presentados aplicando un método previamente acordado y de esta manera ayudan a la solución del problema entregando recomendaciones o sugerencias debidamente fundamentadas que deben responder así a las preguntas y dudas del equipo profesional tratante. Sin embargo la responsabilidad profesional, moral y legal de las decisiones particulares corresponden a quienes toman las decisiones que no al comité que tiene calidad de órgano consultor<sup>224</sup>. La experiencia ha mostrado, en diferentes partes del mundo, que los casos que son presentados a los comités son escasos o excepcionales. Por esta razón en muchos hospitales de EE.UU. se han establecido sistemas de consultoría ético-clínica individual o en base a dos o tres consultores. Lo mismo ocurre en algunos países europeos y recientemente se ha iniciado esta forma de consultoría en Chile<sup>225</sup>. La consultoría individual se realiza aplicando un método similar de análisis y tiene la limitación de carecer de la reflexión grupal de los comités con las diversas perspectivas interdisciplinarias de sus miembros. Es evidente que no reemplaza sino que complementa la labor de los comités de ética asistencial y llega a ser una forma de lograr más cercanía con los clínicos. La evaluación de la labor asesora de los comités y de las consultorías individuales es difícil de realizar pero la experiencia y algunos estudios muestran que constituyen un aporte positivo para resolver los problemas ético-clínicos<sup>226</sup>.

### **Deliberación y juicio moral**

La lógica del juicio clínico es por su esencia probabilística y no apodíctica que es lo propio de las ciencias exactas. Por eso en el juicio clínico debe buscarse lo razonable y no la certeza. Esta “razonabilidad” se logra mediante la ponderación cuidadosa de todos los factores que intervienen en una situación particular, con el fin de disminuir su incertidumbre. Es lo que desde los griegos se entiende por deliberación. Más aun, a la decisión tomada mediante una deliberación prolongada se la consideró “prudente”. Los juicios morales, al igual que los juicios clínicos, son primariamente empíricos y concretos, en los cuales las conclusiones son inciertas y serán más razonables en la medida en que se ponderen cuidadosa y reflexivamente todos los factores implicados.

Ya Aristóteles llamó dialécticos a los juicios morales. Para estos juicios el diálogo con otros es la mejor forma de mejorar nuestro conocimiento y de llegar a decisiones de mayor

<sup>224</sup> Couceiro A., Beca J.P. Los Comités de Etica Asistencial y las repercusiones jurídicas de sus resoluciones. *Revista Médica de Chile* 2006; 134: 517-519

<sup>225</sup> Beca J.P. Consultores de ética clínica: razones, ventajas y limitaciones. *Bioetica & Debat* 2008; 14 (45): 1-5

<sup>226</sup> Beca J.P., Koppmann A., Chávez P., Delgado I., Solar S. Análisis de una experiencia de consultoría ético clínica en cuidado intensivo. *Revista Médica de Chile* 2010; 138: 815-820

sabiduría, proceso al que llamó “deliberación”<sup>227</sup>. La deliberación ética es así una forma difícil y compleja de razonamiento, que evita los juicios a priori o emocionales e implica ponderar debidamente los principios, valores y conflictos de valor, así como las circunstancias y consecuencias de las decisiones. A lo anterior se agrega el análisis de los cursos posibles de acción, la consideración del contexto de cada caso, los intereses en juego y el marco legal. Los procesos de deliberación constituyen una destreza intelectual que exige condiciones de escucha atenta o activa de las demás opiniones, en especial de aquellas que difieren de las propias. Es relevante considerar que se delibera básicamente en el nivel de los *hechos* y en el de los *valores*, después de lo cual viene el nivel de los *deberes*. De esta manera la deliberación se constituye en el método o procedimiento de elección para emitir un juicio fundamentado para la toma de decisiones. Lo anterior es válido no sólo para los juicios morales sino de igual forma para el análisis de los problemas ético-clínicos.

