

**INSTITUTO TECNOLÓGICO Y DE ESTUDIOS
SUPERIORES DE MONTERREY**

**EGAP GOBIERNO Y POLÍTICA PÚBLICA
CIUDAD DE MÉXICO**

La evaluación de los Comités Hospitalarios de Bioética en México



EGAP.
Gobierno y Política Pública
TECNOLÓGICO DE MONTERREY

Nombre completo del alumno: América Nelly Pérez Manjarrez

Matricula [REDACTED]

Correo electrónico del alumno: [REDACTED]

Proyecto de Investigación Aplicada

Maestría en Administración Pública y Política Pública

Asesor: Dr. Manuel H Ruiz de Chávez

Fecha de término de tesina: Diciembre 2013



**TECNOLÓGICO
DE MONTERREY**

Biblioteca
Campus Ciudad de México

Resumen Ejecutivo

Al emitir recomendaciones para la compleja toma de decisiones médicas, los Comités Hospitalarios de Bioética (CHB) aportan el sentido de la reflexión y la deliberación ante conflictos y dilemas en torno a la dignidad humana frente a la prestación de los servicios de salud y todos los actores involucrados. En 2011, la Ley General de Salud establece de manera inédita en nuestro país la obligatoriedad de los CHB en establecimientos de salud públicos y privados federales, estatales y municipales.

Su funcionamiento sistemático y arraigado dentro de los establecimientos de salud públicos y privados en México puede convertirse en un asunto incómodo para el personal de salud y las autoridades de los establecimientos ya que se cuestiona el actuar de los servicios en campo de la salud. Ante esta realidad, el Estado mexicano se enfrenta a la problemática de política pública de la evaluación del funcionamiento de los CHB, el objetivo es el diseño de una política pública para lograr efectividad y eficiencia del funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética.

Por estas razones, se plantea un modelo de política pública prescriptiva en donde la Comisión Nacional de Bioética como ente rector del funcionamiento de los CHB y líder en la construcción de política pública en la materia, debe establecer redes para basarse en un modelo de elementos de acción que incluya desde la reforma legal al Decreto de Creación de la Comisión Nacional de Bioética, hasta el establecimiento de estrategias nacionales y sectoriales en el Programa Sectorial de Salud 2013-2018 para lograr el registro, funcionamiento eficiente y evaluación de los CHB..

La cultura bioética brinda la convicción de que a largo plazo es alcanzable la prestación de servicios de salud centrados en el individuo informado, lo que genera una responsabilidad individual que atañe al interés público e impulsa a que los prestadores de servicios de salud y las autoridades cumplan con sus obligaciones por ello vale la pena comprometerse con las acciones de los CHB en nuestro país.

Índice

1. Fundamentos de la Bioética: materia de los CHB	6
2. Aplicación de la Bioética a través de los CHB	12
2.1 Caso clínico	12
2.1.1 Referencia a principios éticos involucrados	15
3. Marco normativo nacional y gestión pública de los CHB	17
4. Las implicaciones sustantivas y adjetivas de la conformación registro y funcionamiento de los CHB	25
4.1 Registro de los CHB	27
4.2 El siguiente paso: La evaluación de los CHB	29
5. Las instituciones de salud, la sociedad civil, el personal que proporciona servicios de salud y los usuarios de los servicios, ante el nuevo concepto de los CHB	30
6. Análisis comparativo de experiencias y normatividad en otros países	35
6.1 Noruega	35
6.2 Canadá	39
6.3 Estados Unidos de Norteamérica	43
6.4 Argentina	46
7. Una política pública prescriptiva, que evalúe la organización y procedimientos e incluya incentivos y coordinación con socios para lograr la efectividad de actuación de los CHB	49
8. Consideraciones políticas para la evaluación y el compromiso	54
8.1 Implementación.	54
8.2 Ejecución o desempeño.	55
8.3 Impacto de la política	55
8.4 La evaluación	58
9. Reflexión inevitable sobre el ejercicio de la función pública	61
10. Conclusiones	66
10.1 Identificación de los <i>stakeholders</i>	66
10.2 Elementos del modelo de evaluación	68
Bibliografía.-	74

Índice de cuadros

Cuadro 1.- VIRTUDES O ACCIONES ALECCIONADAS DEL INDIVIDUO	8
Cuadro 2.- PRINCIPIOS BIOETICOS FUNDAMENTALES	10
Cuadro 3.- FUNCIONES DE LOS CHB.....	22
Cuadro 4.- IMPACTO DE LA OBLIGATORIEDAD LEGAL DE LOS CHB	26
Cuadro 5.- VALOR PÚBLICO DE LOS CHB.....	34
Cuadro 6.- LA COMPOSICIÓN DE LOS CEC NORUEGOS.....	37
Cuadro 7.- ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO DE LOS HECs	40
Cuadro 8.- FUNCIONES FORMALES DEL HEC.....	41
Cuadro 9.- RANKING DE COMITES BASADO EN DIMENSIONES	42
Cuadro 10.- PERCEPCIÓN DE LOS PRESIDENTES DE LOS HECS	45
Cuadro 11.- GENERACIÓN DE CONOCIMIENTO BIOETICO, CONVICCIÓN Y COMPROMISO DE APLICACIÓN.....	52
Cuadro 12.- ETICA PÚBLICA Y EJERCICIO DE LA FUNCIÓN PUBLICA	62

Índice de esquemas *

Esquema 1.- Hechos y actores involucrados en el actuar de los CHB.	31
Esquema 2.- Ambitos de actuación de los CHB.....	32
Esquema 3.- Interacción e impacto de los CHB en política pública	49

*Los esquemas son elaboración propia.

