

Implementación de comités de bioética en hospitales universitarios brasileños: dificultades y viabilidades

Suely Marinho ¹, Alexandre Costa ², Marisa Palácios ³, Sérgio Rego ⁴

Resumen

El objetivo de este artículo es presentar y discutir el proceso de implantación y funcionamiento de comités de bioética clínica en el complejo hospitalario de una universidad pública brasileña, con cuatro de sus hospitales poseyendo dichos comités, en diferentes etapas de estructuración: un hospital general, uno psiquiátrico, un hospital infantil y un pabellón de maternidad. Para esto, son discutidos medios, dificultades y viabilidad para su implantación, además de recomendaciones prácticas en forma de etapas, con relatos de experiencias en Brasil y en el mundo. Con el presente relato se busca contribuir a la reflexión bioética sobre los crecientes desafíos éticos derivados de los desarrollos científicos de la biomedicina, que se materializan en la atención a la salud en las instituciones. Se busca también fomentar un importante capítulo del campo que es el futuro desarrollo de comités de bioética en nuestro país y la apreciación crítica de este importante dispositivo de deliberación ética.

Palabras-clave: Bioética. Comités de ética clínica. Ética institucional.

Resumo

Implementação de comitês de bioética em hospitais universitários brasileiros: dificuldades e viabilidades

Este artigo objetiva apresentar e discutir o processo de implantação e funcionamento de comitês de bioética clínica no complexo hospitalar de uma universidade pública brasileira, na qual quatro de seus hospitais são dotados dessas comissões, em diferentes etapas de estruturação: um hospital geral, um psiquiátrico, um hospital infantil e uma maternidade. Para isso, são discutidos meios, dificuldades e viabilidade para sua implantação, além de recomendações práticas em forma de etapas, com relatos de experiências no Brasil e no mundo. Com o presente texto busca-se contribuir para a reflexão bioética sobre os crescentes desafios éticos decorrentes dos desenvolvimentos científicos da biomedicina, que se materializam na atenção em saúde nas instituições. Busca-se, ainda, fomentar um importante passo para o desenvolvimento de comitês de bioética em nosso país e a apreciação crítica desse importante dispositivo de deliberação ética.

Palavras-chave: Bioética. Comitês de ética clínica. Ética institucional.

Abstract

Implementation of bioethics committees in Brazilian university hospitals: difficulties and viability

The objective of this article is to present and discuss the process of implementation and functioning of clinical bioethics committees in the hospital complex of a Brazilian public university, with four of its hospitals having these commissions in different structuring stages: a general hospital; a psychiatric hospital; a children's hospital and a maternity ward. For this, alternatives, difficulties, as well as the viability, are discussed for their implementation, in addition to practical recommendations in the form of steps, with accounts of experiences in Brazil and around the world. The aim of this report is to contribute to the bioethical reflection regarding the increasing ethical challenges arising from scientific developments in biomedicine. It is also the aim of this report to encourage the future development of bioethics committees in our country and the critical appraisal of this important item of ethical deliberation.

Key words: Bioethics. Clinical ethics committee. Institutional ethics.

1. **Doctora** sumarinho10@gmail.com 2. **Doutor** alexandrecoaleal@hotmail.com 3. **Doutora** marisa.palacios@gmail.com – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro/RJ, Brasil 4. **Doutor** starego@gmail.com – Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz, Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

Correspondencia

Suely Oliveira Marinho – Instituto de Estudos em Saúde Coletiva (Iesc/UFRJ)/PPGBIOS. Avenida Horácio Macedo, s/nº – próximo à Prefeitura Universitária da UFRJ, Ilha do Fundão – Cidade Universitária CEP 21.941-598. Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

Declaran no haber conflicto de interés.

El objetivo de este artículo es presentar y discutir el proceso de implantación y funcionamiento de comités de bioética clínica en el complejo hospitalario de una universidad pública brasileña. Compuesta por diversas unidades de salud, cuatro de sus hospitales poseen esas comisiones, en distintas etapas de estructuración: un hospital general, un psiquiátrico, un hospital infantil y una maternidad.

Los comités de bioética clínica u hospitalaria, como se denominan en Brasil, se concibieron en el período de 1960 a 1970, en los Estados Unidos de América (EE.UU), como estructura que tenía como función *evaluar la pertinencia de decisiones referentes al tratamiento de pacientes individuales y, en particular, determinar cuando era adecuado interrumpir el tratamiento de mantenimiento artificial de la vida*¹, pero sin tomar la decisión final. Inicialmente destinados a auxiliar a la toma de decisión sobre el fin de la vida, evaluando si el tratamiento en vista de los avances técnicos era adecuado, razonable u “ordinario”, en un análisis más ético que técnico, como originalmente propuesto por la pediatra Karen Teel, los comités se ampliaron. Recientemente, sus actividades también se volvieron hacia el desarrollo de políticas institucionales y acciones de educación relativas a la ética clínica de unidades de salud en todo el mundo^{1,2}.

Las acciones descritas en este trabajo forman parte de proyecto de extensión en el área de la bioética clínica, direccionado a la implantación y al desarrollo de comisiones de bioética en el complejo de hospitales de la universidad en referencia. El proyecto se realiza en el ámbito del Programa de postgrado en asociación de instituciones de enseñanza superior en Bioética, Ética Aplicada y Salud Colectiva, promovido en colaboración por la Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) y Universidade Federal Fluminense (UFF), en nivel de postdoctorado (PNPD-Capes), y por el Laboratorio de Bioética Clínica del área de Bioética del Instituto de Estudos em Saúde Coletiva (IESC) da UFRJ. El informe se basa en las actividades de los miembros del equipo que implantaron y participan de las reuniones de todos los comités, con el objetivo de promover su desarrollo e institucionalización.

