

La qualitat en els comitès d'ètica assistencial

Comitè de Bioètica de Catalunya

Grup de Treball sobre la Qualitat en els Comitès d'Ètica Assistencial

Membres

Pablo Hernando, coordinador

Javier Barja

Joan M Bertran

Josep M Busquets

Neus Fabregat

Francisco Fernández

Clara Llubia

Ana I. Fidalgo

Anna Lafuerza Torres

Josep Lloret

Carmen Majó

Helena Mestre

Bernabé Robles

Jordi Sáez

Antonia Sans

Salvador Quintana

Carme Villarroya

Desembre de 2013

Índex

| | |
|--|-----------|
| Introducció..... | 3 |
| Objectius..... | 6 |
| Mètode..... | 6 |
| La qualitat dels CEA..... | 7 |
| Conclusions i recomanacions..... | 13 |
| Annex 1. Funcions i indicadors de qualitat en els CEA..... | 18 |
| Annex 2. Estàndards d'acreditació d'hospitals d'aguts | 19 |
| Annex 3. Activitats suggerides per realitzar per un CEA | 21 |

Introducció

La realització d'aquest document va ser iniciativa de la Comissió Permanent del **Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC)** i va ser aprovada a l'acta de la sessió plenària de 10 d'octubre de 2012. Aquest document segueix la línia d'altres treballs i posicionaments que el CBC ha realitzat amb membres del mateix Comitè i amb d'altres d'aliens, amb la pretensió de **servir de reflexió de referència per a tots els professionals sanitaris**. Especialment, en aquest cas, per a aquells que integren els comitès d'ètica assistencial (CEA), però també per a tots aquells responsables i directius del sistema sanitari que han de reconèixer i promoure l'anomenada *qualitat ètica* i que tenen representació formal en els CEA.

En el treball de Pablo Simon et al,¹ s'identifica la qualitat ètica i els seus estàndards en els diferents models de qualitat. L'ètica de l'organització sanitària esdevé un aspecte essencial de la qualitat de la institució i la majoria dels models reconeixen algun tipus d'ens formal dintre de les institucions sanitàries encarregat de vetllar per aquest tipus de qualitat. Habitualment aquesta preocupació s'ha concretat en la presència dels CEA o comitès d'ètica institucionals.² La identificació de la qualitat ètica com una dimensió essencial de la qualitat de l'atenció sanitària no és fàcil i moltes vegades sembla una qüestió accessòria, més "d'etiqueta" que d'ètica. Aquesta, doncs, és una **primera qüestió: el**

¹ Simón P, et al. Ética de las organizaciones sanitarias: nuevos modelos de calidad. Madrid: Triacastela; 2005.

² Aquesta denominació, *comitè institucional d'ètica*, és un bon reflex de la dimensió institucional de l'ètica assistencial d'una organització sanitària que vol representar el CEA. L'article de Cranford i Doudera (The emergence of institutional ethics committees, Law Med Health Care. 1984 Feb; 12(1):13-20) és un indicador d'aquesta dimensió. Tot i així, no s'ha de confondre el CEA amb el responsable de la qualitat ètica de la institució. No és així. El CEA és un comitè institucional al qual correspon només circumscriure's a l'ètica assistencial. La qualitat ètica de la institució correspon al comitè de direcció que es pot assessorar del comitè d'ètica d'empresa (CEE), en cas de disposar-ne, i que no és el CEA.

reconeixement; la identificació de la qualitat ètica com a part essencial de la qualitat total. Conseqüència d'això últim és la identificació d'estàndards, estratègies o indicadors que ens permetin valorar-la.

Una **segona qüestió**, no menys important, és l'**avaluació pròpia dels òrgans que representen la formalització de la qualitat ètica**: els CEA. Aquest any, al desembre, farà vint anys de la publicació de l'ordre d'acreditació dels CEA a Catalunya. Va ser la primera ordre d'acreditació de tot l'Estat i també la primera norma reguladora per a aquest tipus de comitès arreu d'Europa. De forma coherent amb aquesta iniciativa, va ser a Catalunya on hi va haver l'antecedent del primer comitè d'ètica assistencial d'Espanya (Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona), des de 1976. A partir de llavors van començar a treballar diferents comitès durant la dècada dels noranta i és en la dècada posterior quan ja es va generalitzar, en bona part dels hospitals catalans, la presència d'un comitè d'aquest tipus, tal com es recull en els informes de la Unitat de Bioètica del Departament de Salut. Tot i que les funcions d'aquests òrgans apareixen molt ben definides en l'ordre d'acreditació, el seu treball té àmplies variabilitats, tant en el nostre entorn més proper^{3,4} com fora del nostre país.⁵ De fet, només 4 dels 56 comitès acreditats el 2010 responien de forma completa al qüestionari que la Unitat de Bioètica del Departament de Salut⁶ remet als diferents CEA. A

³ Ribas S. Competencias de los comités de ética asistencial y autoevaluación de sus componentes. Estudio CEAS-CAT (2) Med Clin (Barc). 2007;128(6):219-25.

⁴ Ribas S. Estudio observacional sobre los comités de ética asistencial en Cataluña: el estudio CEAS-CAT (1). Estructura y funcionamiento. Med Clin (Barc). 2006;126:60-6.

⁵ Slowther AM, McClimans L, Price C. Development of clinical ethics services in the UK: a national survey. J Med Ethics. 2012 Apr;38(4):210-4.

⁶ Unitat de Bioètica. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Avaluació dels comitès d'ètica a Catalunya, 2010. Setembre de 2010. Es pot consultar a:
<http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2013/05/Avaluaci%C3%B3-dels-comites-17-setembreMAPES21.pdf>

continuació, es reproduïx la taula que apareix en l'avaluació del qüestionari esmentat.

