

## Consultores en ética clínica y sus funciones

JUAN PABLO BECA I.

Los comités asistenciales de ética, también llamados comités de ética clínica para diferenciarlos de los comités de ética de la investigación, se han desarrollado en grados y formas diversas en todos los países a partir de los años 70. Sus definiciones son necesariamente amplias en atención a que sus funciones también lo son.<sup>1</sup> Entre sus roles destacan los de análisis y consejería ante casos clínicos que presentan problemas morales para su resolución, un rol normativo y una función educativa para los miembros de los hospitales en que se desempeñan. La experiencia de estas cuatro décadas ha mostrado que los comités asistenciales de ética son muy desiguales en su labor, que el número de casos clínicos que analizan es muy limitado y que, por otra parte, los más agudos o urgentes no los pueden asumir. La labor de asesoría normativa o de propuestas de guías clínicas de los comités, así como su contribución a mejorar la calidad de la asistencia sanitaria, ha caracterizado la labor de algunos comités sobre su función consultora en ética

<sup>1</sup> UNESCO (2005): *Guía N.º 1. Creación de Comités de Ética*, París. [Accesible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309s.pdf>].

clínica. Otros comités han centrado más su labor en la organización de programas y actividades de formación para los profesionales de sus instituciones.

La consultoría ético-clínica se ha definido como la labor de consultores que contribuyen a identificar y analizar los problemas éticos presentes en casos particulares para facilitar la resolución de conflictos de valores y formular recomendaciones para las decisiones respectivas, reduciendo así la inseguridad de profesionales, pacientes y familiares. Los problemas ético-clínicos son cotidianos, varían en los diferentes servicios o especialidades clínicas y la experiencia muestra que los médicos los resuelven generalmente de manera intuitiva, por criterios propios, consultando entre ellos o en visitas clínicas, pero sin fundamentar de forma clara y explícita las decisiones tomadas. Los casos que se presentan a los comités de ética son los más extremos o conflictivos y su número, aunque muy variable, es muy escaso. Se ha comunicado que el promedio de casos presentados a los comités de ética en Estados Unidos es de tres al año,<sup>2</sup> y en otros países su número, aunque puede ser mayor, no ha sido comunicado formalmente. En España el número de casos analizados por los comités es igualmente bajo,<sup>3</sup> y se ha llegado a señalar que difícilmente se justificaría su existencia para esta única función.<sup>4</sup> Hay muchas razones que explican el bajo número de casos que se presentan a los comités: dificultad para responder a consultas urgentes, demora entre la solicitud y la factibilidad de reunión del comité, tiempo que implica preparar la presentación del caso, recelo de los médicos clínicos por temor a ser enjuiciados, desconocimiento del beneficio de las recomendaciones que surgen del análisis ético-clínico, algunas experiencias previas negativas de los médicos con algún comité, y la percepción de las presentaciones al comité como un trámite que interfiere en las decisiones.<sup>5</sup> Esto explica que se formulen frecuentemente preguntas informales o *consultas de pasillo* a algunos miembros de comités, consultas que no se responden a través de un análisis sistematizado y que no quedan registradas en la historia clínica ni en actas para su posible estudio posterior. Es principalmente por esta razón que desde la década de los 90 se han desarrollado sistemas de consultoría ético-clínica que buscan responder a

<sup>2</sup> Fox, E.; Meyers, S. y Perlman, R. A. (2007): «Consultation in United States Hospitals: A National survey», *American Journal of Bioethics*, 7: 13-25.

<sup>3</sup> Ribas-Ribas, S. (2006): «Estudio observacional sobre los comités de ética asistencial en Cataluña: el estudio CEA-CAT (1). Estructura y Funcionamiento», *Medicina Clínica*, 126: 60-6.

<sup>4</sup> Hernando, P. y Couceiro, A. (2010): «Los Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria y los Consultores de Ética», en: Reyes, M. de los y Sánchez, M. (eds.): *Bioética y Pediatría. Proyectos de Vida Plena*, Madrid, Ergon.

<sup>5</sup> Aulisio, M. P.; Moore, J.; Blanchard, M. et al. (2009): «Clinical ethics consultation and ethics integration in an urban public hospital», *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 18: 371-83.

una necesidad asistencial y a una demanda de médicos o pacientes. Sin embargo, así como hay críticos de los comités de ética también los hay de las consultorías, especialmente cuando se consideran como alternativas opuestas.