El trabajo está dividido en tres partes. En la primera se presentan, con base en la literatura científica nacional e internacional, la definición, los orígenes, funciones y composición de los comités de bioética. En la segunda, se discuten los medios, dificultades y viabilidad para su implantación, con informes de experiencias en Brasil y en el mundo. En

la tercera, es presentado y discutido el proceso de implantación y desarrollo de los comités con base en la experiencia del proyecto en referencia. Con la presentación del presente informe se busca contribuir para la reflexión bioética sobre los crecientes retos éticos derivados de los desarrollos científicos de la biomedicina, que se materializan en la atención a la salud en las instituciones. Se busca todavía fomentar un importante capítulo del campo: desarrollo futuro de comités de bioética en nuestro país y la evaluación crítica de ese importante dispositivo de deliberación ética.

Comités de bioética: orígenes, funciones y características

Los años 60 y 70 fueron marcados por intensos debates públicos y críticas dirigidas no solo para las problemáticas alrededor de la ética en investigación y los abusos cometidos, sino también para las cuestiones éticas relacionadas a la asistencia en salud, sobre todo por la intensa utilización de nuevas tecnologías. La estructuración de comités de bioética clínica y de otras instancias de análisis y deliberación ética, como los de ética en investigación, en varios países, especialmente en los EE.UU, constituyó una de las expresiones de tales críticas, contribuyendo tanto para la institucionalización de la bioética en el área de la salud como para su consolidación académica².

Así, los orígenes de los comités de bioética remontan a los EE.UU, con destaque a los casos judiciales paradigmáticos que movilizaron la opinión pública en razón, de un lado, descompaso entre los avances en la salud y los criterios de elección de los beneficiarios, de otro, debido a los conflictos alrededor de las conductas indicadas en casos clínicos límite. Había el cuestionamiento sobre las deficiencias del sistema y de las dificultades del equipo médico solucionar situaciones clínicas de conflictos éticos (Comité de Seattle/EUA, Quinlan, Baby Doe)²⁻⁷. Esos casos tuvieron en común divergencias entre familia, responsables y equipo de salud sobre las decisiones alrededor de los procedimientos médicos, que se mediaron por el recurso judicial.

La idea de una estructura que pudiera deliberar sobre situaciones de conflicto en los cuidados individuales de pacientes ganó impulso con la recomendación judicial de esos casos, pero no se desarrolló plenamente: en 1983, solo 1% de los hospitales poseían comisiones de ética en su fuerza laboral, conforme estudio de la Comisión Presidencial para el Estudio de Problemas Éticos en la Medicina y en

Investigación Biomédica y Comportamental ¹. Solamente al fin de la década de 80 su formalización se hizo realidad, generalizándose en casi todos los hospitales estadounidenses, con el apoyo de organizaciones como la Asociación Médica Americana (AMA). Al fin, con el Manual de Acreditación para Hospitales, de 1992, de la Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations, quedó establecida, como criterio de calidad y condición de acreditación, la existencia de servicios de consultoría ética en el proceso asistencial, cambiando el panorama de 1% de comités en hospitales, en 1983, para un 60% en 1989 y un 93% alrededor del año 2000 ⁸.

Se considera también un significativo avance hacia la implementación de los comités en otros países la aprobación, por los países-miembros de la Unesco, en 2005, de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, que recomienda la creación y apoyo a los comités, tanto para *evaluar los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales relevantes en lo que se refiere a los proyectos de investigación involucrando seres humanos* como para *dar opiniones sobre los problemas éticos en contextos clínicos* ⁹.

En ese nuevo contexto, se verifica aumento de la demanda por formación en el campo de la bioética y mayor inserción social de la ética clínica. Los estudios muestran mayor aceptación por los profesionales de la salud de las discusiones sobre ética ¹⁰, en especial aquellas que involucran los casos clínicos de mayor complejidad. Si en una primera etapa el desarrollo de comités de bioética se originó de los retos traídos por el progreso técnico de la medicina con sus nuevos estándares de tratamiento, en un contexto de diversidad cultural ^{4,11}, actualmente el movimiento creciente de judicialización de la salud y la mayor conciencia de los derechos han constituido fuerza motriz para tal apertura. Para Vasconcelos ¹², la judicialización excesiva, como árbitro de la relación de los usuarios con el sistema de salud, se ha mostrado un equívoco en la búsqueda por mayor simetría en esa relación. En la visión de la autora, el acceso a la justicia, principalmente en vista de grandes desigualdades sociales, puede significar ampliación de la ciudadanía y mitigación de la vulnerabilidad, sin embargo, volviéndose regla, puede significar la sustitución de una relación de atención al cuidado por otra de beligerancia, produciéndose y así la llamada “medicina defensiva” ¹².

En las instituciones de salud, en síntesis, las discusiones más amplias acerca de los casos clínicos de mayor dificultad desde el punto de vista de la toma de decisión en situaciones de conflicto moral

se han realizado en esa nova estructura que son los comités de bioética. Se trata de instancia en la cual participan profesionales de salud y de otras áreas, como teólogos, juristas y filósofos, así como representantes de los usuarios y de la comunidad, siendo multiprofesional y multidisciplinario ^{2,3}. Su propuesta es constituir como espacio plural y dialógico, que valore todos los agentes en la búsqueda por soluciones de conflictos en el ámbito de la salud.

Aunque la propuesta sea de horizontalización de las relaciones de fuerzas presentes, Singer y compañeros ¹³ llaman la atención hacia el peligro de sus consultores sobrepasar la función de recomendar cursos de acción y asumir el proceso de toma de decisión, así como de los profesionales seguir las recomendaciones sin ponderarlas, teniendo en cuenta el miedo de acciones judiciales.

A pesar de los potenciales peligros, los comités de bioética han sido defendidos por diversos autores como herramienta útil capaz de facilitar la toma de decisiones en ambientes institucionales por la ampliación de la discusión entre los que enfrentan retos éticos referentes al cuidado de un paciente ¹⁴. Singer y compañeros ¹³, en 1990, afirmaron que los servicios de consulta se harían aún más importantes en los próximos años con el progreso tecnológico, el pluralismo moral e intervenciones legales, dificultando aún más la tarea de toma de decisión. Al lado de esos, otros aspectos de la práctica asistencial justifican la creación de los comités de bioética, como el reconocimiento de la autonomía del paciente y las convicciones religiosas de grupos, además de la necesidad de discutir éticamente la asignación de recursos disponibles ¹⁵.