Taula 1

| | |
|------------|---|
| 19 comitès | Parcial (respon a menys del 60% de les qüestions demanades) |
| 10 comitès | Parcial, acompanyada de la memòria que el CEA realitza anualment (la qual aporta informació demanada en el qüestionari) |
| 6 comitès | Àmplia (respon a més del 60% de les qüestions demanades) |
| 4 comitès | Completa (respon a totes les qüestions demanades) |

Mentrestant, també es produeix un canvi en la dinàmica d'acreditació dels hospitals d'aguts a Catalunya (2006) i s'hi recullen diferents estàndards que tenen a veure amb la dimensió ètica de l'atenció sanitària. Això últim cal tenir-ho present, perquè en l'experiència dels EUA (on en primer lloc es van desenvolupar aquests òrgans) l'acreditació de la Joint Commission⁷ va significar l'expansió d'aquests comitès més com a resposta "formal" a les exigències de l'acreditació que per la "convicció interna" de la necessitat de reconèixer aquest tipus de qualitat. Això explica que després sorgeixi un cert cansament⁸ en la "vida" d'aquests òrgans; és l'anomenada **síndrome de retard en el creixement** (SRC) que es caracteritza per:

- El qüestionament de la rellevància clínica del CEA i el desconeixement dels professionals dels centres sanitaris de la seva existència;
- L'absentisme dels seus membres i la falta de la presència efectiva d'aquest òrgan en les institucions;
- Els dubtes sobre la seva finalitat i utilitat;
- La burocratització de la funció consultiva i el baix nombre de consultes, i
- La quasi inexistència de les funcions educativa i de realització de protocols.

⁷ JCAHO (Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations) i JCIA (Joint Commission International Accreditation), que és una divisió de la Joint Resources Inc, una filial de la JCAHO, i s'encarrega de l'acreditació fora dels EUA.

⁸ El 2006 la revista especialitzada en comitès d'ètica dedicava un monogràfic sobre aquesta qüestió: HEC Forum (2006)18(4).

Una forma de preveure i de poder evitar la frustració que representa aquesta síndrome de retard en el creixement és que els mateixos comitès identifiquin estratègies i indicadors de bon funcionament, de qualitat, la qual cosa és, com ja s'ha dit, **la segona qüestió de qualitat que cal abordar**.

Objectius

Tenint present tot el que s'ha esmentat, es va conformar un grup de treball per assolir els objectius següents:

- Revisar els estàndards ètics que consten en el model d'acreditació de qualitat de centres d'aguts i expressar l'opinió pel que fa a la pertinència i rellevància per fer-hi propostes de millora.
- Poder respondre a una pregunta essencial: com podem saber si un CEA compleix adequadament la seva funció?, per la qual cosa és necessari revisar quines estratègies i indicadors donen compliment a les funcions establertes en l'ordre d'acreditació dels CEA.
- Revisar l'ordre d'acreditació dels CEA i fer-hi propostes de millora.

Mètode

La major part del treball ha estat no presencial, amb la tramesa de qüestionaris als experts per tal de facilitar la discussió presencial posterior. El detall de les diferents fases en l'elaboració de l'informe han estat les següents:

Fase 1

- Definició dels objectius (esmentats anteriorment).
- Selecció dels experts. Es va remetre un correu electrònic a tots els CEA acreditats a Catalunya segons les dades facilitades per la Unitat de Bioètica del Departament de Salut. El perfil buscat responia als trets següents:
 - Que hi hagués experts que tinguessin coneixements pràctics sobre bioètica en

general, però també sobre els CEA en particular.

- Que fos un grup heterogeni quant a perfil professional, territorial i institucional.
- Que hi hagués un compromís de treball amb els terminis que calia complir.
- Tramesa als experts de la documentació per revisar (*vegeu els annexos*).

Fase 2

- Construcció d'un primer qüestionari per tal de recollir l'opinió dels experts.
- Anàlisi de les respostes al primer qüestionari.
- Construcció del segon qüestionari per afinar la recollida d'opinions en funció dels resultats del primer i tramesa als experts de la informació recollida en el primer qüestionari. En aquest segon qüestionari es demanava revisar les estimacions fetes en la primera resposta en funció de l'informe rebut i la justificació que se n'havia fet.
- Anàlisi de la resposta al segon qüestionari i tramesa dels resultats al grup d'experts.

Fase 3

- Primera reunió presencial amb les dades de l'informe anterior per:
 - Comentar els resultats dels qüestionaris.
 - Fer un esquema del redactat de conclusions i recomanacions
- Segona reunió presencial per presentar esmenes a l'esborrany per tal de fer document definitiu per lliurar al CBC.

La qualitat dels CEA

Hi ha una primera **qüestió genèrica** sobre la relació entre la qualitat i els CEA: es reconeix que aquests comitès són una **estratègia de qualitat essencial** que cal desenvolupar en les institucions sanitàries, però s'ha de millorar tant el seu **reconeixement positiu** com el registre de les **dades d'activitat i avaluació**. De ben segur que tenir dades avaluadores de l'activitat redundarà en el reconeixement.

L'estratègia d'**acreditació en qualitat**, que es va iniciar a Catalunya en l'àmbit dels centres d'aguts però que a poc a poc es va ampliar a la resta de tipologies d'activitat, inclou estàndards sobre ètica. S'han revisat els que tenen a veure amb l'atenció dels centres d'aguts i, malgrat les limitacions conceptuals i la dificultat per avaluar-ne el compliment, es consideren pertinents i rellevants en tots els casos,

tot i que es troba a faltar la inclusió d'algun estàndard relatiu a la formació en bioètica en les institucions sanitàries.⁹ Majoritàriament són qüestions que es creu que han d'estar **incloses en el codi ètic** de cada centre, en la promoció del qual els CEA s'haurien **d'implicar, tot i que no es considera que sigui un tema exclusiu de la seva responsabilitat**. Malgrat això no es considera **indicatiu** de qualitat ètica d'un centre merament **tenir un CEA** com assenyala un estàndard. No ha estat infreqüent, en algunes institucions, que l'acreditació hagi impulsat la creació d'un CEA i l'elaboració d'un codi d'ètica, com a necessitat per complir amb un requeriment administratiu, i no com una necessitat sentida pels professionals i per la dinàmica de les institucions.

