

Comités de ética en atención primaria

R. Altisent Trota y M.N. Martín Espíldora

La dimensión ética de las cuestiones que rodean la vida de las personas es actualmente una preocupación en las empresas de servicios más dinámicas, donde se está impulsando la constitución de comités de ética

Desde 1990 en España contamos con la Ley del Medicamento, que establece la regulación de los ensayos clínicos, exigiendo el informe de un comité ético de investigación clínica (CEIC) debidamente acreditado

Los primeros comités en hospitales públicos españoles datan del año 1993 y nacen al impulso de las primeras promociones del Máster de Bioética de la Universidad Complutense de Madrid

La vulgaridad es estar junto a la grandeza y no darse cuenta. Se puede afirmar que el creciente interés que ha despertado la bioética en los últimos años es, en parte, la expresión de una reacción contra la vulgaridad que supone entender la medicina como la búsqueda de la eficacia técnica sin más, olvidando que tratamos con seres humanos dotados de dignidad.

La dimensión ética de las cuestiones que rodean la vida de las personas es actualmente una preocupación en las empresas de servicios más dinámicas, donde se está impulsando la constitución de comités de ética, o equivalentes, que sirvan de referencia para el buen hacer de una comunidad de profesionales que trabajan en un servicio directo a los ciudadanos.

En el ámbito de las instituciones sanitarias hay que diferenciar dos tipos de comités que han visto la luz en las últimas décadas: por un lado los comités de ética de la investigación y, por otro, los comités de ética asistencial, cuya implantación en atención primaria se propone analizar este artículo. Desde 1990 en España contamos con la Ley del Medicamento, que establece la regulación de los ensayos clínicos, exigiendo el informe de un comité ético de investigación clínica (CEIC) debidamente acreditado. Posteriormente, en 1993, un Real Decreto sobre requisitos para la realización de ensayos clínicos reguló la acreditación de los CEIC por la autoridad sanitaria de la comunidad autónoma. La historia de los actuales CEIC viene precedida por los comités de ensayos clínicos, al amparo de un Real Decreto de 1978.

El desarrollo de los llamados comités asistenciales de ética (CAE) es algo más re-

ciente en España, al menos de forma regulada. A estos comités se les han encomendado desde sus inicios unas tareas que ya son clásicas y se siguen considerando primordiales¹: la docencia, la elaboración de recomendaciones éticas y el asesoramiento en casos que plantean problemas éticos. Los esbozos de estos comités se pueden situar en los EE.UU. hacia 1960, cuando el primer centro de diálisis que se estableció en Seattle confió a un comité la toma de decisiones en el acceso de los pacientes a los aparatos de diálisis, que en aquellos primeros momentos eran insuficientes. En 1968 se creó el comité de la Facultad de Medicina de Harvard para establecer la definición de muerte cerebral, ante lo que constituía un problema ético ligado al desarrollo tecnológico de la medicina. En 1976 acontece en los EE.UU. el famoso caso de Karen Ann Quinlan, una joven en coma profundo por ingesta de alcohol y barbitúricos, cuyos padres solicitaron desconectar la ventilación asistida. El Tribunal Supremo de Nueva Jersey dictaminó que autorizaría la demanda si, tras la constitución de un comité de ética en el hospital donde estaba ingresada la paciente, éste confirmaba la irreversibilidad del coma. Fue a partir de los años ochenta cuando se produce una espectacular extensión de comités en los EE.UU., pasando del 1% de los hospitales norteamericanos en 1982 al 60% en 1987².

Los primeros comités en hospitales públicos españoles datan del año 1993 y nacen al impulso de las primeras promociones del Máster de Bioética de la Universidad Complutense de Madrid; actualmente en torno a 30 hospitales cuentan con un CAE en funcionamiento. Hay que mencionar, sin embargo, una experiencia pionera del Hospital de Sant Joan de Deu de Barcelona, que en 1974 marcó un hito en la historia mundial de los CAE³.

En 1995, el INSALUD dictó una normativa en España que regulaba la constitución de los CAE, pensando sobre todo en los

Comité Asesor de Bioética de Atención Primaria.
Áreas 2 y 5. INSALUD. Zaragoza.