### **Métodos de análisis ético-clínico**

No obstante lo planteado más arriba, la Bioética puede ser considerada tanto una disciplina o interdisciplina como un método. Tomar decisiones en el ámbito de la ética tiene siempre dificultades porque los valores que las sustentan son subjetivos y pueden entrar en conflicto en su ponderación. En el terreno de la clínica se plantean igualmente diversas alternativas con resultados y consecuencias inciertas. Por esta razón, y para hacer posible una toma de decisiones más objetiva, se han propuesto diversas formas de analizar los amplios y variados temas que aborda la Bioética. Todas tienen en común, desde Santo Tomás de Aquino, dos fases o momentos básicos que son el análisis de los hechos y la fase normativa o de decisiones<sup>228</sup>. El énfasis puede estar más en lo normativo o más en las situaciones, lo cual es más propio de un análisis bioético, si se entiende esta disciplina como una ética aplicada y situacional. En la casuística clásica, la interpretación de los problemas morales se realiza empleando procedimientos basados en paradigmas y analogías que conducen a normas o máximas generales pero no universales ni invariables. La casuística y la ética clínica actual se centran en casos y la consideración de sus circunstancias es esencial para determinar las acciones más correctas, aplicando de manera prudente las máximas o principios correspondientes.

Las propuestas de metodología en Bioética o Ética Clínica han sido diferentes en Estados Unidos y en Europa, y ambas han influido en su aplicación en América Latina. Después de las primeras propuestas metodológicas de Thomasma y Pellegrino en los años 70, lo predominante en Norteamérica ha sido el Principialismo que desde 1979 plantea el análisis de casos mediante la “aplicación” de los cuatro principios de la ética biomédica propuestos por Beauchamp y Childress<sup>229</sup>. Si bien los principios de Autonomía, No Maleficencia, Beneficencia y Justicia fueron considerados como *prima facie* y de igual jerarquía, en su aplicación particular a cada caso necesitan ser armonizados de forma en que todos sean respetados en el mayor grado posible. Posteriormente, Albert Jonsen en 1982 propuso un método más sistemático de análisis ético clínico, seguido de conclusiones fundadas y

<sup>227</sup> Gracia D. La Deliberación Moral: El método de la Ética Clínica. *Medicina Clínica (Barc)* 2001; 117: 18-23

<sup>228</sup> Drane J. Métodos de ética clínica. En *Bioética para Clínicos*, A. Couceiro, Triacastela, Madrid, España 1999

<sup>229</sup> Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª Ed., Oxford University Press, New York, 2001

defendibles, método que también ha sido llamado el “nuevo casuismo”<sup>230</sup>. En Europa ha predominado un enfoque más filosófico que considera más las virtudes, con menor énfasis en la Autonomía. Diego Gracia en España propone el método deliberativo en el cual el análisis de los valores y sus conflictos, junto a la consideración de los cursos posibles de acción, constituyen la base para la toma de decisiones<sup>231</sup>. Hay muchas semejanzas pero énfasis diferentes en estas propuestas. En nuestra región la influencia principal ha sido la Principialista de Georgetown y el método deliberativo de Diego Gracia.

### Una propuesta de síntesis

Sobre la base de la experiencia clínica y de trabajo en comités de ética asistencial, y después de ver la dificultad que se genera en la aplicación de métodos para el análisis ético clínico, se propone una metodología que sintetiza la propuesta casuística de Albert Jonsen con la deliberativa de Diego Gracia. La primera aporta más en la sistematización de los *hechos* y la segunda en la deliberación de los *valores* y cursos de acción, para culminar en conclusiones que es el plano de los *deberes*.

Como toda propuesta de método en Bioética, la base siempre será asumir un marco ético referencial. Como base de la fundamentación se acepta en este planteamiento la dignidad intrínseca del ser humano y la Bioética entendida como ética cívica, secular, aplicada y como una ética de la responsabilidad, considerando siempre circunstancias y consecuencias de las decisiones. A lo anterior se agregan los cuatro principios de la ética biomédica pero con la jerarquización propuesta por Diego Gracia que considera de primer orden la No Maleficencia y la Justicia y de segundo orden a los principios de Autonomía y Beneficencia<sup>232</sup>.