Convençuts que és necessari millorar la legitimació dels CEA, el primer és mostrar tant als professionals com als ciutadans la utilitat que tenen com a espais on deliberar sobre les controvèrsies ètiques que cada dia són més freqüents en l'atenció a les persones. Per això, a banda de millorar el mètode de diàleg i reflexió, també resulta imprescindible **el disseny, la promoció i l'avaluació d'estratègies i indicadors de qualitat** propis de la seva activitat. Aquí se n'han identificat els següents:¹⁰

- 1) Ha d'haver-hi una acció adreçada a la **sensibilització, difusió i informació de les activitats del CEA (les que fa i les que podria fer) i de la bioètica en general**. Aquí s'han identificat algunes accions que poden concretar aquesta voluntat; són les següents:
 - a. El comitè ha de ser **proactiu a l'hora de conèixer la percepció dels professionals sobre les activitats que realitza**. La realització d'una enquesta periòdica de la percepció dels professionals sobre

⁹ Al web del Departament de Salut es pot consultar el document d'estàndards. N'apareix una taula a l'annex 2.

¹⁰ Una taula resum d'estratègies i indicadors apareix a l'annex.

les activitats del CEA o l'existència d'espais participatius en què es puguin recollir les aportacions dels professionals són formes de concretar aquesta acció.

- b. Avui dia tota institució té web o intranet, que són espais cabdals de comunicació institucional, professional i ciutadana. Es considera **imprescindible que els CEA tinguin un apartat** en aquestes seus on hi hagi informació sobre els membres, les activitats, com contactar-hi, les guies, els protocols, les recomanacions, les memòries, etc. Un indicador de l'ús i de la utilitat és la verificació del nombre d'accessos.
- c. La informació a la ciutadania també és important i cal tenir **cura de diferenciar adequadament entre les funcions dels CEA i les unitats d'atenció a l'usuari/ciudadà/client**. Pel que fa a aquest punt, es poden desenvolupar **activitats que vagin més enllà de la institució** on són els CEA (col·legis, casals d'avis, associacions de pacients...) i que puguin servir de comunicació de l'existència i activitat dels CEA. Aquestes activitats, al cap i a la fi, expressen la preocupació del centre per la qualitat ètica.
- d. La formació, la consulta de casos i la realització de guies es reconeixen com funcions pròpies dels CEA. **Cercar indicadors en cadascuna d'aquestes funcions és important per avaluar l'activitat** i la funció d'aquests òrgans. Se n'han identificat els següents:
 - i. El nombre d'accions formatives (sessions, cursos, seminaris, etc.) adreçats als professionals del centre, als membres del mateix comitè i a la ciutadania, així com el nombre de persones que participen en aquestes sessions de formació.
 - ii. El nombre de protocols/guies/recomanacions, la necessària revisió després d'un temps prudencial (tal com es fa amb qualsevol altra guia) i, el més important, algun treball valoratiu

que ens indiqui en quin grau se segueixen els protocols/guies/recomanacions, es coneixen, etc. També cal considerar la inclusió d'un apartat de "Consideracions ètiques" en qualsevol guia o recomanació de caràcter tècnic que es faci al centre.

- e. L'experiència acumulada ens mostra que la consulta de casos, a excepció d'algun centre, és baixa.¹¹ Habitualment es consulten entre 6 i 12 casos cada any i aquesta realitat sembla tenir paral·lelismes amb altres països i, en concret, amb els Estats Units d'Amèrica, on la història d'aquests comitès és més llarga. No és suficient, però sí que és necessari, portar un registre de les consultes realitzades, i valorar l'agilitat en la resposta (la qual cosa dependrà del circuit, que és indispensable formalitzar, per a aquesta funció). També és imprescindible conèixer en quin grau se segueixen, o no, les recomanacions fetes, no amb un ànim fiscalitzador sinó de seguiment de la consulta.
- f. L'ordre d'acreditació de comitès d'ètica assistencial de Catalunya **segueix sent vàlida, però hi ha alguns aspectes que sí que cal repensar:**
 - i. A diferència d'altres comissions que són requisits per autoritzar un centre hospitalari, els CEA tenen caràcter voluntari, la qual cosa fa possible l'existència de centres de certa dimensió i complexitat que encara no disposin d'un CEA acreditat i possiblement també fa que els altres CEA no rebin

¹¹ En el nombre de casos consultats als CEA hi ha una àmplia variabilitat que en molts casos depèn de la formalització de la consulta, de la història del comitè, del centre, etc. S'hauria d'entendre que una consulta implica una mínima formalització: informe assistencial, justificació de la consulta, professionals que la fan, resposta escrita, etc. Aquesta formalització no hauria d'anar en contra de l'accessibilitat de les consultes, sinó tot al contrari, n'evidencia la seriositat i la importància. No hi ha, però, un estàndard a partir del qual es pot considerar quin és el nombre "ideal" de consultes.

el suport ni tinguin l'exigència que tindrien si l'existència fos obligatòria. El caràcter obligatori de la seva constitució pal·liaria en part aquesta situació, però ja s'ha dit que això podria comportar que a vegades es constituïssin CEA de forma inadequada per donar una resposta a l'acreditació d'una forma merament administrativa.