Para que la consulta ética cumpla con los objetivos propuestos se preconizan enfoques diferentes: los comités de bioética, propiamente, y los consultores individuales. El American Society for Bioethics and Humanities (ASBH) propone modelo mixto o formado por pequeños equipos, siendo el modelo de comité el más frecuente ⁸. Esos modelos alcanzan sus objetivos mediante tres actividades: 1) coordinación de programas de educación en ética, incluso la formación de los propios miembros del comité; 2) auxilio en el desarrollo de políticas institucionales que definen el posicionamiento ético de la unidad de salud ante determinadas situaciones y; 3) consultas en casos individuales, en los cuales se busca la identificación de las cuestiones morales y posibles conflictos que el caso suscite ^{4,5,13}.

Singer y compañeros ¹³ presentan cuatro modelos de consulta en ética clínica, con sus ventajas y desventajas:

- a) modelo puro de comité – el solicitante, que puede ser familiar o profesional, presenta el caso a la comisión y esta discute y hace sus recomendaciones;
- b) miembro del comité como consultor – se hace el pedido al comité, que designa uno de sus miembros para analizar el caso. Se presentan los resultados del análisis al comité, que los discute y hace las recomendaciones;
- c) comité de análisis post facto – se hace el pedido directamente al consultor, que analiza y hace las recomendaciones. El caso es posteriormente analizado por un comité;
- d) modelo puro de consulta – se hace el pedido directamente al consultor, que analiza y hace las recomendaciones, sin que se las analice posteriormente por el comité.

En términos de ventajas, el *modelo puro de comité* propicia mayor consenso institucional y apoyo a las recomendaciones. A su vez, el *modelo puro de consulta* propicia respuesta más rápida y mayor eficiencia. Los modelos que combinan las estrategias de comité y el consultor individual garantizan discusión más amplia y mayor control de las decisiones¹³. De acuerdo con Ribas-Ribas⁸, autores como La Puma y Toulmin, Siegler, así como el grupo de trabajo de la ASBH, concluyeron que no debe haber elección exclusiva de cualquier uno de esos modelos, pues cada uno se aplica bien a situaciones distintas.

Francisconi, Goldim y Lopes⁵ sintetizan la discusión al afirmar que un comité de bioética posee tríplice función: educativa, consultiva y normativa, con evaluación y discusión de cuestiones y dilemas morales con origen en la práctica y procedimientos en el ámbito de la institución, con el objetivo de mejora en la atención ofrecida⁴. Se destaca que el comité de bioética difiere de otras comisiones de ética que igualmente actúan en las instituciones de salud, como las Comisiones de Ética y Deontología Médica y las de Enfermería, direccionadas hacia la observación del cumplimiento de los deberes profesionales de médicos y enfermeros. Además de eso, se tienen las Comisiones de Ética en Investigación, que tienen como objetivo evaluar la adecuación ética de los proyectos de investigación involucrando seres humanos⁴.

Implantación de comités de bioética: experiencias en Brasil y en el mundo

En esta sección se presentarán y discutirán algunas medidas concretas utilizadas para la im-

plantación y desarrollo de comités de bioética, los problemas más comúnmente involucrados, así como breve apreciación de su implementación en algunos países y en Brasil. Un estudio realizado por Vollmann en 2010¹⁶ buscó demostrar la importancia del proceso de implantación de los comités, que, en la práctica, ha sido un proceso complejo e incluso difícil, en razón de conflictos de intereses y de resistencia para cambios.

Estudios sobre la implantación y funcionamiento de comités de bioética hospitalaria se han publicado incluso en Europa y ya presentan tiempo de existencia suficiente para permitir la evaluación de esas experiencias¹⁷. En la práctica de países europeos como Alemania, Italia, Holanda y en los llamados países “de transición”, como Georgia, Croacia y Bulgaria, las estructuras de los comités de bioética, denominados en esos países de Clinical Ethics Consultation, se han comúnmente implementado por iniciativa oficial del Estado o por iniciativas institucionales que parten de la gestión en el ámbito de procesos de certificación de instituciones de salud^{17,18}. Se da como ejemplo al proceso la creación de comités de ética en Georgia, que ganó impulso en 2003, determinada por la legislación nacional, con recomendación del Consejo Nacional de Bioética, creado en 2000¹⁹. En Holanda¹⁸, país con mayor tradición en ese campo, en 2005 el Centro de Ética en Cuidado de la Salud aconsejó el gobierno a dar más atención a la deliberación moral de forma estructural entre los profesionales de salud, en una propuesta de relación permanente entre deliberación y política institucional.

Esas estrategias de implantación e implementación de los comités desde “arriba hacia abajo” son definidas por Vollmann¹⁶ y Schildmann¹⁴ como enfoque *top-down*. Significa que las iniciativas estructurales se realizan por la gestión, con garantía de aportes materiales y de infraestructura, lo que puede garantizar desde el punto de vista institucional la efectiva creación de esa innovación por la implicación de quien está en posición de mayor poder de decisión y por la capacidad de mayor regulación¹⁹.

Una otra estrategia de implementación denominada *bottom-up*, con origen de la iniciativa desde “abajo hacia arriba”, eso es, parte de funcionarios que ven la necesidad de discusión regular sobre cuestiones éticas que surgen en el trabajo diario. Ese enfoque tiene la ventaja de partir desde el propio entorno de trabajo, aspecto crucial para la aceptación y la vitalidad de los comités en el contexto institucional¹⁶.