Correspondencia:
Dr. Rogelio Altisent.
Centro de Salud Actur Sur.
C/ Gertrudis Gómez de Avellaneda, 3.
50015 Zaragoza.
Correo electrónico: altisent@posta.unizar.es

hospitales. Sin embargo, a última hora se introdujeron los requisitos para que el CAE de un hospital, después de 3 años de funcionamiento tras su acreditación, pudiera ampliar su ámbito al conjunto del área sanitaria y, por tanto, a la atención primaria, con la incorporación de 2 o 3 profesionales de los centros de salud. En las comunidades autónomas donde ya se habían transferido las competencias sanitarias se dictaron normas para la regulación de los comités de ética asistencial (Cataluña en 1993 y País Vasco en 1995) donde se especificaba que su ámbito de actuación puede ser un centro, servicio o establecimiento sanitario, o una circunscripción sanitaria, sin determinar explícitamente que fuera un hospital, como se hacía en la normativa de territorio gestionado por el INSALUD. Más recientemente, en Galicia (2000) y en Navarra (2001) se ha regulado la creación y acreditación de CAE, que pueden tener como ámbito de actuación tanto un hospital como una gerencia de atención primaria.

Es lógico, de acuerdo con la cultura bioética dominante, que la primera década de los CAE en España se haya desarrollado en los hospitales, pero las cuestiones que pronto se empezaron a plantear son si tiene sentido pensar en un CAE específico de atención primaria y si la fórmula de CAE hospitalario que se puede abrir posteriormente a los centros de salud va a satisfacer las necesidades de la atención primaria en este terreno. Estaba muy extendida la idea de que lo genuino de la bioética eran las decisiones dramáticas que plantean cuestiones de vida o muerte, propias de una unidad de cuidados intensivos, o los problemas ligados a los desafíos morales de las nuevas tecnologías en centros de investigación avanzada. Todavía abundan las opiniones de que lo que acontece en el día a día de un centro de salud no requiere de la ayuda de la disciplina bioética, pero la realidad es diferente. El desarrollo que la medicina de familia ha experimentado durante los últimos 20 años en España, como un ámbito sanitario con personalidad propia, también ha tenido reflejo en el cultivo y desarrollo de la ética clínica aplicada al primer ámbito asistencial⁴.

La conveniencia de ensayar y explorar nuevos modelos propició una iniciativa institucional de la Subdirección General de Aten-

ción Primaria (INSALUD), impulsada inicialmente por la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) y la Sociedad Española de Medicina Rural y Generalista (SEMERGEN). Fue un proceso meditado que arrancó en 1997 y cristalizó en la constitución de lo que se ha denominado Comité Asesor de Bioética de Atención Primaria (CAB) en un área de atención primaria que atiende a 550.000 habitantes (Área 2 y 5 de Zaragoza). Este CAB se reunió por primera vez en enero de 1999, y con más de 2 años de funcionamiento la iniciativa está resultando positiva y prometedora^{5,6}. En su fundación se siguieron las pautas de la normativa dictada por el INSALUD para constitución de un CAE. Se cuidó especialmente el proceso de información y consenso con los coordinadores de los equipos de atención primaria, así como con los miembros del equipo directivo de la gerencia, para garantizar la pertinencia y receptividad del proyecto. Posteriormente, se informó a los profesionales de todos los estamentos, mediante una carta personal que explicaba los objetivos, el funcionamiento del CAB, y el procedimiento de incorporación de sus miembros, abierto a todos los que lo solicitaron. Está prevista una reunión trimestral de enlace entre varios miembros del CAB y del equipo directivo del área, con el fin de intercambiar información y discutir proyectos, lo que resulta de especial interés para la vitalidad y rentabilidad del CAB, vista la experiencia de algunos hospitales, donde en ocasiones el CAE vive un cierto aislamiento.

Las razones esgrimidas en la bibliografía internacional para aconsejar la creación de comités en atención primaria han insistido en la creciente participación de los profesionales, pacientes y familias en la toma de decisiones con implicaciones éticas⁷. Más recientemente, se ha concretado la preocupación acerca de cuestiones de confidencialidad y consentimiento informado, no sólo en los temas clásicos dentro de la relación médico-paciente, donde destaca la importante aportación española a la bibliografía, sino también en las relacionadas con el creciente desarrollo de auditorías, evaluaciones e investigación⁸. Otro asunto que suscita interés es el de la participación de los médicos de familia en la suspensión de