1. Fundamentos de la Bioética: materia de los CHB

Para evaluar la política pública, entendamos primero la sustancia materia de la evaluación: La Bioética que constituye una disciplina naciente en su comprensión aplicativa, controversial y compleja en tanto que es multidisciplinaria y con bases éticas.¹ Entre las definiciones o nociones de esta materia, aquí apuntaré las fundamentales:

La Bioética mira el encuentro entre las ciencias y las humanidades y aporta guías de actuación. Conforme a la disposición segunda del *Acuerdo por el que se emiten las disposiciones generales para la integración y funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética y se establecen las unidades hospitalarias que deben contar con ellos*², se entiende por Bioética:

“El estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, examinada a la luz de los valores y de los principios éticos.”

Para la Comisión Nacional de Bioética, autoridad gubernamental rectora en la materia, la noción de bioética es la siguiente:

“Rama de la ética aplicada que reflexiona, delibera y hace planteamientos normativos y de políticas públicas para regular y resolver conflictos en la vida social, especialmente en las ciencias de la vida, así como en la práctica y en la investigación médica que afectan la vida en el planeta, tanto en la actualidad, como en futuras generaciones”³

Se desprenden elementos valiosos: se trata del estudio de la vida humana, la ciencia, los conflictos o dilemas, la práctica médica, las políticas públicas lo cual desemboca en acciones entramadas en donde se debe aplicar metodología ética o bioética. Es importante

¹ BELLI y Quadrelli, 2011 (p 85)

² Publicado en el Diario Oficial de la Federación el 31 de octubre del 2012

³ COMISION NACIONAL DE BIOETICA, 2013 (p. 3)

mencionar el cómo es que convergen las disciplinas dentro de la bioética; por ello aquí algunas reflexiones sobre la herramienta principal para lograr el cometido: el diálogo laico:

El papel de la religión y la moral en la cultura mexicana, más aun tratándose de la salud; Pojman reflexiona sobre este tema en su obra *Ethics discovering right and wrong* y cita a Leon Tolstoi⁴ :

“Los intentos de separar la moral de la religión son como los intentos de un niño queriendo trasplantar su flor favorita quitándole las raíces que parecen desagradables y superfluas y plantándola en la tierra. Sin religión no puede existir una moral real y sincera, justo como una flor no puede serlo sin su raíz”.

La primera reflexión es si la moral depende de la religión es decir, todo está ordenado por un Dios por lo tanto de él deriva la moral y lo moralmente bueno es un deseo de Dios. Si esto es así, en la analogía de la flor, esta tendría que depender inevitable y fatalmente de la raíz.

La siguiente reflexión: si la flor puede sobrevivir y seguir siendo atractiva y bella sin la raíz que le proporciona los nutrientes para vivir, el tema es que una flor cultivada de forma adecuada y óptima puede llegar a enraizar nuevamente y no por carecer de raíz mueren por completo las posibilidades de tener la esencia y la vida floreciente. Esto podría ser -toda proporciona guardada- la tesis de la autonomía que afirma que la moral es independiente de Dios, inclusive tratándose de lo bueno o de lo malo.

La religión –cualquiera que esa sea- será importante en la medida en que contribuya a realizar o reforzar los actos buenos incluso dejando de lado las contradicciones. Como todo, los excesos y en estos temas de religión el fanatismo es el extremo que no puede otorgar sentido a las acciones humanas.

Los seculares argumentarían que la ética no necesita de la religión y que la vida es producto de constantes evoluciones, el hombre es libre para crear y postular sus propios

⁴ POJMAN. 2002 (p. 560)

ideales y no que alguien más los dicte de forma mandataria sin cuestionamiento tal como son las religiones, actos de fe irrefutables.

Los creyentes dirían que eso no tiene sentido sin la base metafísica que brinda Dios y sin las obligaciones y los votos que inclusive de sufrimiento se mandan. Serían actos vacíos puesto que no están dictados por Dios. Entonces, el diálogo laico debe nutrirse de estas creencias religiosas

Otra cuestión implicada en la bioética, es la virtud de los seres humanos, vista como parte de un sistema de aplicación de los valores éticos o bioéticos que deben prevalecer en el ánimo de los Comités Hospitalarios de Bioética como espacios de reflexión, deliberación análisis de casos. Dice Fulghum en *Ethics. Discovering Right and Wrong* que los seres humanos poseemos virtudes o acciones aleccionadas desde nuestro seno educacional. El análisis resumido es el siguiente:

Cuadro 1.- VIRTUDES O ACCIONES ALECCIONADAS DEL INDIVIDUO

Virtud o acción aleccionada en un individuo	Implicaciones en el sistema ética basada en acciones
Comparte, juega sin trampas, limpiamente, devuelve lo que no es tuyo	<p>Tratándose de un acto enseñado y aplicado se podría situar dentro del tipo deóntico estándar, donde la virtud se deriva de un principio que pretende instrumentar una buena acción. Las virtudes podría mencionarlas como benevolencia, amabilidad, El principio que subyace es la justicia como la guía de las acciones a realizar dentro de una armónica convivencia social.</p> <p>Es importante esta enseñanza considerando al egoísmo como una acción que emerge en oposición a la buena acción, de ahí la importancia de contexto en que se encuentre el actor que debe ser capaz de hacer prevalecer la buena acción</p>

Virtud o acción aleccionada en un individuo	Implicaciones en el sistema ética basada en acciones
<p>No golpear a la gente, disculparse cuando lastimas a alguien</p>	<p>Se trata de la No maleficencia como una virtud en sí misma. Si analizamos estos enunciados a enseñar es importante visualizar la teoría complementarista que postula que las virtudes y los principios éticos son complementarios por su valor intrínseco y además son necesarios para un adecuado y completo sistema ético.</p> <p>Lo valioso es la enseñanza-aprendizaje de estas reglas morales desde la base de todo proceso de educación pues se trata de hojas en blanco, de personas que carecen de las virtudes por desconocimiento y son importantes porque están basadas en principios que motivan la acción adecuada y buena.</p> <p>Para eticistas puros es correcto enseñar las virtudes morales puesto que se establece la relación causal entre la virtud y la acción para disponer a la persona y motivarla a hacer lo bueno.</p> <p>Asimismo, dentro de los complementaristas éticos, existe una vertiente: la tesis relativista que establece además de las virtudes basadas en principios se debe prever el control de las emociones lo que significa, en este caso, controlar la ira para no golpear al compañero. Es inculcar además, la buena actitud o disposición.</p>
<p>Vive una vida balanceada, aprende arte, lava las manos antes de comer</p>	<p>Es un ejemplo de la teoría de las virtudes éticas puras. Aquí se mencionan preceptos buenos, idóneos y generalmente aceptados en suma para ser una buena persona; no obstante, la crítica dice que son tan generales que no resuelven los dilemas que se presentan a diario al momento de transformar las virtudes teóricas en acciones.</p> <p>No obstante, considero que tienen un valor intrínseco pues proporcionan la guía adecuada y la raíz del porqué de las acciones, explican la relevancia de los principios morales y eso es también una guía para el actuar cotidiano en donde muchas veces nos enfrascamos en la practicidad y olvidamos la raíz de las cosas.</p>

Fuente: Elaboración propia con información del capítulo 8 de la obra en cita.

Los principios bioéticos que deberán traducirse en aplicativos a lo largo de la labor de un CHB se establecen en la *Declaración General sobre bioética y derechos humanos de la UNESCO*⁵ mismos constituyen los *fundamentales* y las bases-guía de aplicación de la bioética para la formulación de normas o políticas públicas. El eje central es el respecto de la dignidad humana y la protección de los derechos humanos. Los principios que postula son los siguientes:

Cuadro 2.- PRINCIPIOS BIOETICOS FUNDAMENTALES

No maleficencia	Se trata de no causar daño sino causar el bien.
Autonomía	Derecho de toda persona a involucrarse en su tratamiento médico y participar activamente en la toma de decisiones, asumiendo su responsabilidad sobre éstas y a la vez, respetar la autonomía de los demás
Beneficencia	Mediante planteamiento de escenarios de los tratamientos médicos propuestos al caso concreto se debe privilegiar el beneficio, minimizando riesgos
Justicia	Desde la perspectiva de la equidad y responsabilidad en la asignación y distribución de los recursos de salud, vista también como una asignación de responsabilidades y de derechos civiles y políticos inherentes a cada ser humano

Fuente: Elaboración propia con información de la Declaración de la UNESCO

⁵ En http://www.conbioética-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/6._INTL._Dec._Universal_Bioética_y_Der_Humanos.pdf

La *Declaración General sobre bioética y derechos humanos de la UNESCO* establece que la aplicación de los principios bioéticos deberá tomar en cuenta lo siguiente:

“Aplicación de los principios

Artículo 18 – Adopción de decisiones y tratamiento de las cuestiones bioéticas

1. Se debería promover el profesionalismo, la honestidad, la integridad y la transparencia en la adopción de decisiones, en particular las declaraciones de todos los conflictos de interés y el aprovechamiento compartido de conocimientos. Se debería procurar utilizar los mejores conocimientos y métodos científicos disponibles para tratar y examinar periódicamente las cuestiones de bioética.

2. Se debería entablar un diálogo permanente entre las personas y los profesionales interesados y la sociedad en su conjunto.

3. Se deberían promover las posibilidades de un debate público pluralista e informado, en el que se expresen todas las opiniones pertinentes”.

Dentro de los principios expresamente establecidos, vale la pena resaltar en la Declaración de la UNESCO lo siguiente:

“En el ámbito de la presente Declaración, tratándose de decisiones adoptadas o de prácticas ejecutadas por aquellos a quienes va dirigida, se habrán de respetar los principios siguientes.