- ii. Cal una recomanació “força” per disposar d'un comitè d'aquest tipus, recomanació que, si se seguís, possibilitaria més resposta a la necessitat de disposar de recursos i suport institucional. És un fet repetitiu en alguns comitès la queixa de no disposar de recursos bàsics: espai, reconeixement en la dedicació, formació, etc.
- iii. Un seguiment més estret del compliment de la norma d'acreditació, ja previst en l'actual ordre, possiblement milloraria la tasca d'aquests comitès. El seguiment fins al moment de l'ordre d'acreditació ha estat “fou”, per qualificar-lo d'alguna forma, la qual cosa no implica que no es reconegui la important tasca que es fa al Departament de Salut sobre la bioètica en general. És ben cert que habitualment les normes han de ser de mínims i, en aquest sentit, l'ordre d'acreditació estableix elements normatius bàsics i probablement no pot anar més enllà. Sempre hi ha un curs d'acció intermedi que aconsellaria una més gran exigència, per exemple, a fer arribar una memòria del comitè o una relació dels indicadors abans esmentats en altres apartats d'aquest document. És difícil establir aquí quin és el mínim imprescindible, però hi ha aspectes sense els quals difícilment hi haurà possibilitat que un comitè funcioni.
- iv. No es discuteix la presència d'un membre de la direcció en el CEA, però sí la forma d'exercir aquesta presència per tal

d'evitar biaixos en els posicionaments. Com en altres tantes qüestions, no és tant el *què* sinó el *com*. Si la percepció és que el membre de la direcció coarta les expressions, o no hi assisteix mai, o sembla no interessar-li gens el tema, a tall d'exemples, el seu paper com a representant d'un dels interlocutors vàlids no serà tal.

v. S'evidencia la dificultat de participació efectiva¹² d'un membre llec, no sanitari. Trobem experiències en alguns CEA en les quals el membre extern no és llec o desconexedor i aliè a l'estructura sanitària, i d'altres en les quals el relleu d'aquest membre és freqüent en no trobar una persona amb el perfil adient per cobrir aquesta figura. Com es tracta més avall a les conclusions, la vinculació dels CEA amb la societat, més enllà de la tasca interna dins la institució sanitària, és una opció que permetria trobar persones amb aquest perfil.

g. La **necessitat de treballar en xarxa**. El nombre de CEA i la varietat que hi ha fan que el debat es pugui enriquir no solament entre les aportacions dels membres d'un comitè sinó també a partir de conèixer les experiències sorgides en altres entorns i resoltes per altres CEA. És possible i molt recomanable consolidar una xarxa de CEA, però les poques experiències que no han reeixit aconsellen l'existència d'una estructura de suport que vagi més enllà de la simple voluntarietat.

¹² Sobre aquest tema val la pena llegir el treball de Villén N a: Redondo S, Font R, Quintana S. Comités éticos: perfil de los miembros no sanitarios de los comités éticos de investigación clínica y comité de ética asistencial de Cataluña. Med Clin (Barc). 2012;138(7):296-299.

Conclusions i recomanacions

Al·ludíem al principi d'aquest document a l'anomenada *síndrome de retard en el creixement* (SRC) com a exemple de la situació de crisi per la qual passen alguns comitès. La presència de SRC, o que no n'hi hagi, estarà en funció de la història del CEA, dels anys de funcionament, dels lideratges, etc. El ben cert és que es tracta d'una situació que succeeix als CEA. I què podem fer per evitar-la, prevenir-la, tractar-la? Recollim aquí algunes de les aportacions que es van publicar en el monogràfic de l'any 2006 sobre aquesta situació a HEC Forum, entre les quals la de Mills i Rorty¹³ i la del mateix Kuczewski,¹⁴ que va ser el primer a detectar aquesta circumstància.

1. Els CEA **han d'estar inclosos en les estructures de qualitat** dels centres com un apartat de la qualitat assistencial, la vessant ètica, i haurien d'implicar-se en la definició i concreció d'indicadors de qualitat ètica del centre més enllà dels que apareixen en l'ordre d'acreditació,¹⁵ amb estàndards que es consideren adequats però en què caldria afegir-ne algun relatiu a la formació. Algunes institucions (hospitals generals, centres d'internament sociosanitari i de salut mental, centres especialitzats en reproducció, interrupció de l'embaràs, canvi de sexe, etc.) haurien de disposar de CEA propi o estar vinculats al CEA d'una altra institució si el seu volum o característiques no ho possibilita. Aquesta és una recomanació

¹³ Ann E Mills, Mary V Rorty, Edward M Spencer. HEC Forum 2006;18(4):279-86.

¹⁴ Kuczewski M. When your healthcare ethics committee "fails to thrive". HEC FORUM 1999;11(3):197-207.

¹⁵ El llibre esmentat de Pablo Simon et al n'ofereix una àmplia informació.

“forta” en el sentit de compromís ètic de la institució encara que normativament no sigui exigible.¹⁶

2. Un primer pas que cal fer és **avaluar la situació del comitè** i, en aquest sentit, s’han ofert alguns indicadors per fer-ho. I en aquesta avaluació no només hi han de ser els membres del comitè, sinó també la direcció del centre, altres professionals i també qualsevol altra instància que es consideri important.¹⁷ Un pla mínimament estructurat del que es pretén fer és essencial, i la presència d’una persona amb experiència, de fora del mateix centre pot ser d’ajuda. L’avaluació permetrà que els CEA “s’acreditin” de veritat davant les seves organitzacions, que els han de reconèixer com a òrgans útils en el sentit extens de la paraula (no només “d’utilitat estratègica”).

3. Reconèixer la funció de la **formació com a cabdal** entre les funcions del comitè. Hem de passar de l’expectativa de *comitè per avaluar casos a grup expert en formació i consell en ètica*. I això necessita formació interna (als mateixos membres del comitè) i externa (a la resta de professionals de la institució). La implicació en aquest punt dels responsables assistencials és una assignatura pendent, però també la de l’alta direcció. La funció de realització de guies i protocols no és més que una extensió de la funció formativa que en aquest cas es concreta en aquest tipus de documents.