Las consultorías ético-clínicas se desarrollaron primero en EEUU y más recientemente en otros países como Chile.<sup>6</sup> Su objetivo es responder a las consultas mediante la identificación y el análisis de los problemas éticos presentes en casos particulares que generan dudas en la toma de decisiones. Junto a lo anterior la consultoría facilita la resolución de conflictos, reduce la angustia o *estrés moral* de los profesionales, apoya a enfermos y a sus familiares, y constituye una instancia educativa a través del diálogo y de las recomendaciones que se formulan. De esta manera se contribuye a mejorar la calidad de la atención de los enfermos y se cumple con exigencias de agencias acreditadoras de hospitales como la Joint Commission on Accreditation of Hospitals de EEUU o con las Normas de Acreditación de Hospitales en España.

## 1. QUIÉN PUEDE SER CONSULTOR Y CUÁL ES SU MÉTODO DE TRABAJO

Es evidente que no puede actualmente plantearse una profesión o especialidad en consultoría, pero tampoco puede ejercer este rol cualquier profesional interesado o cualquier miembro de comités asistenciales de ética. En EEUU la mayoría de los consultores en ética clínica no son médicos sino otros profesionales, como trabajadores sociales, enfermeras, filósofos o capellanes, que se capacitan en técnicas de comunicación y, para comprender diagnósticos, en pronósticos y alternativas de tratamiento. Los médicos de UCI consideran que los consultores en ética clínica deben tener experiencia y conocimientos en bioética más que en derecho o religión, pero que necesitan tener entrenamiento médico previo.<sup>7</sup> En cambio en nuestro medio los clínicos solo aceptan como consultores a médicos que además de tener experiencia clínica estén debidamente capacitados en bioética. Pero más allá de qué profesión o especialidad tienen los consultores, ellos deben tener algunas cualidades personales y competencias que han sido explicitadas por la Society for Health and Human Values y la Society for Bioethics Consultation.<sup>8</sup> Entre estas condiciones se mencionan

<sup>6</sup> Beca, J. P.; Koppmann, A.; Chávez, P. et al. (2010): «Análisis de una experiencia de consultoría ético-clínica en cuidado intensivo», *Revista Médica de Chile*, 138: 815-20.

<sup>7</sup> Chwang, E.; Landy, D. C. y Sharp R. (2007): «Views regarding the training of ethics consultants: a survey of physicians caring for patients in ICU», *Journal of Medical Ethics*, 33: 320-4.

<sup>8</sup> Aulisio, M. P.; Arnold, R. M. y Youngner, S. J. (2000): «Health care Ethics consultation: Nature, Goals and Competencies», *Annals of Internal Medicine*, 133: 59-69.

la capacidad para comprender y distinguir los problemas éticos, emocionales y legales, la capacidad para entender y asumir las incertidumbres de cada caso, aptitudes de comunicación y para lograr consensos morales, conocimientos de bioética, comprensión de las situaciones clínicas, capacidades para asesorar a los implicados en los diferentes casos, y conocimiento de la institución con sus políticas y recursos. A lo anterior se agregan como requisitos algunas condiciones personales señaladas como virtudes de compasión, tolerancia, paciencia y empatía. Si bien estas características pueden ser vistas como muy subjetivas y difícilmente alcanzables o exigibles, ellas describen un perfil que es el que, en la medida en que se logre, otorgará a los consultores la necesaria autoridad y prudencia para poder asumir su labor. Consecuentemente la selección y la debida capacitación de consultores en ética clínica son temas particularmente complicados.

La forma de trabajo del consultor es necesariamente variable de un lugar a otro y posiblemente también entre uno u otro consultor, pues cada uno tiene finalmente un estilo personal. Sin embargo, en general, el consultor individual coordina su labor con el Comité de Ética al cual reporta su trabajo y al que presenta los casos más complejos en la medida en que no sean urgentes. Las consultas éticas pueden ser solicitadas por médicos del *staff*, por otros profesionales, y por familiares o pacientes, con la debida información o participación del médico tratante. Las consultas son en lo formal asumidas como interconsultas que, idealmente, se realizan sin cobro directo a los pacientes. Después de conocer los antecedentes clínicos con sus indicaciones y el pronóstico probable en cuanto a *sobrevida* y a calidad de vida, el consultor se reúne con los pacientes o sus familiares. En estas reuniones se conocen las expresiones de voluntad previa y los valores, creencias y expectativas en relación a la enfermedad y su posible desenlace, junto a otros elementos de contexto como pueden ser las relaciones familiares, inquietudes espirituales y problemas legales o económicos que influyen en sus decisiones. Con esta información, y solo después de haberla completado lo más posible, el consultor la analiza con los familiares y los profesionales para concluir en recomendaciones que, con sus fundamentos, deja por escrito en la historia clínica del paciente. El consultor visita al paciente en los días posteriores y continúa su seguimiento en los casos que lo requieren. El método es por lo tanto eminentemente práctico, particularizado y casuístico, integrando elementos de bioética de principios y de ética del cuidado, en base a un razonamiento moral particularmente sensible al contexto. La deliberación se realiza con los familiares y con los clínicos, pero no es multidisciplinaria ni se puede realizar en forma tan sistematizada como en un comité. Las recomendaciones y sus fundamentos se archivan y registran en bases de datos que permiten su presentación al comité asistencial de ética y su posterior revisión