Artículo 3 – Dignidad humana y derechos humanos

1. Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.

2. Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad.”

No se debe perder de vista que el respeto a la dignidad humana y a los derechos humanos es un enunciado esencial en la labor de los CHB.

2. Aplicación de la Bioética a través de los CHB

Un Comité Hospitalario de Bioética (CHB) es la instancia idónea para velar por la dignidad e integridad personal del ser humano-enfermo y brindar el contexto de normatividad y de ética a la actuación del personal de salud.

Los CHB son cuerpos colegiados que trabajan en torno a la toma de decisiones complejas ante dudas no solamente clínicas sino que se enfrentan a dilemas; así es que los CHB deben emitir pronunciamientos respecto de los casos que se le presentan cuyos hechos plantean cuestionamientos éticos, legales, médicos, antropológicos, médicos o científicos, todos divergentes en un caso único. Los CHB emiten recomendaciones ya que se constituyen como espacios debate, discusión y la clarificación de datos, tendencias o modelos de intervención sobre la vida. Los CHB trabajan con realidades médicas por ello, su metodología de trabajo es el análisis de casos, situación que se aborda en el siguiente apartado.

2.1 Caso clínico

La labor de un CHB puede comprenderse en toda su magnitud e impacto de su función a través del análisis de casos es por ello que se cita a continuación un botón de muestra:

“Paciente de 65 años, portadora de carcinoma pulmonar de células pequeñas diagnosticado hace 8 meses. Desde entonces, ha recibido un ciclo de radio terapias localizadas y dos ciclos de quimioterapias, sin resultados satisfactorios, presentando recidiva local y múltiples metástasis óseas, dolor pleural de difícil manejo, anorexia y caquexia graves y disnea de pequeños esfuerzos.

Debido al importante compromiso del estado general, la paciente es hospitalizada.

Mientras se realiza el ingreso, se consta que la paciente no conocía el diagnóstico ni el pronóstico. Se consulta a la familia los motivos para ocultar la información, y esta responde que era “para protegerla, porque no sería capaz de enfrentar la verdad”. Durante la conservación, queda claro que la paciente no tenía compromiso cognitivo significativo y que no existen alteraciones del ánimo de importancia. Se plantea el dilema acerca de la necesidad de revelar a la paciente la situación de padecer una enfermedad en etapa terminal.”⁶

⁶ TABOADA en Tarasco Marta. 2007 (pp.113-115)

El análisis ético en el manejo de la información es evidente, ante el diagnóstico seguro y tras constatar que no existían alteraciones cognitivas significativas ni alteraciones del ánimo de importancia, el paciente no tenía ningún problema de procesamiento de información, no solo eso sino que además, se verificó que el paciente cuenta con apoyo de su hijo y nuera quienes habitan conjuntamente con ella. Las interrogantes que se plantean son:

- ¿Es lícito o no entregar toda la información al paciente?,
- ¿podría un paciente negarse a recibir parte de la información o toda la información?

Las implicaciones de estas preguntas abren una serie de otras interrogantes respecto al rol de la familia (¿puede la familia solicitar no revelar parte de la información al paciente?) y a la toma de decisiones (si el paciente no puede tomar las decisiones por carecer de la información necesaria, ¿quién puede decidir?)

Las alternativas de acción que se plantean son claras:

- A. Informar a la paciente lo que el médico considera en razón de que es el experto o perito en materia de salud. (Pensamiento que omite cualquier consideración de autonomía o consentimiento informado, además no considera el entorno las creencias y las familias)
- B. Entregar del diagnóstico, pronóstico y tratamiento a la paciente, para comenzar a discutir con ella las decisiones sobre medidas por implementar, en contra de la voluntad de los familiares.
- C. No entregarle a la paciente más información que la proporcionada por la familia, y mantener el esquema de toma de decisiones, teniendo como interlocutor válido a la familia.
- D. Evaluar cuál es el nivel de información que desea recibir la paciente.

Como se puede observar este caso es una situación cotidiana en las unidades hospitalarias, en donde a diario hay principios en conflicto. Lo prudente parece entrevistar a la paciente en forma independiente para indagar si ella quiere recibir información más detallada en relación al diagnóstico y pronóstico.

“Lo más habitual es que el paciente desee recibir la información completa, ya sea para confirmar sus sospechas, como para tomar decisiones en relación al manejo futuro. Sin embargo no es infrecuente encontrar pacientes que manifiestan en forma verbal o no verbal su deseo de no saber. A primera vista, esta opción podría sugerir que el paciente se niega a ejercer su autonomía en una situación límite. No obstante, una mirada más profunda muestra que se trata de una forma diferente de ejercer la autodeterminación (“derecho a no saber”); el paciente puede tomar decisiones diferentes a las que se tomarían.”⁷

Las opciones podrían ser fácilmente descalificadas por juicios de no ejercicio de la libertad pero precisamente la Bioética se ocupa de reflexionar, generar debate y discusión informada respecto de los escenarios y sus consecuencias verificar que son el resultado de una serie de factores culturales, sociales, económico, religiosos, entre otros. Esta realidad se resume en

Resultaría entonces una violación a su autonomía el proporcionarle más información de la solicitada, aunque se hiciera con la intención de respetar su derecho a la auto-determinación.