En Argentina²⁰, pionera de Latinoamérica en la creación de comités de ética, hubo dos momen-

tos en la estructuración de esas instancias. El primer momento, más lento, resultó en la consolidación de muchos comités y en su transformación en centros de referencia cuyas estructuras, en el segundo momento, obedecieron al marco regulatorio legal sancionado en la década de 90. A pesar de la regulación por la Ley Nacional de Creación de Comités de Ética de 1996²⁰, su crecimiento fue desordenado, sin el apoyo del Ministerio de la Salud y en un contexto de privatización de los servicios esenciales.

Conforme Luna y Bertomeu²⁰, el surgimiento de los comités en el país se debió mucho más a la presión legal que al reconocimiento de una necesidad. Eso generó inúmeros problemas, desde los relacionados a la aceptabilidad por los profesionales hasta la falta de diferenciación cuanto a funciones, diferentes poderes y la formación requerida entre comités de ética clínica y comités de ética en investigación en el texto de la ley. Ese proceso de creación fue excepción solamente para los hospitales, que, en razón de los dilemas éticos propios de su especialización, como un hospital infantil y otro de cuidados de pacientes con sida, crearon sus comités de ética antes o paralelamente a las legislaciones.

En Brasil, distintamente, la estructuración de las comisiones de bioética ocurre por iniciativa de la unidad de salud y no por legislación nacional o aún directriz que trate de su creación. Hay todavía poca tradición en la constitución de tales estructuras en las unidades de salud, así como en la formación y entrenamiento de los profesionales en cuestiones éticas. Sin embargo, a partir de los años 90 se comprueba cambio en ese panorama y las primeras comisiones de bioética se implementan, con destaque a las experiencias del Hospital das Clínicas de Porto Alegre (UFRS), con el Programa de Apoyo a los Problemas de Bioética, en 1993; del Hospital São Lucas (PUCRS), en 1997⁴⁻⁶; del Hospital das Clínicas de São Paulo (USP) – CoBi/HCFMUSP, en 1996²¹; del Instituto Nacional de Câncer, en Rio de Janeiro (ConBio), instituido en 1999²²; y del HUCFF-UFRJ, en 2003²³.

A pesar del cambio del marco por la creación de esas comisiones de bioética, aún son pocos los relatos sobre la experiencia e historia de los comités en Brasil. Sin embargo, han sucedido cambios y en 2011 y 2012 por lo menos dos comités divulgaron sus experiencias: el primer fue el relato de caso sobre la creación del Comitê de Bioética do Hospital Infantil Joana Gusmão, en Florianópolis/SC, con inicio de las actividades educativas en 2010 y de las actividades consultivas en 2011. La creación ocurrió tras la sensibilización de los profesionales (cuerpo clínico y funcionarios de diversos servicios) sobre funciones, composición y formas

de funcionamiento; establecimiento de criterios para escoja de los miembros y constitución de un núcleo organizador¹⁵. El segundo trabajo²⁴ fue la divulgación de investigación que buscó averiguar los principales éxitos y problemas de los tres primeros años de funcionamiento (2007-2009) del Comitê de Bioética do Hospital Universitário Santa Teresinha, de la Universidade do Oeste de Santa Catarina (Joaçaba/SC) – considerando ser todavía raros los estudios de evaluación, este último cambia tal perspectiva en Brasil.

Reanudando la cuestión de los enfoques *top-down* y *bottom-up*, se destaca que esas diferentes realidades de la institución deben convergir para que se obtenga la implementación adecuada y el desarrollo efectivo del comité. Vollmann¹⁶ propone un modelo con carácter de recomendación para la implantación y el desarrollo de los comités de bioética, que desde el punto de vista práctico se ha revelado muy útil a los profesionales que aceptan el reto de implementarlos en sus instituciones.

Un primer aspecto a observarse es que, para la implementación exitosa de las comisiones, las funciones, las atribuciones, la composición y los límites de acción necesitan definirse claramente. Un segundo aspecto es el enfrentamiento de las objeciones que surgen en la práctica por parte de los profesionales, con destaque para la afirmación de *falta de tiempo*; de la visión de la comisión como *algo impuesto por la administración*, sobre todo si se ordena por la gestión de manera muy rápida en razón de procesos de certificación; a la idea de *interferencia en la relación de confianza médico-paciente*^{8,16} o aún de *aumento de la carga burocrática*^{16,20}.

En ese sentido, se argumenta que la reflexión ética y la amplia discusión promueven el aumento en el repertorio de acción y mayor capacidad de análisis de los profesionales en razón del comparo de las situaciones complejas, haciendo el trabajo y las acciones más eficientes y resolutivas. Además de eso, en razón del compartido de las responsabilidades, el propio equipo puede ser factor protector para el profesional contra la enfermedad y los problemas de *burnout* en razón de las sobrecargas derivadas de la naturaleza del trabajo. Eso acaba por traer mejoras a un aspecto de la institución muy ignorada que, cada vez más, se apunta como fundamental en la práctica clínica en estudios y experiencias: la comunicación, ya sea en situaciones clínicas límite entre equipo, paciente y su familia, o entre los profesionales²⁵, promoviendo mejoras en la atención ofrecido y en el entorno de trabajo.

En su estudio, Vollmann¹⁶ presenta algunas recomendaciones prácticas, bajo la forma de *seis eta-*

pas, para ayudar en la fundación e implementación de los comités. Como recomendaciones, están sujetos a cambios y adaptaciones para la realidad, historia y objetivos de las diferentes instituciones y comisiones.

En líneas generales, la etapa 1 del programa de implantación ¹⁶ está direccionada para la “administración” de la institución – entendimiento del contexto de surgimiento de la demanda y si hay un pedido formal de fundación de comité. En el trabajo de fundación es fundamental la definición de las reglas y objetivos del comité, así como de horas trabajadas en la carga horaria del funcionario, de recursos materiales y de infraestructura que permitan su implantación.