para el debido análisis de la experiencia o su evaluación. Sin embargo, más que un método único y generalizado la consultoría ético-clínica se desarrolla en la práctica como un proceso de comunicación con profesionales, enfermos y familiares, con el objetivo de ayudarles a conocer los diferentes fundamentos éticos que pueden apoyar las decisiones que deben tomar en situaciones de conflicto y en contextos particulares. Por eso se ha descrito como un arte que se debe ejercer con la mayor consideración de las diferentes opiniones para recomendar respetando principios éticos, valores y voluntades, sin reglas fijas pero con máxima prudencia.<sup>9</sup>

## 2. CONSULTORES O COMITÉS

La consultoría individual tiene, en relación a los comités, algunas ventajas y limitaciones que es importante comprender.<sup>10,11</sup> Su principal ventaja es la eficiencia y rapidez que ofrece, más aun si se cuenta con varios consultores que puedan establecer sistemas de turnos. De esta manera aumenta no solo el número de consultas sino la cercanía con los médicos y otros profesionales tratantes, lo cual se traduce en una función educativa y de apoyo que ha sido destacada por los profesionales cuando se ha evaluado. Por otra parte, los consultores participan en visitas clínicas o realizan visitas ético-clínicas con médicos de *staff* y residentes, oportunidades que permiten conocer mejor los casos y advertir problemas éticos que muchas veces pasan inadvertidos para los tratantes. Las entrevistas de los consultores con pacientes y/o sus familiares permiten conocer no solo sus valores, dudas y expectativas, sino también otros hechos de contexto social, familiar, económico o espiritual que pueden ser determinantes en las recomendaciones y decisiones. El registro de la consultoría en la historia clínica del paciente, bien se formalice como una interconsulta o en alguna hoja aparte, facilita que las recomendaciones sean conocidas por todo el equipo profesional tratante. Así, la consultoría individual se transforma en la práctica en un apoyo no solo para quien presenta el caso, como ocurre frecuentemente en los comités, sino directamente para los enfermos, familiares y para todo el equipo tratante. El consultor llega a ser

<sup>9</sup> Howe, E. G. (2009): «Beyond the State of the Art in Ethics Consultation», *Journal of Clinical Ethics*, 20: 203-11.

<sup>10</sup> Beca, J. P. (2008): «Comités de ética o consultores de ética clínica», *Bioètica&Debat*, 54: 1-5.

<sup>11</sup> Couceiro, A. (2008): «Comités de ética o consultores de ética: ¿qué es lo mejor para las instituciones sanitarias?», *Bioètica&Debat*, 54: 10-5.

así muchas veces un miembro más del grupo profesional que trata al paciente y, en parte, por esta razón son muchos los médicos que prefieren las consultorías individuales.<sup>12</sup>

Sin embargo, junto a las ventajas mencionadas las consultorías éticas individuales tienen limitaciones que es necesario considerar para superarlas de la mejor manera posible. La mayor de ellas es la falta de deliberación multidisciplinaria que es una de las fortalezas mayores de los comités. Como consecuencia de lo anterior es fácil que se genere un predominio excesivo de la perspectiva personal del consultor en base no solo a su experiencia y formación, sino también a sus inevitables sesgos. También es posible que el consultor sea erróneamente considerado por el equipo de salud como una especie de *experto* que define las conductas correctas o incorrectas, o que los médicos de alguna manera busquen disminuir su responsabilidad personal en las decisiones de casos con problemas morales, descansando en la opinión del consultor. En otra perspectiva, en la medida en que existan y funcionen sistemas de consultoría individual o realizada por dos o tres consultores, es posible que los comités asistenciales de ética sean menos requeridos por ser percibidos como instancias demasiado complicadas y formales, burocráticas, distantes de la realidad y de la cotidianeidad de la práctica clínica. Si bien este es un riesgo o limitación, también puede contribuir a una mejor determinación del rol del comité en un nivel diferente, mediante la revisión retrospectiva de casos más complejos y de aquellos que plantean problemas que afectan al sistema general de trabajo de la institución, que los lleve a propuestas normativas para el mejoramiento de la calidad de la atención de los enfermos. Esta ha sido señalada como una función no siempre cumplida por los comités.<sup>13</sup> La definición de un rol más general que particular de los comités asistenciales de ética debería favorecer asimismo la creación de más programas educativos en temas de bioética para sus instituciones.