En relación a las frecuentes solicitudes de las familias de no entregar mayor información a su paciente, desde el punto de vista ético es necesario explorar la motivación principal de estas solicitudes. En ocasiones, ellas corresponden a un seudopaternalismo, que intenta proteger a los seres queridos del sufrimiento. En otro caso estas solicitudes obedecen a un conocimiento más profundo del paciente (características psicológicas, preferencias, creencias, etc.).

⁷ TABOADA en Tarasco Marta. 2007 (pp.113-115)

Por último, la motivación podría seguir de otros intereses que no necesariamente corresponden a lo que es mejor para el enfermo. Es parte de la labor médica conocer e indagar estas motivaciones para que el manejo de la información siempre tienda a beneficiar al paciente, y posibilitar el ejercicio de su autonomía.

El desenlace de este caso narrado, es el siguiente:

“Se entrevistó a la paciente e forma independiente. Aunque esta medida en un principio molestó a los familiares, finalmente estuvieron de acuerdo.

Durante la entrevista insistió en repetidas oportunidades sobre la decisión del tratamiento fueran discutidas con su familia, y que no tenían ningún interés en tener más información sobre su diagnóstico y pronóstico.

En vista del resultado de la entrevista, se decide no revelar el diagnóstico ni el pronóstico a la paciente, evaluándose todo los cambios del tratamiento con los familiares.

El conjunto con la familia, se toma la decisión de cambiar la terapia para el dolor, se inicia la administración de acetato de megestrol para manejar la anorexia, y se administra oxígeno intermitente y morfina subcutánea para manejar la disnea. Presentó mejoría en el estado general, por lo que fue dada de alta, falleciendo en su domicilio dos meses después, con buen control de síntomas”⁸.

2.1.1 Referencia a principios éticos involucrados

En este caso, se hace referencia a tres de los principios fundamentales de la bioética: **autonomía** se entiende como el derecho que cada individuo tiene de tomar decisiones respecto de las posibles intervenciones médicas; para esto, es fundamental tener la información adecuada respecto al diagnóstico y pronóstico, a las posibles medidas por implementar y a las posibles consecuencias de cada alternativa propuesta. La siguiente cita es ilustrativa:

¿Cómo puedo decidir -como persona, ciudadano, miembro de una categoría

⁸ TABAODA en Tarasco Marta. 2007 (pp.113-115)

profesional o de una comunidad específica- cuáles son los objetivos legítimos de mi acción y cuáles los valores y principios morales susceptibles de justificarlos y defenderlos? En otros términos: ¿cómo puedo demostrar para otras personas que tales respuestas son justas o erradas? Los tres tipos de preguntas ofrecen una muestra clara del campo interdisciplinario de la bioética: el “saber” (cuestión cognitiva), el “decidir” (cuestión pragmática) y el “demostrar” (cuestión comunicacional) acerca de cada problema ético que se nos plantea.⁹

Esto implica adoptar un método de toma de decisiones éticas que incluye un proceso deliberativo destinado a:

1. Identificar el conflicto,
2. Priorizar valores y/o principios en conflicto,
3. Optar por una posición o por alguna de sus alternativas y
4. Ofrecer una justificación racional para respaldar dicha opción.

El ámbito natural de este proceso son los CHB.

Por otra parte, el principio de **beneficencia** insta a los médicos a volverá a ver la calidad de vida de los pacientes puesto que se plantea que, al dar “malas noticias” causa un daño innecesario al paciente, contraviniendo así el principio de no- maleficencia, lo que lleva al cuestionamiento respecto de la autonomía del paciente de conocer no el diagnóstico y poder involucrarse en él.

El CHB trabaja con elementos sensibles: experiencias, verdades científicas, relaciones interpersonales, prejuicios, creencias religiosas, consignas, confluye la demostración científica con la descripción de una realidad cuya médula es la dignidad humana.

⁹ BELLI, 2011 (p. 85)

En suma, los CHB constituyen una invención nueva en el sector salud y cambia completamente la cultura médica en la medida en que el CHB analiza, genera debate, siembra duda, cuestiona la práctica médica y pugna por la multidisciplinar en el tratamiento cada caso con enfoque ético. Se toma el atrevimiento de afirmar, con su práctica, que el médico no tiene la verdad absoluta sino que los dilemas deben mirarse con el enfoque y perspectiva de diferentes profesiones. Además contribuyen a la calidad de la prestación de los servicios de salud y a incrementar la alerta ética que debe permear primero en la institución hospitalaria y después en la sociedad. Por estas razones es medular su impulso y generación de política pública.