La etapa 2 se direcciona hacia las actividades iniciales de un “coordinador” que busca en la institución los profesionales que se interesan por participar del comité. Eso ocurre a través de divulgación interna de los objetivos, fundación de un grupo de trabajo con discusión de temas de interés de la comunidad, inclusión de estructuras existentes en la institución, como miembros del comité de ética profesional, comité de ética en investigación etc. La etapa 3 se dirige hacia el “grupo de trabajo”, con la estructuración de la comisión con miembros permanentes y de diferentes grupos profesionales de la institución, además de miembros externos. Es importante establecer la periodicidad de las reuniones, para favorecer la inclusión de la comisión en el flujo organizacional, además de iniciar la reflexión sobre el método de discusión con base en las referencias conceptuales y de principios de la bioética, respetándose, sin embargo, el estilo de cada estructura.

La etapa 4 – “comité de bioética clínica” – está vinculada a la fundación propiamente dicha, cuya estrategia se puede asociarla a un evento de la institución en que se puedan presentar y discutir temas prácticos y de interés local. A partir de la existencia institucional del comité, a través de decretos de designación de los miembros, es importante establecer plazo para la renovación de los mismos, que puede ser de dos a tres años, con un número viable de participantes. Además de eso, es importante elaborar estatutos que regulen procedimientos y reglas, pero no en muchos detalles, para no restringir el trabajo diario futuramente. Tras la fundación, se llega a la etapa 5, en la cual sucede el desarrollo del trabajo conceptual y comunicativo. Eso significa promover conferencias regulares sobre temas sensibles relacionados a la práctica de los profesionales, estimular la discusión e incluso formación y capacitación que orienten la toma de decisión de los profesionales, basada en la reflexión ética y en

la argumentación, aspectos todavía ausentes en la educación académica.

La etapa 6 implica especialización del servicio, con el desarrollo de consulta ética por especialidades clínicas, pues los problemas en una comisión pueden variar mucho de un área especializada a otra. Por esa razón, puede ser útil adaptar la configuración y el procedimiento de trabajo para las especialidades como psiquiatría, pediatría, medicina intensiva, con cuestiones sobre inicio y fin de vida, cuidados paliativos etc. Otras recomendaciones importantes de esa etapa son la construcción de red con otras comisiones; garantía de sigilo (discusión sobre seguridad y confidencialidad); investigación científica sobre comités de bioética clínica y cooperación internacional para el intercambio de experiencias ¹⁶.

La creación de comités de bioética en una universidad pública brasileña

Este apartado presenta el relato de caso referente a la implantación de comités de bioética en una universidad pública brasileña, en cuatro de sus unidades de salud: un hospital general de adultos, un hospital infantil, uno de psiquiatría y una maternidad, con características muy distintas y en diferentes fases de desarrollo. La implantación de los comités de bioética en esas unidades ocurrió en el período de 2010 a 2012, a la excepción del hospital general de adulto, que es anterior. Para las demás unidades, las etapas propuestas en el proyecto de implantación fueron:

1. Búsqueda de la Dirección de la unidad para exposición del proyecto de implantación del comité;
2. Exposición del proyecto al cuerpo social de la unidad (generalmente en actividades de centros de estudios o instancias similares), con tiempo para discusión, con el objetivo de sensibilizar el grupo acerca de la importancia, funciones y características de los comités de bioética;
3. Identificación, en colaboración con la Dirección y profesionales interesados, de los miembros permanentes de la comisión (se recomienda alrededor de 20 miembros, con carácter multidisciplinario, incluyendo por lo menos un participante que no pertenezca al área de la salud);
4. Establecimiento, por la unidad, de la periodicidad de las reuniones (con excepción del hospital infantil, que es quincenal, las demás unidades optaron por reuniones mensuales);

5. Establecimiento de la dinámica de las reuniones, con tiempo de duración máxima de 60 a 90 minutos.

La dinámica propuesta para las reuniones fue organizada de la siguiente forma:

- noticias relevantes de los últimos casos;
- relato del caso por el profesional solicitante del dictamen a la comisión y a los demás profesionales directamente involucrados en la atención, con exposición de los aspectos “técnicos” en una perspectiva interdisciplinaria (cuadro clínico, situación institucional, jurídica, social, cultural y emocional del paciente y familia);
- identificación de las cuestiones morales y posibles conflictos que el caso suscita. Discusión con ampliación de las informaciones e identificación de los cursos de acción posibles para dar subsidio a la toma de decisión ética por el equipo responsable. Elaboración y presentación de argumentos;
- registro, en libro, de las reuniones.

Hospital general de adultos

La fundación de ese comité ocurrió en julio de 2003 y buscó, inicialmente, congregar los diversos servicios del hospital. A lo largo de los años, hubo períodos en que la comisión funcionó de manera poco sistemática, con reuniones esporádicas. A pesar de eso, presentó importantes desarrollos en la dinámica de la institución. Además de atribuciones como fomentar el debate bioético internamente con el objetivo de colaborar en la formación de estudiantes de graduación y postgrado y profesionales de la salud, la comisión tenía todavía un conjunto de actividades pedagógicas, tales como: 1) participación en el curso anual de formación de residentes; 2) inclusión de disciplina obligatoria de bioética en los cursos de postgrado en medicina de la universidad; 3) creación de las disciplinas de bioética y bioética clínica – electivas de la graduación en medicina.

La experiencia con los residentes (taller de bioética), registrada en un artículo de 2009 escrito por los miembros de la comisión en la época²³, ocurrió en el segundo semestre de 2003 – fruto de asociación con la Comissão de Residência Médica (Coreme) del hospital – y tenía el objetivo fomentar el debate sobre los aspectos éticos y bioéticos de la práctica profesional en salud.

En 2011, ya en el ámbito del proyecto en referencia, se ha reanudado el contacto con algunos de los miembros, en especial el Servicio de Psiquiatría

y Psicología Médica y el coordinador de la comisión. Se acordó la reanudación de su funcionamiento regular. En ese año, las reuniones pasaron a ocurrir a cada seis meses, con la presencia de los miembros de la comisión, médicos residentes y estudiantes de la graduación de medicina. En 2012 y 2013, se reanudaron mensualmente las reuniones.