Una segunda condición para la aplicación de un método de análisis es la actitud de quien delibera, reconociendo que las posiciones personales pueden ser sesgadas o insuficientes, y que otros puntos de vista pueden ser igualmente válidos. La deliberación en grupo exige pues un alto grado de respeto y tolerancia a opiniones diferentes para llegar a conclusiones consensuadas y aceptarlas como más completas o mejores que las propias.

Otra premisa importante para aplicar métodos de análisis de casos ético-clínicos es considerar que siempre habrá grados de incertidumbre que dicho análisis no puede suprimir. Sin embargo, como el propósito es llegar a conclusiones que serán recomendaciones para responder a un problema y ayudar a un paciente concreto, es necesario considerar el mayor número posible de hechos clínicos, biológicos, contextuales y biográficos del enfermo. Finalmente las recomendaciones deberán ser factibles, legales y bien fundamentadas.

En base a lo anterior se propone, como una síntesis, un método que se inicia con una sistematización de los hechos utilizando el método que Albert Jonsen planteó con Siegler y Winsdale para ayudar a los clínicos y que llamaron “four boxes”, lo que se refiere a los cuatro tópicos principales para el análisis<sup>233</sup>. Luego de esta sistematización o deliberación sobre los hechos, se propone continuar con el método deliberativo de Diego Gracia<sup>234</sup> para la deliberación sobre los valores y los deberes, los que no serán expresados como normas

<sup>230</sup> De los Reyes M, Rubio JM. “Metodología de análisis de casos clínicos: procedimientos y deliberación”. En *Bioética y Pediatría, Proyectos de vida plena*. De los Reyes y Sánchez Ed., Ergon, Madrid, 2010

<sup>231</sup> Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Eudema 1991. 2 ed. Madrid, Triacastela, 2007

<sup>232</sup> Gracia D. *Fundamentos de Bioética*. Eudema Universidad, Madrid, 1989

<sup>233</sup> Jonsen A.R., Siegler M., Winslade W. *Clinical Ethics*, 4<sup>th</sup> ed. McGraw Hill, New York, 1998

<sup>234</sup> Gracia D. Opus cit 8

sino como recomendaciones con su fundamento.

### ***Deliberación sobre los hechos***

Los hechos que concurren en cada caso que plantea un problema ético clínico son numerosos y de diversa índole. La sistematización que se propone es ordenarlos en cuatro tópicos o categorías, que Jonsen denomina “cajas” y últimamente ha preferido llamarlos “células” para expresar que estos hechos se relacionan todos entre sí. Los tópicos son: indicaciones médicas, preferencias del paciente, calidad de vida y hechos contextuales. Cada uno de ellos incluye muchos hechos a ser incluidos en los respectivos tópicos.

Bajo el título “**indicaciones médicas**” se incluye los diagnósticos con sus grados de certeza o incertidumbre, la condición aguda, crónica, crítica o terminal del enfermo, y los tratamientos indicados según las guías clínicas y la experiencia terapéutica para dicha condición, los objetivos de cada uno de los tratamientos o intervenciones que se están utilizando, el pronóstico de vida o de recuperabilidad funcional con o sin el uso de dichos tratamientos, los riesgos y los efectos adversos. Ver figura 1. Si se relacionan estos hechos médicos con los principios de la Bioética, en este análisis están en juego los principios de No Maleficencia y de Beneficencia.

La consideración de las **preferencias del paciente** significa el conocimiento de los valores del enfermo, en su evaluación personal de los beneficios y riesgos del tratamiento. Será entonces necesario preguntarse si ha sido bien informado y cuáles son sus esperanzas y propósitos, qué quiere el paciente y si ha comprendido cabalmente su situación y su posible tratamiento. Es imperioso determinar la capacidad del paciente para decidir, y si no la tiene, definir quién lo puede representar válidamente. Como frecuentemente el enfermo no estará en condiciones de expresar su opinión, se hace necesario conocer qué ha manifestado antes y si ha escrito alguna forma de voluntad anticipada, lo cual en el medio latinoamericano es excepcional. En los casos en los que no existen expresiones previas de voluntad, la forma de respetar sus preferencias y valores será mediante un proceso de decisiones compartidas con los familiares que más lo conocen, haciéndoles ver que la decisión debería ser coherente con los valores del paciente, con lo que él opinaría si pudiese hacerlo. Ver listado de temas en la figura 1. Al incluir en las decisiones la mayor información posible acerca de las preferencias del paciente se estará respetando el principio de Autonomía.