En las comunidades autónomas donde ya se habían transferido las competencias sanitarias se dictaron normas para la regulación de los comités de ética asistencial (Cataluña en 1993 y País Vasco en 1995) donde se especificaba que su ámbito de actuación puede ser un centro, servicio o establecimiento sanitario, o una circunscripción sanitaria, sin determinar explícitamente que fuera un hospital, como se hacía en la normativa de territorio gestionado por el INSALUD

Todavía abundan las opiniones de que lo que acontece en el día a día de un centro de salud no requiere de la ayuda de la disciplina bioética, pero la realidad es diferente. El desarrollo que la medicina de familia ha experimentado durante los últimos 20 años en España, como un ámbito sanitario con personalidad propia, también ha tenido reflejo en el cultivo y desarrollo de la ética clínica aplicada al primer ámbito asistencial⁴

Las razones esgrimidas en la bibliografía internacional para aconsejar la creación de comités en atención primaria han insistido en la creciente participación de los profesionales, pacientes y familias en la toma de decisiones con implicaciones éticas⁷. Más recientemente, se ha concretado la preocupación acerca de cuestiones de confidencialidad y consentimiento informado

Lo cierto es que los profesionales de atención primaria se encuentran con frecuencia cada vez mayor frente a problemas éticos que no siempre pueden resolver con su profesionalidad y sentido común, ni tampoco acudiendo a otros profesionales de su equipo

Además, existe una creciente demanda de los profesionales que se ven en la necesidad de mejorar su formación ética, como un requisito de competencia profesional, a lo que también ha de contribuir el comité

TABLA 1
Actividad desarrollada por el Comité Asesor de Bioética de Atención Primaria. Áreas 2 y 5 de Zaragoza (1999-2001)

Cuestiones generales	
Confidencialidad en el suministro de reflectómetros a los pacientes	
Relaciones con la industria farmacéutica	
Protocolo de administración de citostáticos a domicilio	
Gestión de la incapacidad temporal y relación con las mutuas	
Condiciones de las residencias de ancianos	
Listas de espera en especialidades	
Consentimiento informado y vacunación antimeningocócica	
Reclamaciones de los usuarios de los equipos de atención primaria	
Ensayos clínicos en atención primaria	
Casos consultados	
Limitación del tratamiento en domicilio de un enfermo en situación terminal por decisión de la familia (presentado por la enfermera)	
Paciente adulto con posible incapacidad cuya madre impide el acceso del médico de familia (presentado por el médico de familia)	
Paciente en domicilio con gran debilidad que requiere quimioterapia, obligado a trasladarse al hospital por un protocolo discutible (por la enfermera)	
Paciente alcohólico y agresivo y el dilema de solicitar la incapacitación (por el médico de familia)	
Paciente en situación terminal que rechaza nuevo ingreso en el hospital (por el médico de familia)	
Actividad docente	
Curso de introducción a la bioética para los miembros del comité sin formación previa	
Taller sobre confidencialidad dirigido a personal de los servicios de admisión	
Jornada sobre aspectos éticos y legales de la propiedad de la historia clínica	

tratamientos a enfermos terminales y la posible solicitud de eutanasia⁹.

Las tareas desarrolladas y promovidas por el CAB de Zaragoza en sus reuniones mensuales han sido variadas (tabla 1), pero quizá conviene destacar el estudio de cuestiones éticas de amplia prevalencia, así como la tendencia a que los casos consultados con problemas éticos permitan un período de reflexión, por tratarse de situaciones subagudas o crónicas. Todo ello es plenamente coherente con la idiosincrasia de la atención primaria, aunque del mismo modo que en los CAE hospitalarios se ha constituido una comisión permanente para atender consultas urgentes.

Lo cierto es que los profesionales de atención primaria se encuentran con frecuencia cada vez mayor frente a problemas éticos que no siempre pueden resolver con su profesionalidad y sentido común, ni tampoco acudiendo a otros profesionales de su equipo. En estas ocasiones se hace necesaria la consulta a alguna persona o grupo de referencia, con una sólida preparación en

ética y con experiencia en estas materias, que pueda proporcionar orientaciones realistas. Además, existe una creciente demanda de los profesionales que se ven en la necesidad de mejorar su formación ética, como un requisito de competencia profesional, a lo que también ha de contribuir el comité, tanto de forma individual como impartiendo cursos o realizando sesiones prácticas.