Las discusiones en esa comisión han girado alrededor de temas variados, con destaque para: cuestiones relativas al fin de la vida (“eutanasia”, “distanasia”, “muerte digna”, “muerte natural”, Resolución CFM 1.805/06, que regula la denominada “ortotanasia”, toma de decisión en los momentos finales de la vida del paciente, ausencia de servicios de cuidados paliativos); confidencialidad y la creciente judicialización de la salud. Es, todavía, el problema de “red” del sistema de salud; falta de integración entre los equipos, dejando el paciente sin referencia, con discontinuidad del tratamiento; dificultad de tratar pacientes Testigos de Jehová y otras cuestiones. En la página electrónica de la comisión hay información acerca de las discusiones éticas sobre esos aspectos de la práctica asistencial²⁶.

En esa reanudación, una característica que ha marcado la comisión del hospital de adultos es el hecho de estarse implementando de manera más cercana a la estrategia *bottom-up*, eso es, con la iniciativa de profesionales vinculados a la enseñanza de la medicina en el hospital, pero sin la participación efectiva de la Dirección. También hay poca participación de estudiantes de otras áreas de la salud, además de la medicina. Esos aspectos se presentan como retos para un mejor análisis futuro.

Hospital infantil

En el hospital infantil, la implantación del comité de bioética ocurrió en 2011, funcionando con reuniones quincenales, a petición de la propia institución por haber un elevado número de casos de conflictos morales.

Las reuniones de la comisión cuentan con frecuente participación de sus miembros y de la administración del hospital, con intensa actividad de discusión de casos. La discusión gira alrededor de temas muy diversificados, como respeto a la autonomía del paciente menor de edad; autonomía de los padres y los mejores intereses del niño; alta de paciente con enfermedad crónica muy grave, a petición de la familia, lo que genera incertidumbres en el equipo asistencial. Un tema que se volvió emergente en el inicio de los trabajos de la comisión ha sido la práctica de “discriminación positiva” direc-

cionada al paciente cuando contaminado por bacterias multirresistentes: ¿es razonable segregarlo? ¿Qué significa eso desde el punto de vista del tratamiento? ¿Y del punto de vista moral?

Se realizaron tres encuentros extraordinarios con los profesionales para ampliar la discusión relativa a esa temática – de lo que resultó una propuesta de cambio de la política institucional ante esa situación.

La propuesta de cambio ocurrió a través de la Comissão de Controle de Infecção Hospitalar (CCIH), que no encontraba necesidad de segregación absoluta de esos pacientes contaminados en relación a los demás, trayendo como argumentos una serie de aclaraciones técnicas, como los medios de contaminación y la ineficiencia de la segregación como forma de prevenir nuevas infecciones. Tales aclaraciones técnicas, sin embargo, ocurrieron tras un proceso inicial de manifestación de todos los profesionales involucrados y detección de los problemas y de las formas de entendimiento de la cuestión, en que cada uno ha podido expresar opiniones, argumentos y propuestas sobre la práctica o no de discriminación.

En ese caso, es importante destacar, la discusión ética sobrepasó la cuestión de la moralidad de la discriminación positiva para proponer un modelo de resolución de conflicto centrado en la participación de todos los involucrados, para el encuentro de la mejor solución.

Hospital psiquiátrico

En el hospital referenciado, el proceso de implantación sucedió en marzo de 2012, con la exposición del proyecto al Dirección y posterior conferencia para la comunidad en el Centro de Estudios. En mayo de aquel año, se ha realizado el primer encuentro del comité de bioética en la institución. El Decreto 4.125 de la Dirección, de 28 de mayo de 2012, designó los miembros para componer el comité en el ejercicio de 2012 a 2015.

En ese comité, el tema emergente ha sido el de los límites de la autonomía del paciente con trastornos mentales y las dificultades para proveer el cuidado a medida que hay interdependencia de aspectos legales, sociales y de salud de esos pacientes, con el surgimiento de dispositivos jurídicos, como interdicciones totales, internaciones compulsorias por determinación judicial. Otro tema sensible es el de las dificultades de la asistencia al enfermo dependiente químico, clientela que ha aumentado en número, en los últimos años, en el hospital. Con base en las cuestiones enfocadas, se ha planeado

por el equipo del proyecto una conferencia para el hospital, con discusión sobre el tema de la autonomía de los asistidos con trastornos mentales.

El absentismo ha sido una de las problemáticas del comité en esa institución. Algunos participantes afirman que es una carga horaria pesada y falta de tiempo para involucrarse con una actividad más, lo que confirma datos de la literatura que indican mayor dificultad para la eficaz implementación de esa estructura en hospitales psiquiátricos. Las razones indicadas serían de mayor competencia de esos profesionales en el trabajo en equipo, en la comunicación y en el manejo de situaciones de conflicto en el cotidiano del trabajo, llevándolos a desconsiderar la necesidad de consulta ética²⁷, debiendo tal aspecto ser objeto de mayor profundización en la comisión en referencia.

Maternidad

En la maternidad, el proceso incluyó la presentación del proyecto a la Dirección, a los fines de 2012, y a la comunidad del hospital, en el Centro de Estudios, al inicio de 2013. Tras esas actividades, la unidad se organizó internamente y convocó miembros que pudieran contribuir para elaborar el decreto de creación de la comisión. Luego de esos trámites organizacionales, el calendario fue establecido y en el primer encuentro se discutió la cuestión del sigilo y de la confidencialidad en la asistencia materno-infantil, especialmente en los casos de contaminación por HIV de la madre para el hijo.