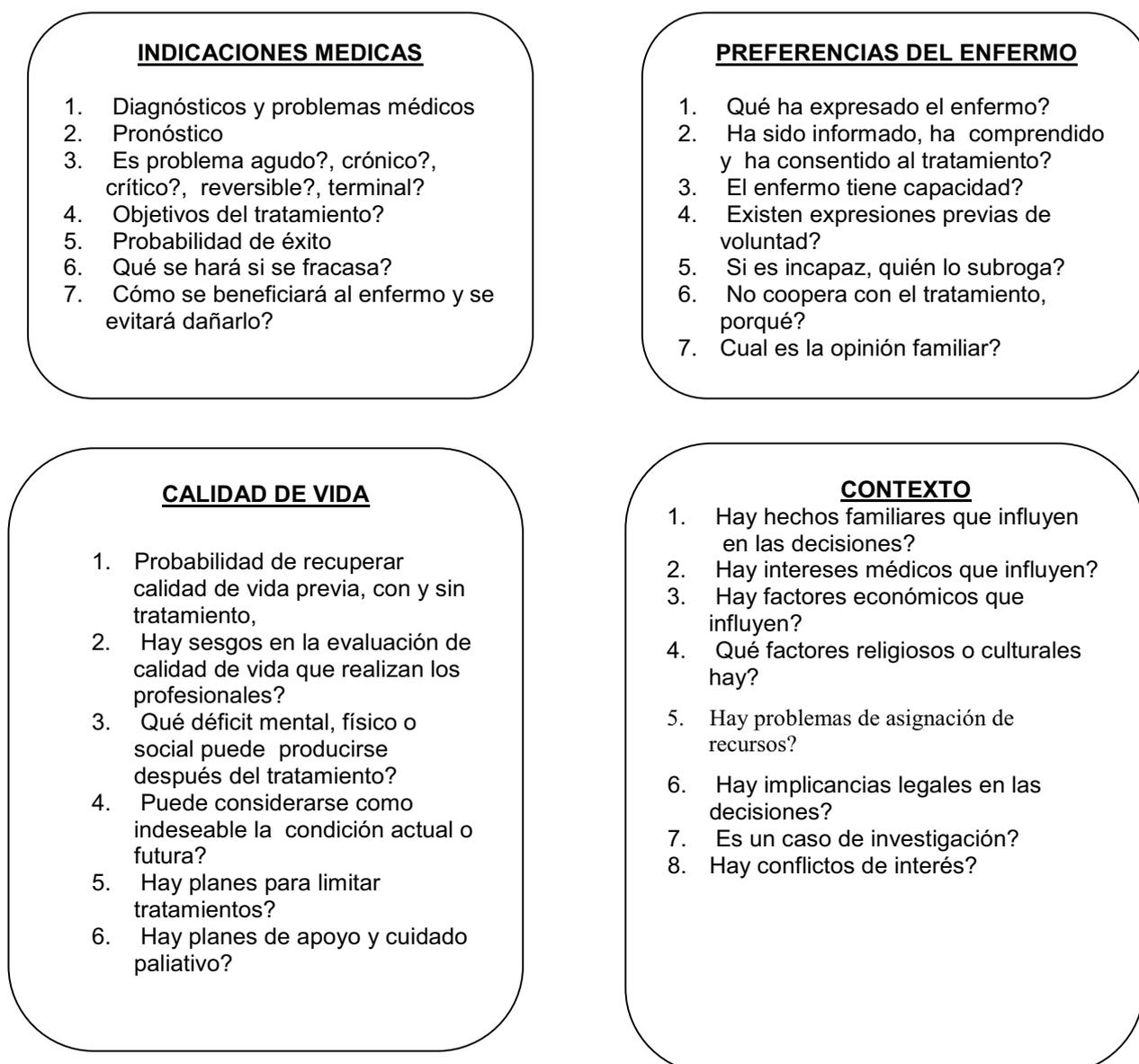
Al analizar **calidad de vida** del enfermo la pregunta principal es la probabilidad de poder volver, después de los tratamientos propuestos, a su calidad de vida previa o a una calidad de vida que él considere aceptable. La apreciación de calidad de vida es esencialmente subjetiva, evolutiva y dependiente de las expectativas y temores personales. Lo relevante es que se eviten los sesgos de profesionales y de familiares en esta apreciación. Los aspectos a considerar en calidad de vida se refieren a los déficit intelectuales, físicos o sociales con los que pudiese quedar el paciente si sobrevive, y si él está dispuesto a asumirlos. En este plano es relevante considerar también las alternativas de apoyo, rehabilitación y cuidados paliativos para el caso particular. Un listado de estos temas aparece en la figura 1. Si la calidad de vida probable se analiza desde los principios, nuevamente el tema es Beneficencia y Autonomía, incluyendo de manera muy importante el criterio de proporcionalidad terapéutica.