¹⁶ En la deliberació sobre el text del document, alguns membres del CBC creuen que, en aquest primer punt referent als criteris de qualitat dels CEA, se’n podria derivar de forma clara la conveniència de revisar i actualitzar la vigent ordre d’acreditació dels comitès d’ètica assistencial i incorporar-hi amb caràcter normatiu algunes d’aquestes recomanacions, com per exemple, formular criteris de reacreditació dels comitès, els requisits de formació mínima dels seus membres, o l’adscripció a un CEA dels centres que no en tenen de propi.

¹⁷ Aquí, conèixer què fan i com ho fan altres comitès pot ser molt útil. Ens podem avançar a problemes que podríem tenir veient l’experiència d’altres.

4. La qüestió del **lideratge** en qualsevol grup no és un tema intranscendent. Com en altres situacions, molts CEA han tingut un lideratge carismàtic, que en va iniciar el funcionament, i molts dels responsables dels CEA de Catalunya continuen sent els mateixos. Aquest lideratge (valors, conducta exemplar, etc.) es caracteritza precisament per anar més enllà de les característiques estrictament tècniques. Forçosament, però, després han d'aparèixer lideratges basats en la racionalitat, en les normatives, i llavors el CEA ja no l'acredita de forma tan essencial la persona referent en el tema sinó la funció pròpia del comitè i el resultat del funcionament d'aquest òrgan. Aquesta transició pot ser difícil, i la formació i el funcionament normatiu són importants, però també el caràcter del referent del comitè (president o presidenta, responsable); en tots els sentits, cal cuidar aquest aspecte molt especialment.

5. Els CEA habitualment **han estat molt centrats en la seva actuació envers els professionals i són grans desconeguts per als ciutadans**. Pocs han fet accions proactives per millorar aquest fet, entre altres coses, i es diu en una part anterior d'aquest document, per la possible confusió amb les tasques pròpies de les unitats d'atenció a l'usuari/pacient/client. Tot i això hi ha accions que poden fer els CEA, més enllà de les institucions sanitàries, i adreçades a la ciutadania. Si es fan campanyes educatives de salut a les escoles, per què no incloure-hi també aspectes que tenen a veure amb la bioètica o per què no anar a casals, residències d'avis, associacions de veïns, associacions de pacients per divulgar i formar sobre bioètica en aquell territori més proper al centre sanitari. La millora en aquests aspectes no vindrà solament del convenciment i d'obligacions normatives adreçades als professionals, sinó també de la responsabilització adequada dels mateixos ciutadans en la cura de la seva salut i aquí els CEA tenen un paper a fer.

6. Els CEA **no han de ser estructures que “vigilin” una adequada distribució de recursos, però sí un òrgan, com d’altres, que ha de participar** en qüestions cabdals que sobre aquest tema que es plantegin en les institucions sanitàries sempre que els problemes ètics en la distribució de recursos tinguin una transcendència en l’assistència directa dels ciutadans i comportin repercussions que vulnerin drets individuals, avaluables en un cas concret. L’equitat és un principi ètic que ha d’inspirar no només les funcions dels CEA sinó també de la resta d’òrgans i professionals d’una institució sanitària. Això és especialment important en el moment que estem vivint.

7. De les funcions clàssiques reconegudes als CEA –la consulta de casos, la realització de guies i la formativa/educativa– **es poden derivar multitud d’accions** de les quals sovint ens oblidem. El 1993, Judith W. Ross,¹⁸ feia una àmplia relació que segueix avui en dia sent vàlida, relació que apareix a l’annex 3.

8. S’ha d’establir el **treball en xarxa** entre els diferents CEA, el qual permeti conèixer i aprofitar les recomanacions que diferents comitès fan sobre situacions semblants.¹⁹

9. Més enllà d’aquestes recomanacions, els CEA tenen altres objectius fonamentals, potser més difícils de mesurar amb indicadors, però no per

¹⁸ Wilson Ross J, Glaser JW, Rasinski-Gregory D, McIver Gibson J, Bayley, C. Health care ethics committees The next generation. American Hospital Publishing, 1993.

¹⁹ Una experiència que es pot seguir és la del Regne Unit amb la seva xarxa de CEA. Es pot consultar a <http://www.ukcen.net/>.

això menys cabdals: han de **possibilitar un espai de reflexió i deliberació** obert a professionals i a la ciutadania.

10. La descentralització de les activitats dels CEA, especialment en aquelles institucions que són molt grans, és una estratègia que cal valorar en cada cas, ja que pot facilitar les funcions pròpies d'aquests òrgans.

Annex 1. Funcions i indicadors de qualitat en els CEA

| Funcions i indicadors de qualitat en els CEA | |
|--|--|
| Funcions | Indicadors |
| Sensibilització, difusió i informació de les activitats | Percepció dels professionals sobre les activitats que realitza (ex. enquestes, grups de discussió). |
| | Espai en el web i la intranet (ex. nombre d'accessos). |
| Promoure la formació en bioètica dels professionals | Nre. d'accions formatives (sessions, cursos, seminaris, etc.) adreçats als professionals del centre. |
| | Nre. de persones que participen en aquestes sessions de formació. |
| | Nre. de professionals del CEA que participen en aquestes sessions de formació. |
| | Nre. d'accions formatives (sessions, cursos, seminaris, etc.) realitzats dintre del mateix CEA. |
| | Nre. d'accions dutes a terme per professionals formats pel CEA (ex. tutors de metges en formació, etc.). |
| Promoure accions informatives/formatives en la comunitat | Nre. d'accions. |
| | Nre. de persones que hi participen. |
| | Nre. de membres del CEA que hi participen. |
| La realització de protocols/guies/recomanacions | Nre. de protocols/guies/recomanacions. |
| | Nre. de protocols revisats després de X anys de la seva realització. |
| | Nre. de consultes realitzades a les guies/recomanacions/protocols. |
| | Nre. de guies/consultes/recomanacions amb revisió externa. |
| | Nre. de guies/consultes/recomanacions aprovades pel comitè de direcció. |
| Promoció en la realització de consultes al CEA | Nre. de consultes. |
| | Percentatge de seguiment de les recomanacions fetes en una consulta. |
| | Temps de resposta a les consultes. |
| | Existència d'un circuit per a la realització de consultes. |