Esta experiencia de Zaragoza no nació como una propuesta de modelo alternativo único. Se trataba de ofrecer elementos de juicio para responder a las preguntas que se formulaban en los foros de reflexión de atención primaria, donde se percibía una distancia con la mayoría de los CAE hospitalarios, en ocasiones difícil de salvar. ¿Hemos de caminar hacia CAE de referencia para circunscripciones sanitarias o hacia CAE separados de hospital y de atención primaria? Probablemente este dilema esté mal formulado y la respuesta no sea única. Hay razones para pensar que dependerá de las características de tamaño y

la estructura del territorio sanitario, pero también de algo decisivo como son las circunstancias históricas del grupo de profesionales que promueve la constitución del CAE. Lo que estamos en condiciones de responder ahora es que todas las opciones deberían estar abiertas, lo que permite aconsejar a las comunidades autónomas que hagan un ejercicio de prudencia y flexibilidad al legislar sobre esta cuestión con ocasión de la culminación de las transferencias en materia de sanidad. Sin embargo, dos puntos en los que sería recomendable establecer criterios bien determinados: la dotación de recursos y la evaluación de los comités.

Recientemente, un grupo de conocidos expertos en bioética ha publicado una evaluación de los últimos 10 años de la ética clínica¹⁰, señalando las cuestiones claves, los logros y las cuestiones pendientes. Junto con la enseñanza, la investigación y la globalización de la bioética, aparecen los comités de ética, con una mención expresa a la necesidad de determinar su efectividad con algún tipo de evidencia. De ahí el interés por establecer recursos específicos y criterios de evaluación, que serán determinantes para el prestigio y el futuro de los CAE.

En respuesta a este mismo artículo se publicaron comentarios de expertos invitados de diferentes países, donde Tony Hope¹¹, del Reino Unido, decía que era la hora de que los comités de ética estuvieran más orientados hacia la comunidad. Parece que estamos en buena sintonía.

Bibliografía

1. Slowther A, Hope T, Ashcroft R. Clinical ethics committees: a worldwide development. *J Med Ethics* 2001; 27 (Supl I): 1.
2. Dougherty CJ. Clinical ethics: institutional ethics committees. En: Reich WT, editor. *Encyclopedia of Bioethics* (2.ª ed.). Nueva York: Simon & Schuster MacMillan, 1995; 409-412.
3. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. Un marco histórico para una nueva disciplina. *Med Clin (Barc)* 1995; 105: 583-597.
4. Altisent Trota R, Martín Espíldora MN, Serrrat Moré D. Ética y medicina de familia. En: Martín Zurro A, Cano Pérez JF, editores. *Atención primaria. Conceptos, organización y práctica clínica* (4.ª ed). Barcelona: Harcourt Brace, 1999; 183-192.
5. Martín Espíldora MN. Un comité de ética... ¿en atención primaria? *Dimensión Humana* 2000; 4: 34-36.
6. Gil C. Un argumento vivo para que primaria cuente con comités de bioética específicos. *Diario Médico*, 18 de junio de 2001. <http://www.diariomedico.com/normativa/norm180701com.html>.
7. Harding J. The role of organizational ethics committees. *Physician Exec* 1994; 20: 19-24.
8. Rogers W, Braunack-Mayer A. Handling information. Some ethical issues. *Aust Fam Physician* 2000; 29: 806-808.
9. MacLachlan RA, Hebert PC. Statement concerning euthanasia and physician-assisted suicide. Ethics Committee of the College of Family Physicians of Canada. *Can Fam Physician* 2000; 46: 254-256, 264-267.
10. Singer PA, Pellegrino ED, Siegler M. Clinical ethics revisited. *BMC Medical Ethics* 2001; 2: 1. <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/2/1>.
11. Hope T. Clinical ethics in the UK. En: *Clinical ethics revisited: responses*. *BMC Medical Ethics* 2001; 2: 2. <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/2/2>.

¿Hemos de caminar hacia CAE de referencia para circunscripciones sanitarias o hacia CAE separados de hospital y de atención primaria?

Todas las opciones deberían estar abiertas, lo que permite aconsejar a las comunidades autónomas que hagan un ejercicio de prudencia y flexibilidad al legislar sobre esta cuestión con ocasión de la culminación de las transferencias en materia de sanidad