Y la cuarta “caja” son los **hechos contextuales**. Entre ellos están la realidad familiar con sus temores y posibles conflictos, los intereses de tipo médico, académico o aun económico de los profesionales tratantes, los recursos económicos o previsionales del enfermo, la asignación de recursos institucionales privados o estatales, y la investigación

científica. A lo anterior se agregan como hechos contextuales muy determinantes, situaciones de tipo legal y las creencias religiosas del enfermo y su familia. Un listado de hechos contextuales aparece en la figura 1. Estos hechos son frecuentemente poco conocidos por los profesionales tratantes y rara vez figuran en la historia clínica. Si se analizan desde los principios bioéticos, hay hechos claramente vinculados a la Justicia, pero también los hay a la Beneficencia.

Esta forma de descripción de los hechos, ordenados o sistematizados en las cuatro “cajas”, ha sido propuesta como punto de partida para iniciar el análisis y aplicación de principios o normas de manera más concreta. Sus autores consideran que así se evita una deliberación centrada en lo abstracto de los principios bioéticos u otros criterios o teorías morales. Piensan que cuando se inicia el análisis de casos particulares desde los principios, existe la tendencia a centrar la discusión en el principio que aparece inicialmente como prioritario, como podrían ser la beneficencia o la autonomía y dejar de lado otros temas. En esta propuesta de síntesis en cambio, proponemos pasar de la sistematización de los hechos a la deliberación de los valores y después a los cursos de acción.

*Figura 1. Hechos de las indicaciones médicas, preferencias del enfermo, calidad de vida y contexto*



En esta fase del proceso deliberativo, resulta importante inferir los valores que están en juego en el caso particular, primero sólo enumerándolos para luego definir qué valores pueden estar en conflicto. Si bien definir valores es de por sí difícil y subjetivo, lo relevante es hacerlo desde las percepciones personales de cada uno. Es frecuente que en esta etapa haya cierta confusión y también superposición entre valores y principios. Así se puede referir a beneficencia o a justicia como valor, lo cual no es un error pues son valores y también son principios de Bioética en cuanto orientadores de los deberes. Para aclarar un poco más el concepto, cabe recordar que hay valores de tipos diversos: físicos, espirituales, estéticos, intelectuales, afectivos, económicos, políticos, religiosos, etc. y todos ellos pueden interrelacionarse con los hechos clínicos. Lo importante de la etapa de deliberación de los valores es reconocer su presencia en el caso en análisis, evitando imponer una valoración puramente personal. Este simple reconocer la presencia de diferentes valores en el caso lleva necesariamente a la pregunta de cómo ponderan estos valores, no los profesionales, sino el paciente o sus representantes. Por ejemplo cómo valora calidad y cantidad de vida, cómo valora la vida antenatal o neonatal, de qué forma sus decisiones están influenciadas por situaciones familiares o creencias religiosas, etc. Se trata de poder llegar a fundamentar las conclusiones o recomendaciones en los valores del enfermo y no en los de los profesionales. Este es el verdadero respeto de la autonomía del enfermo, por sobre la firma eventual de autorizaciones o formularios de consentimiento informado para algunos procedimientos.