Comités de ética clínica y consultorías no deberían por lo tanto plantearse como opciones contrapuestas, sino más bien como partes de un modelo de comités y consultores que trabajan de manera complementaria apoyando y estimulando a los profesionales a reconocer problemas éticos, y seleccionando los casos que deberían ser analizados por los comités en pleno. Es importante insistir en que el responsable de abordar y resolver los problemas éticos es el *staff* clínico, decidiendo de manera compartida con pacientes o familiares, con la ayuda y apoyo de comités y consultores.

<sup>12</sup> Slowter, A. (2009): «Ethics Case Consultation in Primary Care: Contextual Challenges for Clinical Ethicists», *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 18: 397-405.

<sup>13</sup> Agich, G. J. (2009): «Why Quality Is Addressed So Rarely in Clinical Ethics Consultation», *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 18: 339-46.

### 3. FUNCIONES DE LA CONSULTORÍA ÉTICO-CLÍNICA

En base a lo ya descrito es posible describir diversas funciones que la consultoría ético-clínica cumple o puede cumplir en los hospitales o centros asistenciales. Ellas son muy amplias y necesariamente variarán de acuerdo al tipo y tamaño de cada institución, de los pacientes que atienden, y del número, preparación previa y profesión de los consultores. Lo principal es el análisis de los problemas que se plantean en los casos que les son consultados, formulando recomendaciones que ayuden en las decisiones; pero de alguna manera los consultores también se comprometen ocasionalmente con el cuidado de los enfermos, lo cual varía según el tipo de problemas, de las situaciones particulares de los pacientes o del vínculo que se genere con sus familiares. Una vez establecida una relación de confianza y después de conocer los contextos de vida del enfermo, el consultor frecuentemente sigue el caso durante su evolución, dando apoyo, respondiendo a sus inquietudes y reasegurando a los familiares en las decisiones que ellos han tomado. El consultor pasa a ser así parte del equipo tratante, contribuyendo a un enfoque más interdisciplinario del cuidado y a que los enfermos sean considerados más como *nuestros* y menos como *mi* paciente.<sup>14</sup> Se cumple así una función de apoyo global al enfermo y a sus familiares, en aspectos emocionales y espirituales difíciles de precisar y de evaluar pero que han sido frecuentemente destacados y valorados por ellos. Los consultores otorgan al mismo tiempo un claro apoyo a los profesionales de los servicios, no solo frente a la incertidumbre o a las dudas en sus decisiones, sino también ante la angustia que algunas situaciones les generan. De manera más bien indirecta la consultoría ético-clínica, con la presencia habitual de los consultores en las unidades clínicas, se constituye en una instancia de educación en terreno, o contribuyendo a que la problemática ética sea progresivamente considerada un aspecto más de la práctica médica y no como algo complementario o distante. De hecho, después de algún tiempo se han visto cambios en la mentalidad de estos servicios y muchos problemas son resueltos adecuadamente sin la necesidad de consultas éticas formales. Finalmente, la consultoría ético-clínica también puede evitar o solucionar desencuentros entre los profesionales y los familiares, en la medida en que contribuye a que ellos puedan comprender y asumir resultados diferentes a sus expectativas iniciales. De esta manera, sin que esta sea una función de los consultores, ellos también contribuyen indirectamente a la defensa de los médicos y de las instituciones ante posibles litigios.

<sup>14</sup> De Renzo, E. G. y Schwartz, J. (2010): «Buildins Esprit de Corps: Learning to better Navigate between “My” Patient to “Our” Patient», *Journal of Clinical Ethics*, 21: 232-7.