Otras cuestiones discutidas fueron el problema del darse de alta en rebeldía, así como las dificultades de lidiar con bebés con extremo bajo peso, discusión que indica hacia la frontera entre el aborto y prematuridad extrema, y demás dilemas del inicio de la vida. En las actividades educacionales, se realizó una conferencia (divulgación de investigación) acerca del impacto para la gestante del diagnóstico de malformación fetal, de manera a ampliar el entendimiento acerca de los desacuerdos entre familia y equipo médico cuanto de la toma de decisión.

Discusión

Este trabajo presentó la experiencia práctica de implantación y desarrollo de comités de bioética en el complejo hospitalario de una universidad pública brasileña. La iniciativa se justifica, de un lado, por la presencia creciente de grandes retos éticos en la práctica clínica diaria y, de otro, por la necesidad de ampliar la calidad de la atención en salud en sus

dimensiones colectiva e individual mediante herramientas de apoyo, como los comités.

Básicamente, la estrategia de implantación de los comités en el ámbito del presente proyecto se ancla en un plan de acción en que se busca la integración de las diferentes realidades institucionales – gestión y cuerpo de profesionales –, de manera que la comisión logre existencia, tenga visibilidad y consolide su legitimidad en la unidad de salud. Eso se ha demostrado un verdadero reto, ya sea por las resistencias a cambios, ya sea por el poco conocimiento de la especificidad de tales estructuras. Otra estrategia es la efectiva participación del equipo del proyecto como miembro de los comités, permitiendo el ejercicio de la consulta ética, así como de las acciones educativas.

Los cuatro comités objetos de este trabajo tienen diferentes configuraciones y problemáticas, así como distintos niveles de entendimiento acerca de su importancia. Cada uno está en una fase de estructuración, con modos distintos de participación de sus miembros, y se puede observar que los que tienen mayor grado de desarrollo son justamente los que logran articular los diferentes niveles de la institución, lo que confirma los datos de la literatura presentados. Básicamente, en los comités, se ha logrado garantizar sus tres principales funciones. Sin embargo, en esos momentos iniciales sus dimensiones educativa y de consulta de casos individuales están presentes con más fuerza.

Aunque empiece a intensificarse la percepción de la necesidad de los comités de bioética, hay todavía un número limitado de actividades en ese campo. Paralelamente, algunos estudios¹⁸ muestran que muchos profesionales de salud empiezan a aceptar tales discusiones, pero no tienen conocimiento ético básico y habilidades para lidiar con cuestiones morales. Además de eso, aún hay poco entendimiento acerca del hecho de que la ética está ligada a formas cotidianas de cuidado y de que las decisiones técnicas son atravesadas por valores morales. Demás estudios¹⁰ muestran existir grandes distinciones entre los profesionales cuanto a lo que se considera problema ético, a las maneras de resolverlos y usos de dispositivos y estrategias para ese fin – como la utilización de consulta ética, recurrir a las propias intuiciones y experiencia o, aún, a los compañeros más antiguos. Esos datos, por sí solo, revelan la efectiva necesidad de la creación de instancias en las cuales esas cuestiones se las puedan reconocer y discutir.

Además de los estudios anteriormente citados^{10,18}, también indican que una mejor educación éti-

ca podrá aumentar la sensibilidad a esas cuestiones en la práctica y servir como base para el desarrollo de servicios de comités con mayor participación de los profesionales. En ese sentido, es importante aumentar la enseñanza de bioética en todos los niveles, graduación, postgrado etc., incluyéndose entrenamiento a los miembros de los comités y mayor divulgación en el tejido social, siendo este uno de los aspectos organizativos que privilegamos en nuestra experiencia.

El proyecto de extensión en referencia, en el ámbito de un programa de postgrado, ha propiciado el conocimiento de diferentes experiencias de desarrollo de comités, que ayudaron a instrumentalizar la creación de tales estructuras en los hospitales de una importante universidad brasileña. Este artículo pretende, por lo tanto, aportar para el desarrollo de comités en nuestro país con la divulgación de los caminos recorridos y estrategias utilizadas para su implementación, presentando también las dificultades, con el fin de superarlas en esa y en otras experiencias.

Se puede decir que todavía estamos ante un fenómeno nuevo, de lo cual muchos aspectos necesitan ser desarrollados, como la creación de programas de entrenamiento en consulta ética; una evaluación más sistemática acerca de la eficacia de sus normas éticas en la práctica; la adecuación de las teorías y de los métodos al ejercicio cotidiano en las instituciones y más investigaciones en el campo, con el fin de identificar las opiniones de profesionales de la salud y administradores sobre el valor de los comités, su eficacia, el entendimiento sobre sus características, además de una mayor divulgación de las experiencias existentes.

Como vimos, hay un largo camino a recorrerse hacia su consolidación como espacio privilegiado en que se toman decisiones con base en un proceso de reflexión y argumentación éticas, con la inclusión de la complejidad que atraviesa la clínica. Eso se hace especialmente importante en tiempos de gran desarrollo tecnológico que ha transformado la vida en objeto de decisión política, revelando la necesidad de que las elecciones se realicen de manera reflejada y con mayor participación de actores diversos, y no solamente los médicos.

Para finalizar, se destaca que tales aportes para el debate tienen la función de iniciar un diálogo con otras estructuras de bioética clínica de manera a propiciar su desarrollo e institucionalización en país. Para ello, se trajeron algunas recomendaciones que pueden fomentar otras iniciativas, como la consideración sobre las etapas iniciales de implantación¹⁶,

de manera que no se subestimen los problemas y se lleven la experiencia al fracaso.

Consideraciones finales

En consonancia con los estudios presentados, se concluye, en sus aspectos más generales, que las comisiones han constituido herramienta útil para el encaminamiento de los casos que exigen evaluación ética, al permitir abordarlos de manera más abundante por la amplia discusión que es característica

suya. Como ventajas, se destacan la búsqueda por el protagonismo de pacientes y representantes, así como la oferta de mayor repertorio de acciones a los profesionales y a los gestores en salud. Finalmente, las comisiones aportan para la identificación y conducción de los dilemas éticos, tanto para los involucrados en el entorno hospitalario, pacientes, su familia y profesionales, como para la sociedad en general. Paralelamente, se destaca que un importante aspecto a desarrollarse en campo es el de las investigaciones de evaluación que contemplen, de manera detallada, el desempeño de las comisiones.