Annex 2. Estàndards d'acreditació d'hospital d'aguts (web del Departament de Salut)

| |
|--|
| El codi ètic és accessible als clients i difós i conegut per tot el personal. |
| Les polítiques establertes per l'organització garanteixen la no-discriminació dels clients per raons ètniques, culturals, de gènere, per condicions socioeconòmiques o creences. |
| Les polítiques establertes per l'organització garanteixen el dret del client a participar en la presa de decisions, a la intimitat i la confidencialitat. |
| Les polítiques establertes per l'organització emmarquen l'actuació professional en l'àmbit assistencial, amb criteris de respecte a la persona, de manera integral en les diferents condicions evolutives de la seva malaltia. |
| Les polítiques establertes per l'organització identifiquen l'adequació ètica de l'actuació institucional respecte a la publicitat, la comercialització, les pràctiques competitives i els procediments economicofinancers. |
| Les polítiques establertes per l'organització identifiquen l'adequació ètica de l'actuació institucional respecte a les relacions personals. |
| L'organització disposa d'un òrgan multidisciplinari que vetlla per l'observació dels compromisos ètics institucionals, per la identificació de conflictes ètics i per donar suport a la seva resolució. |
| Hi ha procediments per facilitar l'accés del personal i dels clients a formular consultes d'índole ètica. |
| Hi ha procediments que expliciten les normes de funcionament de l'òrgan multidisciplinari d'avaluació ètica. |
| L'organització disposa de procediments específics per garantir la participació en la presa de decisions que prevegin: la indicació, informació i obtenció del consentiment informat en tots els processos invasius de risc; actes anestèsics que ho requereixin; transfusions; l'actuació prevista en el cas de clients sense capacitat per optar o sota tutela. |
| L'organització disposa de procediments específics per garantir la participació en la presa de decisions en les voluntats anticipades. |
| L'organització té definits els conceptes i canals que farà servir per informar clients i personal intern sobre l'ús responsable i eficient de les seves instal·lacions i serveis. |
| L'organització aplica els conceptes i canals definits per difondre l'ús responsable dels serveis. |
| L'organització informa dels drets i deures dels seus clients als mateixos clients i al personal. |
| L'organització aplica procediments per a l'avaluació i el tractament del client en fase terminal. |
| L'organització aplica procediments i/o criteris per a: la determinació de l'ordre de no practicar reanimació cardiorespiratòria; la determinació de la retirada de suport vital. |
| L'organització aplica procediments per determinar l'actuació davant de la necessitat d'immobilització física d'algun client. |
| L'organització aplica criteris per a la determinació de la prioritat d'accés a recursos limitats. |
| L'organització aplica criteris per a la resolució de conflictes entre les voluntats anticipades manifestades pel client i el codi ètic o l'actuació del professional responsable. |
| L'organització aplica criteris per determinar la capacitat dels clients per prendre lliurement decisions. |
| L'organització avalua el compliment del consentiment informat, amb la periodicitat establerta. |
| L'organització avalua el grau d'observació de les voluntats anticipades, amb la periodicitat establerta. |
| L'organització avalua el grau de coneixement pels clients i pel personal dels drets i deures dels primers, així com el seu compliment. |
| L'organització avalua periòdicament les qüestions ètiques plantejades en l'òrgan consultor i els resultats de la resolució de conflictes. |

| |
|---|
| L'organització revisa i actualitza periòdicament el seu codi ètic institucional. |
| Els procediments es revisen i actualitzen periòdicament d'acord amb el que estigui establert a l'organització. |
| L'organització avalua el compliment del consentiment informat, amb la periodicitat establerta. |
| L'organització avalua el grau d'observació de les voluntats anticipades, amb la periodicitat establerta. |
| L'organització avalua el grau de coneixement pels clients i pel personal dels drets i deures dels primers, així com el seu compliment. |
| L'organització avalua periòdicament les qüestions ètiques plantejades en l'òrgan consultor i els resultats de la resolució de conflictes. |
| L'organització revisa i actualitza periòdicament el seu codi ètic institucional. |
| Els procediments es revisen i actualitzen periòdicament d'acord amb el que estigui establert a l'organització. |

Annex 3. Activitats suggerides per realitzar per un CEA²⁰

| | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • <i>Hold regularly scheduled (monthly or quarterly) educational meetings for the hospital community. These meetings could involve a case discussion, a videotape, a presentation of a policy developed by the ethics committee, a discussion of an ethical issue currently in the news media, and so on.</i> • <i>Conduct a written survey of hospital staff to assess awareness, interests, attitudes, or perceived problems in the area of bioethics.</i> • <i>Establish annual goals for the ethics committee and periodically assess whether progress is being made toward achieving them.</i> • <i>Establish an annual calendar and assign, different member of the ethics committee each month or at various times during the year to discuss an article, a case study, and so on- either of the member's choice or one assigned. This would spread responsibility for education, ensure that at least a portion of the agenda will be educational and assist members to become aware of and knowledgeable about ethical issues as they prepare for their month's responsibilities.</i> • <i>Have each member of the committee organize a meeting in his or her respective department or, an ethical issue of concern to the members of that department.</i> • <i>Perform an audit of policies that have been recommended by the committee. Are they being followed? Do people know about them? Are the required patient chart notes.</i> • <i>Develop a brochure for patients and families about how treatment decisions are made about advance</i> | <ul style="list-style-type: none"> • Realitzar reunions regulars de caràcter formatiu (mensuals o trimestrals) amb professionals de l'hospital. Aquestes reunions podrien incloure una discussió del cas, una cinta de vídeo, una presentació de la política desenvolupada pel comitè d'ètica, la discussió d'un assumpte ètic actual en els mitjans de comunicació, i així successivament. • Dur a terme una enquesta per escrit del personal de l'hospital per avaluar el coneixement, els interessos, les actituds, o els problemes que s'observen en l'àmbit de la bioètica. • Establir fites anuals per al comitè d'ètica i avaluar periòdicament si s'està avançant cap a assolir-les. • Establir un calendari anual i assignar, als diferents membres del comitè, diferents tasques com poden ser discutir un article, un estudi de cas, i així successivament. Això implica estendre la responsabilitat de la formació a tots els membres. • Responsabilitzar cada membre del comitè a organitzar una reunió al seu departament respectiu sobre un aspecte ètic d'interès del seu propi àmbit de treball. • Realitzar una auditoria de les polítiques que han estat recomanades pel comitè. S'estan seguint? Són conegudes pels professionals? Apareixen consultades a la història clínica? • Realitzar un fullet per als pacients i les seves famílies sobre com es prenen les decisions de |
|---|---|