#### 4. EXPERIENCIA Y EVALUACIÓN DE LA CONSULTORÍA ÉTICO-CLÍNICA

Así como la labor de los comités de ética asistencial ha sido poco evaluada,<sup>15,16</sup> las publicaciones sobre consultoría ética más bien describen su labor y pocas muestran una evaluación, dejando claro que no hay propuestas metodológicas uniformes para hacerlo.<sup>6,17,18</sup> La experiencia del autor de este capítulo, como consultor ético-clínico durante tres años en una unidad de pacientes críticos, revela que el tipo de problemas consultados fueron variados y múltiples, aún cuando casi siempre el motivo de la consulta haya sido solo uno de ellos. Los más frecuentes fueron dudas concretas relacionadas con la limitación del esfuerzo terapéutico y problemas de proporcionalidad o futilidad de tratamiento. Con menor frecuencia el problema principal fue cómo favorecer una muerte tranquila, la falta de anticipación de conductas, el desconocimiento de la voluntad del paciente, o la discrepancia de opiniones entre el equipo tratante y los familiares del enfermo. En otros casos el problema principal fue definir la subrogación del enfermo, o un tema de justicia por el uso desproporcionado de recursos públicos. Otros problemas éticos, presentes con menor frecuencia, incluyeron inseguridad familiar, falta de orientaciones por la no existencia de un médico tratante o de cabecera, y el rechazo de tratamiento por parte del enfermo. Uno de los problemas más críticos, por la angustia e inseguridad que habitualmente se genera, ha sido la decisión de retirar la asistencia ventilatoria.<sup>19</sup> Las edades de los pacientes para quienes se solicitaron consultorías éticas variaron en el tiempo porque inicialmente se circunscribió a adultos y más adelante se incluyó pediatría y neonatología. Entre los adultos el 65% tenía más de 65 años, y de ellos 2/3 tenía más de 80 años de edad. El número de consultas solicitadas se ha mantenido entre 40 y 50 casos anuales, en circunstancias que en esta institución los casos presentados al comité de ética han sido históricamente 4-5 anuales. El mayor número se explica por la cercanía que sienten los clínicos con la consultoría y por la presencia ocasional del consultor en las visi-

<sup>15</sup> Hernando, P. (1999): «Evaluation of healthcare committees: the experience of an HEC in Spain», *HEC Forum*, 11: 263-76.

<sup>16</sup> Williamson, L.; McLean, S. y Connell, J. (2007): «Clinical Ethics Committees in the United Kingdom: towards evaluation», *Medical Law International*, 8(3): 221-38.

<sup>17</sup> Dudzinski, D. M. (2003): «The practice of a clinical ethics consultant», *Public Affairs Quarterly*, 17: 121-39.

<sup>18</sup> Chen, Y. Y. y Chen, Y. C. (2008): «Evaluating ethics consultation: randomized controlled trial is not the right tool», *Journal of Medical Ethics*, 34: 594-7.

<sup>19</sup> Beca, J. P.; Montes, J. M. y Abarca, J. (2010): «Diez mitos sobre el retiro de la ventilación mecánica en enfermos terminales», *Revista Médica de Chile*, 138: 639-44.

tas clínicas de la unidad de pacientes críticos. La coordinación de la consultoría individual con el comité se realiza a través de la información regular al comité, la presentación de los casos más complejos y la discusión posterior de algunos de ellos. De esta manera el comité participa indirectamente de la consultoría individual y el consultor recibe el necesario apoyo y la visión multidisciplinar del comité.

La evaluación realizada mediante una encuesta a los médicos de la unidad de pacientes críticos mostró que la consultoría es considerada mayoritariamente como un beneficio para los enfermos, muy útil para la toma de decisiones complejas, una ayuda para mejorar su percepción de los problemas éticos presentes en los casos clínicos y como un apoyo importante para la familia y para los profesionales.<sup>6</sup>

## 5. A MODO DE CONCLUSIÓN

Como conclusión de este capítulo puede sostenerse que la consultoría ético-clínica individual constituye una forma efectiva de asesoría en las decisiones clínicas, un apoyo a médicos y otros profesionales, junto a un apoyo global a pacientes y familiares. Cumple también un rol de formación o educación para los profesionales de las unidades clínicas acercando la bioética al lado de la cama del enfermo. La consultoría ética debe entenderse como un complemento de los comités asistenciales de ética que aportan una deliberación ética multidisciplinar de los casos más complejos, junto a un rol de análisis y formulación de propuestas normativas y educativas institucionales. Cabe insistir en que un sistema de consultoría ética individual dependerá finalmente de las características de cada institución y de las cualidades personales de cada consultor, de manera que no es posible proponer recomendaciones generalizables.