Trabajo resultante de proyecto de extensión en desarrollo financiado por la Capes en el ámbito del Programa Nacional de Postdoctorado Institucional.

Referencias

1. Veakh RM. As comissões de ética hospitalar ainda têm função? *Bioética*. 1998;6(2):161-70.
2. Rego S, Palácios M, Siqueira-Batista R. *Bioética para profissionais de saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009.
3. Kipper, DJ, Lock JA, Gauer GJC. Comitês institucionais de bioética. In: Siqueira JE, Zoboli ELCP, Kipper DJ, organizadores. *Bioética clínica*. São Paulo: Gaia; 2008. p. 197-207.
4. Goldim JR, Francisconi CF. Os comitês de ética hospitalar. *Bioética*. 1998;6(2):149-55.
5. Franciscone CF, Goldim JR, Lopes MHI. O papel dos comitês de bioética na humanização da assistência à saúde. *Bioética*. 2002;10(2):147-57.
6. Goldim JR, Raymundo MM, Fernandes MS, Lopes MH, Kipper DJ, Francisconi CF. Clinical bioethics committees: a brazilian experience. *J Int Bioethique*. 2008;19(1-2):181-92.
7. Pessini L, Barchifontaine CP. *Problemas atuais de bioética*. 6ª ed. São Paulo: Loyola; 2002.
8. Ribas-Ribas S. Estudio observacional sobre los comités de ética asistencial en Cataluña: el estudio CEA-CAT (1). Estructura y funcionamiento. *Med Clin*. 2006;126(2):60-6.
9. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. [Internet]. Unesco; 2005 (acceso 5 set. 2013). Disponível: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>
10. Aleksandrova S. Experience in ethical decision-making and attitudes towards ethics consultation of regional hospital physicians in Bulgaria. In: Schildmann J, Gordon JS, Vollmann J, organizadores. *Clinical ethics consultation: theories and methods, implementation, evaluation*. England: Ashgate; 2010. p. 175-87.
11. Widdershoven G, Molewijk B. Philosophical foundations of clinical ethics: a hermeneutic perspective. In: Schildmann J, Gordon JS, Vollmann J, organizadores. *Op. cit.* p. 37-52.
12. Vasconcelos C. Responsabilidade médica e judicialização na relação médico-paciente. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2012;20(3):389-96.
13. Singer PA, Pellegrino ED, Siegler M. Ethics committees and consultants. *J Clin Ethics*. 1990;1(4):263-7.
14. Schildmann J. Evaluation of clinical ethics consultation: a systematic review and critical appraisal of research methods and outcome criteria. In: Schildmann J, Gordon JS, Vollmann J, organizadores. *Op. cit.* p. 203-15.
15. Guedert JM, Grosseman S. Comitê de bioética em hospital pediátrico: da proposta à ação. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2011;19(3):765-72.
16. Vollmann J. The implementation process of clinical ethics consultation: concepts, resistance, recommendations. In: Schildmann J, Gordon JS, Vollmann J, organizadores. *Op. cit.* p. 91-106.
17. Schildmann J, Gordon JS, Vollmann J, organizadores. *Clinical ethics consultation: theories and methods, implementation, evaluation*. *Op. cit.*
18. Stolper M, Dam S van der, Widdershoven G, Molewijk B. Clinical ethics in the Netherlands: moral case deliberation in health care organizations. In: Schildmann J, Gordon JS, Vollmann J, organizadores. *Op. cit.* p. 149-60.
19. Chikhladze N, Pitshelauri N. Demands and needs in clinical ethics consultation in Georgia. In: Schildmann J, Gordon JS, Vollmann J, organizadores. *Op. cit.* p. 131-7.
20. Luna F, Bertomeu MJ. Comitês de ética na Argentina. *Bioética*. 1998;6(2):183-7.

21. Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Comissão de Bioética do HCFMUSP - CoBi. [Internet]. 1997 (acesso 21 ago. 2012). Disponível: http://www.hc.fm.usp.br/index.php?option=com_content&view=article&id=242:comissao-bioetica-cobi&catid=23:internas
22. Instituto Nacional de Câncer. Conselho de Bioética do Inca – ConBio. [Internet]. Rio de Janeiro: Inca; 1996-2013 (acesso 17 out. 2012). Disponível: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=674
23. Zaidhaft S, Goldwasser R, Spitz L, Pimentel ML, Zornita M, Siqueira-Batista R. O “ensino” de bioética na residência médica: a propósito de uma experiência vivenciada no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro. *Revista Perspectivas da Ciência e Tecnologia*. 2009;1(1):22-30.
24. Kawamura K, Vicensi MC, Nodari RJ, Schlemper Junior BR, Bonamigo EL. Comitê hospitalar de bioética: êxitos e dificuldades. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2012;20(1):140-9.
25. Instituto Nacional de Câncer. Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: Inca; 2010.
26. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Programa de pós-graduação em bioética, ética aplicada e saúde coletiva. [Internet]. Rio de Janeiro: UFRJ. (acesso 25 set. 2013). Disponível: <http://www.ppgbios.ufrj.br/>
27. Vollmann J. Clinical ethics committees and ethics consultation in psychiatry. In: Helmchen H, Sartorius N, organizadores. *Ethics in psychiatry: european contributions*. London: Springer; 2010.

Participación de los autores

Suely Marinho y Alexandre Costa: discusión de la estructura, elaboración del texto y revisión final – ambos integran el equipo de implantación y desarrollo de los comités en los hospitales; Sergio Rego y Marisa Palácios: coordinadores generales del proyecto de extensión también aportaron en la discusión de la estructura y revisión final del texto.



Recibido: 11.10.2013

Revisado: 19.11.2013

Aprobado: 2. 2.2014