Junto a la definición de los valores presentes en el caso particular, es importante analizar los principios en juego en las dudas o problemas éticos. Implícito en la consideración de principios éticos está el marco ético referencial que cada grupo o comité que delibera ha asumido previamente y en torno al cual se hace posible el diálogo. Si se utilizan los cuatro principios clásicos de la Bioética será también necesario hacerlo, como ya se ha expuesto, en base a su jerarquización.

### ***Deliberación sobre los deberes***

Los hechos, analizados de esta forma, permiten reconocer otros “problemas” que siempre son más amplios que la razón por la cual un caso particular es presentado a un comité de ética asistencial. Por lo tanto el paso que corresponde es reconocer o explicitar problemas concretos a los cuales se responderá con recomendaciones para que los profesionales tratantes, con los pacientes o sus representantes, tomen las respectivas decisiones. Los problemas suelen ser primero planteados como “hasta dónde llegar con un tratamiento”, “¿es posible limitar el esfuerzo terapéutico?”, “¿hay que aplicar esta técnica en este enfermo?”, etc. Si bien estos son los problemas principales, porque son los que más inquietan a quienes los formulan, siempre existen otros problemas, de diversa índole, que se derivan de los hechos sistematizados como se ha planteado. Habrá así problemas de cómo pacientes y familiares enfrentan un diagnóstico y su pronóstico, cómo respetar mejor la voluntad o autonomía de un paciente, cómo incluir estimaciones de calidad de vida en las decisiones, qué apoyos sociales, familiares, espirituales u otros se necesitan, etc. Diego Gracia afirma que en cada caso hay siempre más de cinco problemas que inicialmente no se han planteado.

Esta etapa del proceso de análisis ético clínico es la concreción de todo lo anterior. Resultará más fácil en la medida en que los hechos y los valores se hayan analizado cuidadosamente. Aunque se ha titulado como deliberación de “deberes”, ello debe

entenderse como recomendaciones del cuerpo deliberante para que los respectivos agentes de decisión, los profesionales con los pacientes y familiares, decidan y actúen consecuentemente con esas decisiones.

Como respuesta a los problemas que se han reconocido en cada caso surgen los cursos de acción posible. Lo importante en el proceso deliberativo es no apurar esta etapa para evitar las propuestas intuitivas con sus inevitables sesgos. La recomendación es formular primero los cursos extremos de acción, como podría ser aplicar todo tratamiento posible o suspender rápidamente todo y dar de alta a un enfermo, para luego pensar en los posibles cursos de acción intermedios. Siempre habrá cursos de acción intermedios que pueden responder a cada uno de los problemas que se han reconocido en el caso en discusión, de manera de recomendar formas prudentes de actuar y además incluir acciones que no se habían planteado antes, tales como cuidados paliativos, tratamientos sintomáticos, apoyos familiares, emocionales, espirituales y otros.

Finalmente, las recomendaciones necesitan estar fundamentadas, lo cual significa que los informes escritos requieren expresar también las razones por las cuales se formulan. No se trata de escribir complejos fundamentos filosóficos sino de expresar resumidamente que estas recomendaciones se formulan como una manera de respetar los valores y los principios éticos que se han reconocido como los más relevantes en el caso. Por último, una prueba de fundamentación recomendada por Diego Gracia, la que no necesariamente necesita escribirse en informes o actas, es preguntarse si las recomendaciones formuladas podrían ser generalizables y públicamente defendidas, y si respetan la legalidad vigente.

En la tabla siguiente se resume el método propuesto, expresado como una pauta o guía sugerida para facilitar el análisis de casos ético clínicos:

### **PAUTA DE ANALISIS ETICO-CLINICO**

1. **HISTORIA CLINICA**
2. **DIAGNÓSTICOS Y VISIÓN DEL PRONÓSTICO**
3. **CALIDAD DE VIDA POSIBLE**
4. **OPINION DEL ENFERMO Y/O FAMILIA**
5. **SITUACIONES DE CONTEXTO**
6. **PROBLEMA ETICO PRINCIPAL**
7. **OTROS PROBLEMAS ETICOS DEL CASO**
8. **VALORES Y PRINCIPIOS**