²⁰ Extreptes del llibre de Wilson Ross (op. cit., pàgines 13,14 i 15) i traduïdes lliurement.

| | |
|---|--|
| <p><i>directives, and/or about the ethics committee's role in the hospital.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Develop an effective half-hour educational program and offer to take it around to departments or nursing units throughout the hospital.</i> • <i>Arrange meetings with nursing department managers or head nurses to discuss ethical issues that arise in the various units. Explore ways the ethics committee might help nurse managers to develop their own skills in resolving some of these issues.</i> • <i>Conduct an ethics study group for nurses only.</i> • <i>Conduct an ethics study group for physicians only.</i> • <i>Initiate a literature and health care discussion group for interested physician and staff.</i> • <i>Invite ethics committee members from other area institutions to attend a session to discuss mutual goals, problems, and concerns. This could lead to the formation of ethics committee network.</i> • <i>Invite members of another local ethics committee to make a presentation to describe their committee activities.</i> • <i>Invite members of another local ethics committee to help evaluate the institution's ethics committee meetings. (They can act as knowledgeable but sympathetic outsiders.)</i> • <i>Offer to provide speakers for local clubs and service organizations Topics might include helping the community to understand ethical issues or the role of ethics committees</i> • <i>Conduct a self-evaluation in which individual</i> | <p>tractament sobre les directrius anticipades, i/o sobre el paper del comitè d'ètica de l'hospital.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desenvolupar un acció formativa de curt temps (1/2 hora) i oferir-la als departaments o unitats d'infermeria de l'hospital. • Organitzar reunions amb els caps de departament d'infermeria o gestors/supervisors per discutir les qüestions ètiques que sorgeixen en les diferents unitats. Explorar formes de com el comitè d'ètica pot ajudar els diferents responsables d'infermeria a desenvolupar les habilitats pròpies per resoldre alguns d'aquests temes. • Dur a terme un grup d'estudi de l'ètica només per a infermers. • Dur a terme un grup d'estudi de l'ètica només per a metges. • Formar un grup per fer sessions bibliogràfiques. • Convidar els membres del comitè d'ètica d'altres institucions de la zona per assistir a una reunió per discutir objectius comuns, problemes i preocupacions. Això podria conduir a la formació d'una xarxa de comitès per temes de formació. • Convidar els membres d'un altre comitè d'ètica local per fer una presentació en què explicar les seves activitats. • Convidar els membres d'un altre comitè d'ètica local per ajudar a avaluar les reunions del comitè d'ètica de la institució. • Oferir possibilitats d'expressió per a grups i/o organitzacions de serveis en qüestions que tinguin veure amb les activitats del comitè. • Dur a terme una autoavaluació en què els |
|---|--|

| | |
|---|--|
| <p><i>members evaluate their own contribution to the ethics committee and reflect on their hopes for its future.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Develop a formal orientation program for all new ethics committee members.</i> • <i>Join together with ethics committees from several nearby institutions to develop and conduct a formal orientation program for all new ethics committee members.</i> • <i>Contact nursing homes in the area to which patients are likely to be transferred and develop communication regarding patient/family wishes about treatment when patients are transferred between facilities.</i> • <i>Offer to help a long-term care institution in the development of its ethics committee.</i> • <i>Have the ethics committee and a community agents jointly sponsor a forum, a day-long event or week-long series of events to increase understanding of ethical issues.</i> • <i>Hold weekly brown-bag lunches in an informal setting and discuss landmark cases.</i> • <i>Arrange programs for area clergy to help them understand the ethical aspects of treatment decisions in the hospital setting. Consider doing this in cooperation with the hospital chaplaincy service.</i> • <i>Work with area clergy to help them understand the need for and the role of advance directives.</i> • <i>Hold an open forum (one ethics committee calls these forums "ethics hearings" in which people can talk about their concerns about ethical issues</i> | <p>diferents membres avaluïn la contribució pròpia al comitè i així també reflexionar sobre les esperances per al futur.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desenvolupar un programa formal d'acollida per a tots els nous membres del comitè d'ètica. • Realitzar programes de formació amb altres comitès d'ètica propers. • Posar-se en contacte amb els centres socio-sanitaris i/o residències assistides de la zona i establir programes sobre la comunicació en relació amb el pacient/família, així com sobre el tractament quan els pacients són transferits entre els centres. • Oferir ajuda a residències assistides de l'entorn i/o centres socio-sanitaris en el desenvolupament del seu comitè d'ètica. • Organitzar conjuntament amb les institucions de la comunitat un fòrum, o esdeveniment d'un dia o més sobre qüestions ètiques. • Aprofitar les trobades informals (dinar, berenar...) per dialogar sobre casos paradigmàtics en les diferents unitats o serveis. • Establir relacions amb les confessions religioses de la comunitat per ajudar a comprendre els aspectes ètics de les decisions de tractament a l'hospital. Cal pensar en la possibilitat de fer-ho en cooperació amb el servei religiós del mateix hospital. • Treballar amb el clergat de la zona per ajudar-los a entendre la necessitat i el paper de les directrius anticipades. • Tenir un fòrum (virtual o real) obert per a la ciutadania on les persones puguin parlar sobre les seves preocupacions pel que fa als problemes |
|---|--|