3. Marco normativo nacional y gestión pública de los CHB

La gestión pública de los CHB se puede describir en la protección de la dignidad del ser humano; si la dignidad es considerada un derecho humano, la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos¹⁰ reconoce su protección irrestricta en capítulo primero: *De los Derechos Humanos y sus Garantías*; artículo primero que da cuenta de esta obligatoriedad con carácter de norma suprema, del análisis a este artículo se desprende lo siguiente:

- a) En México, todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales en los que México sea parte,
- b) Los derechos humanos en México, deberán estar garantizados en su protección
- c) Los derechos humanos en México no podrán restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece
- d) La interpretación de normas relativas a los derechos humanos favorecerán siempre a las personas para efecto de brindar la protección más amplia.
- e) Todas las autoridades, en México están obligadas a promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad.

¹⁰ En <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1.pdf>

- f) El Estado deberá prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones a los derechos humanos en los términos de Ley aplicable
- g) Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas.”

Al respecto se hace relevante el comentario de Gregorio Martínez en la obra “Un Sistema en busca de Salud”¹¹:

“En la actualidad existe un acuerdo general de que la salud es uno de los derechos del hombre; así lo ha aceptado la Organización de las Naciones Unidas (ONU) desde 1948. Los países latinoamericanos han hecho un compromiso detallado de en esta materia en el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos de San Salvador, en 1988...Los documentos que enmarcan estas declaraciones conjuntas de los países de América Latina precisan las características y los contenidos de este derecho: la disponibilidad de servicios, el control de las enfermedades, la atención a grupos prioritarios, la accesibilidad, la calidad que deben tener, la entrega de medicamentos y otros insumos.”

Este derecho ahora se vuelve exigible ante Tribunales el derecho humano a la salud, situación que se traduce en esta interpretación normativa en la exigibilidad de cualquier usuario de la atención por parte de un CHB so pena de demandar y ganar en juicio la reparación del daño y perjuicio causado, lo que significa gasto al erario público.

En el mismo plano de los Derechos Humanos y sus Garantías, el párrafo cuarto del artículo 4 establece el derecho a la protección de la salud y la determina como una materia concurrente entre la Federación y las entidades federativas,(artículo 73, f. XVI) esto es que el Congreso de la Unión (Cámara de diputados y Cámara de senadores) tienen la facultad para dictar las leyes sobre salubridad general de la República y establece la figura del

¹¹ MARTINEZ, 2013. (p. 9490)

Consejo de Salubridad General como un ente supremo dependiente del Presidente de la República con la facultad de emitir disposiciones generales obligatorias en todo el territorio mexicano.

Las bases para esta concurrencia están establecidas en el artículo 6 de la Ley General de Salud entre las que destacan el proporcionar servicios de salud a toda la población y mejorar la calidad de los mismos, este aspecto atañe la labor de los CHB, situación que se examinará más adelante.

En concordancia con el artículo 2 de la Ley General de Salud, los CHB en su labor cotidiana, hacen efectivo el cumplimiento del derecho a la protección de la salud con las siguientes finalidades:

- I. El bienestar físico y mental de la persona, para contribuir al ejercicio pleno de sus capacidades
- II. La prolongación y mejoramiento de la calidad de la vida humana
- III. La protección y el acrecentamiento de los valores que coadyuven a la creación, conservación y disfrute de condiciones de salud que contribuyan al desarrollo social
- IV. La extensión de actitudes solidarias y responsables de la población en la preservación, conservación, mejoramiento y restauración de la salud

La Ley Orgánica de la Administración Pública Federal, en los artículos 26 y 39, atribuye a la Secretaría de Salud, la facultad de encabeza el Sector salud y además la atribuye para hacer efectivo el derecho a la protección social en salud.

Por vez primera, la aplicación de la Bioética es decir, la protección de la persona en su dignidad, autonomía y derechos humanos relativos a la salud, se vuelve obligatoria al establecer a los CHB como una expresión institucional de la aplicación de la bioética en los establecimientos de salud a nivel federal y local, a través de una reforma a la Ley General de Salud publicada el 14 de diciembre de 2011 en el DOF que a la letra dice:

“Artículo 41 Bis. Los establecimientos para la atención médica del sector público, social o privado del sistema nacional de salud, además de los señalados en los artículos 98 y 316 de la presente Ley, y de acuerdo con su grado de complejidad y nivel de resolución, contarán con los siguientes comités:

I. Un Comité Hospitalario de Bioética para la resolución de los problemas derivados de la atención médica a que se refiere el artículo 33 de esta Ley; así como para el análisis, discusión y apoyo en la toma de decisiones respecto a los problemas bioéticos que se presenten en la práctica clínica o en la docencia que se imparte en el área de salud, así como promover la elaboración de lineamientos y guías éticas institucionales para la atención y la docencia médica. Asimismo, promoverá la educación bioética permanentemente de sus miembros y del personal del establecimiento, y

II.....

Los Comités Hospitalarios de Bioética y de Ética en la Investigación se sujetarán a la legislación vigente y a los criterios que establezca la Comisión Nacional de Bioética. Serán interdisciplinarios y deberán estar integrados por personal médico de distintas especialidades y por personas de las profesiones de psicología, enfermería, trabajo social, sociología, antropología, filosofía o derecho que cuenten con capacitación en bioética, siendo imprescindible contar con representantes del núcleo afectado o de personas usuarias de los servicios de salud, hasta el número convenido de sus miembros, guardando equilibrio de género, quienes podrán estar adscritos o no a la unidad de salud o establecimiento.”

El Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica¹² establece que un hospital es todo establecimiento público, social o privado cualquiera que sea su denominación y que tenga como finalidad la atención de usuarios que se internen para su diagnóstico tratamiento o rehabilitación. Agrega que puede también tratar pacientes ambulatorios y llevar a cabo actividades de formación y desarrollo de personal para la salud y de investigación.

¹² Artículos 69, 70, 88 y 138 bis 21 del Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica publicado en el Diario Oficial de la Federación el 1 de noviembre del 2013.

Legalmente, el ámbito de obligatoriedad de contar con un CHB es para los establecimientos, que conforme al marco legal mexicano son:

- a) **Hospital General.** De segundo o tercer nivel para atención médica en las cuatro especialidades básicas: cirugía general, gineco-obstetricia, medicina interna y pediatría. Además, proporcionan servicios de urgencias, consulta externa y especialización
- b) **Hospital de especialidades.** Como la denominación lo indica es un establecimiento de segundo y tercer nivel para atención de pacientes con una o más especialidades médicas, quirúrgicas o la combinación de éstas y que además, presta servicios de consulta externa, hospitalización con actividades de prevención, curación, rehabilitación, cuidados paliativos, formación, desarrollo del personal y de investigación científica.
- c) **Instituto.** De tercer nivel cuya finalidad primordial es la investigación científica, formación y desarrollo del personal para la salud. La prestación de servicios de urgencia, consulta externa, hospitalización y cuidados paliativos, puede darse a personas con una enfermedad específica o que afecten a un grupo de edad.

La reforma al Reglamento en materia de prestación de servicios de atención médica prevé funciones específicas en materia de cuidados paliativos tales como avalar el plan de cuidados paliativos a solicitud del médico tratante en casos difíciles que deriven de la situación terminal de la enfermedad con el debido cuidado de que los medicamentos mitiguen el dolor y no pongan en riesgo la vida del paciente. Asimismo, el CHB está obligado a proponer políticas y protocolos para el buen funcionamiento del equipo tratante multidisciplinario en cuidados paliativos.

La importancia de esta disposición legal desde la perspectiva de la gestión pública del Estado, radica en la obligatoriedad de generar un espacio de reflexión, deliberación y educación, en un ambiente de libertad y tolerancia, donde son analizados los conflictos

entre los principios bioéticos derivados del proceso de la atención médica lo que al final significa la protección de la persona, de la dignidad humana.

El impacto jurídico a nivel federal de la reforma de 2011 y 2013 en la Ley General de Salud y el Reglamento de dicha Ley en materia de prestación de servicios de atención médica, comprende de manera genérica, que todos aquellos establecimientos de segundo y tercer nivel del sector público, social o privado del Sistema Nacional de Salud los cuales deberán contar con un CHB y apegarse al *Acuerdo por el que se emiten las disposiciones generales para la integración y funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética y se establecen las unidades hospitalarias que deben contar con ellos*¹³. Esta responsabilidad recae en los titulares del establecimiento de que se traten quienes no deberán ser los Presidentes de los CHB, en atención de la autonomía de los mismos comités.

Así, el CHB se define como un órgano autónomo, institucional, interdisciplinario plural y de carácter consultivo para la resolución de los problemas derivados de la atención médica así como un apoyo en la toma de decisiones respecto de los problemas bioéticos que se presenten en la práctica clínica, durante el desarrollo de actividades de atención médica preventiva, curativa, de rehabilitación o paliativa o bien, en la investigación o docencia en salud. La tarea que le corresponde a los CHB está plasmada en el siguiente cuadro:

Cuadro 3.- FUNCIONES DE LOS CHB

Actuar en interés de los participantes en la prestación de los servicios hospitalarios y de las comunidades involucradas, tomando en consideración los fundamentos y principios bioéticos, regulaciones nacionales y de los hospitales
--

Desarrollar actividades para ayudar a la prevención y solución a los dilemas bioéticos, propiciando la toma de decisiones razonadas y fundamentadas en el contexto socio-económico y cultural correspondiente.
--

¹³ Publicado en el Diario Oficial de la Federación el 31 de octubre del 2012

Desarrollar acciones que ayuden a los miembros del Comité y al personal de salud del hospital a incorporar información, conocimiento y conductas para la identificación y posible resolución de dilemas bioéticos y así promover la educación bioética permanente de sus miembros y del personal del establecimiento
Contribuir a la prevención de conflictos de interés que puedan surgir en la atención médica
Establecer sus Reglas de Funcionamiento en donde mínimamente deberá sesionar 6 veces al año.
Conformar y proporcionar informes periódicos con apego a la normatividad de las actividades realizadas, a las instancias que correspondan.
Avalar el plan de cuidados paliativos a solicitud del médico tratante en casos difíciles que deriven de la situación terminal de la enfermedad con el debido cuidado de que los medicamentos mitiguen el dolor y no pongan en riesgo la vida del paciente. Asimismo, debe proponer políticas y protocolos para el buen funcionamiento del equipo tratante multidisciplinario en cuidados paliativos.