| | |
|---|--|
| <p><i>in patient care.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Ask to be put on the agenda of other hospital committees so that an ethics committee member not only can explain what the committee is and what it does, but also discuss how its work might be coordinated with the work of other hospital committees.</i> • <i>Decide as a matter of policy to call everyone on the committee by his or her first name. Discuss what this means. Consider how this affects the use of names outside the committee.</i> • <i>Make a list of all the kinds of power and authority in the hospital (starting with degrees/education level, expertise, gender, seniority, title, control of resources, and so on). Have members candidly assess themselves as to how many of these powers they have. Discuss the kinds of power and authority that patients and families have in the hospital or on the committee.</i> • <i>Consider whether the role of the ethics committee is to work as an "expert on call" or as a force for change in the institution. Which does the committee itself want its role to be? What does the administration or medical staff want the committee to be? Are there other options?</i> • <i>If the committee is interested in being a force for change, seek out specialist in organizational development to help committee members better understand this objective.</i> • <i>If the committee is interested in being an expert on call consultant, seek out those who can explain how specialized consultation works. Some useful books include <i>Ethics at the Bedside</i> and <i>Ethics Consultation in Wealth Care</i>.</i> • <i>Organize a panel of knowledgeable individuals, including a hospice nurse, to educate the</i> | <p>ètics en l'atenció als pacients.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Plantejar-se amb altres comitès no només explicar el que fa cadascú sinó també com poder treballar conjuntament. • Decidir com una qüestió de política la utilització del nom de pila entre els membres del comitè. Comentar el que això significa. Cal pensar com afecta això pel que fa a l'ús de noms fora de la comissió. • Fer una llista de tots els tipus de poder i autoritat a l'hospital (a partir de graus/nivell d'educació, experiència, gènere, antiguitat, títol, el control dels recursos, i així successivament). Cal demanar als membres que siguin francs en el procés d'autoavaluació respecte de l'autoritat que tenen. Cal discutir el tipus de poder i autoritat que els pacients i les famílies tenen a l'hospital o en el comitè. • Pensar si el paper del comitè d'ètica és treballar com un "expert de guàrdia" o com una força per al canvi en la institució. Quin és el paper que el mateix comitè vol tenir? Què vol la direcció o l'equip mèdic directiu que el comitè sigui? Hi ha altres opcions? • Si el comitè està interessat a ser una força per al canvi, cal buscar un especialista en desenvolupament organitzacional per ajudar els membres del comitè a entendre millor aquest objectiu. • Si el comitè està interessat a disposar d'un consultor "expert de guàrdia", cal buscar informació sobre com treballa un consultor. Alguns llibres útils poden ser: <i>Ethics at the Bedside</i> i <i>Ethics Consultation in Health Care</i>. • Organitzar un grup de professionals experts, incloent un infermer de pal·liatiu, per formar el |
|---|--|

| | |
|--|--|
| <p><i>committee about pain relief. For example, how are issues of chronic pain control handled in the hospital? What are the ethical issues involved in effective pain control? Are they different depending on whether the pain is acute (in terminal care) or chronic? Develop a protocol for ensuring that terminally ill patients are adequately treated for.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Determine who is responsible for various levels of ethical reality in the institution. Find out what ethical issues the board of trustees regularly addresses and with what ethical issues senior management deals. How does the committee's work relate to that of the board and management with respect to ethical issues? Do members of the ethics committee see themselves as a disconnected island or as a part of the main body of land?</i> • <i>Have a nurse, physician, and/or social worker demonstrate for the committee how he or she talks with patients about advance directives, explains terminal care decisions, or delivers bad news. Ask members of the committee to role-play the patients.</i> • <i>Develop brochures on forgoing treatment decisions, advance directives, CPR and DNR orders, case consultation, or other relevant topics for patients. Test them for readability with patients and family members before printing them.</i> • <i>Find out whether patients and families know about the hospital's ethics committee. If they do not, ask them what they would want from a hospital ethics committee.</i> | <p>comitè sobre l'alleujament del dolor. Per exemple, són ben tractats els problemes de control del dolor crònic a l'hospital? Quines són les qüestions ètiques implicades en el control efectiu del dolor? Són diferents en funció de si el dolor és agut (en la cura terminal) o crònic? Desenvolupar un protocol per assegurar que els pacients amb malalties terminals són tractats adequadament.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Determinar qui és responsable de diversos nivells de la realitat ètica de la institució. Esbrinar quines qüestions ètiques es tracten en el consell d'administració o a l'alta direcció. Hi ha algun vincle de comunicació o relació entre el comitè i aquestes instàncies directives? Els membres del comitè d'ètica es veuen com una illa desconnectada de la realitat? • Demanar a un infermer, metge i/o treballador social que mostri al comitè com parla amb els pacients sobre les directrius anticipades, com explica les decisions d'atenció de terminals o com comunica males notícies. Cal demanar als membres del comitè que facin de pacients en un joc de rol. • Desenvolupar fullets sobre les decisions d'adequació de tractament, directrius anticipades, aturada cardiorespiratòria (CPR) i les ordres de no reanimació (DNR), la consulta de casos, o altres temes rellevants per als pacients. Fer una prova amb familiars abans de lliurar-los per veure si els comprenen. • Esbrinar si els pacients i les famílies coneixen que el centre disposa d'un comitè d'ètica. Si ho desconeixen, cal preguntar què voldrien que fes. Cal compartir aquesta informació amb els membres d'altres comitès. |
|--|--|