Fuente: Elaboración propia en base al marco normativo y de gestión de los CHB.

Es fácil desprender que la información y datos que maneja un CHB debe ser protegida en términos de la Ley Federal de Transparencia y acceso a la información pública gubernamental, la Ley Federal de protección de datos personales en posesión de particulares, la Norma oficial Mexicana NOM-168-SSA1-1998 del expediente clínico, el Código de bioética para el personal de salud, la Carta de los derechos generales de los médicos y la Carta de los derechos generales de las pacientes y los pacientes, fundamentalmente.

NO es función o competencia del CHB, la negligencia médica o dirimir como árbitro en una contienda o queja médica por mala práctica.

La Guía Nacional para la integración y funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética expedida por la Comisión Nacional de Bioética¹⁴ establece el detalle de operación de los CHB por lo que constituye el elemento primordial en donde se describe la operación y objetivos de los CHB al establecer criterios para:

- El registro de los CHB vía electrónica.
- La integración
- El control y seguimiento
- La información y archivos.
- La metodología de análisis de casos clínicos ante dilemas bioéticos derivados de la práctica clínica.

La Comisión Nacional de Bioética, órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud tiene a su cargo el registro de los CHB. La finalidad de esta Comisión es promover la creación de una cultura bioética en México, fomentar una actitud de reflexión, deliberación y discusión multidisciplinaria y multisectorial de los temas vinculados a la salud humana y desarrollar normas éticas para la atención, la investigación y la docencia en salud.¹⁵

Es importante anotar que de la lectura del instrumento de creación se observa que la Comisión Nacional de Bioética carece de la atribución normativa del Registro de los Comités Hospitalarios de Bioética; también carece de acción evaluadora o coercitiva para en su caso, sancionar incumplimientos legales. Incluso carece de aquella función estadística que le permite dar el seguimiento a la información inherente al CHB. Por lo tanto, el marco jurídico podría volverse letra muerta, inoperante y consecuentemente crecería la tendencia a que los CHB desaparezcan, situación grave y lamentable dentro de la gestión y gobernanza del Estado mexicano.

¹⁴ En http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia_CHB.pdf

¹⁵ Decreto por el que se crea el órgano desconcentrado denominado Comisión Nacional de Bioética, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 7 de septiembre del 2005

4. Las implicaciones sustantivas y adjetivas de la conformación registro y funcionamiento de los CHB

Los hospitales generales, los de especialidades y los Institutos deben contar con un CHB autónomo, institucional, interdisciplinario, plural y consultivo que se pronuncie respecto de la resolución de los dilemas bioéticos derivados de la atención médica. Se erige pues, en un consultor, en un apoyo en la toma de decisiones para los directores o titulares de establecimientos obligados. Aunque el marco jurídico establece que los cargos son honoríficos, las implicaciones adjetivas se muestran en la asignación de presupuesto para capacitación, espacios para sesionar, entre otros.

El valor del servicio público de los CHB se plasma en la emisión de recomendaciones que deben ser consideradas para la toma de decisiones o trazar modelos de política pública puesto que representan un eslabón, tal vez el último donde el entramado fino de cada caso clínico aporta elementos indispensables para la debida prestación de los servicios de salud a favor de la protección de la dignidad y los derechos humanos.

Una implicación fundamental se traduce en la metodología propia que deben adoptar en la práctica los CHB. La Comisión Nacional de Bioética, autoridad responsable en la materia, postula cuatro pautas fundamentales para ello:

“A. Describir todos los elementos del caso, sus consecuencias y alcances

B. Confeccionar una lista donde se describen los principios bioéticos involucrados y los posibles conflictos entre los mismos, ya sea en términos de fines o de posibles intereses contrapuestos.

C. Precisar los posibles conflictos entre los principios considerados ya sea en términos de fines o de posibles intereses contrapuestos (conflictos)

B. Dialogar, fundamentar razones y elaborar un consenso”¹⁶

¹⁶ COMISION NACIONAL DE BIOETICA. 2013 (p.5)

Para hacer estos enunciados efectivos y generar el cumplimiento del marco jurídico descrito en el apartado 3, se ilustran las implicaciones sustantivas y adjetivas en el siguiente esquema que deberá ser sujeto de seguimiento y evaluación de los CHB:

Cuadro 4.- IMPACTO DE LA OBLIGATORIEDAD LEGAL DE LOS CHB

Implicaciones sustantivas	Implicaciones adjetivas
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Registro de todos CHB de los establecimientos publicos, privados y sociales federales y locales	<input type="checkbox"/> Designación de espacios físicos y de horario laboral para sesionar
<input type="checkbox"/> Operación de los CHB bajo las disposiciones de la Comisión Nacional de Bioética y mecanismos de incentivo para operación o sanción en los casos que se requiera	<input type="checkbox"/> Designar un presupuesto y mecanismos para su ejercicio oportuno
<input type="checkbox"/> Evaluación del funcionamiento de los CHB y en su caso generar acciones que eviten incumplimientos legales	<input type="checkbox"/> Necesidad de capacitación para los miembros

Fuente: Elaboración propia basada en el marco legal de los CHB

4.1 Registro de los CHB

El registro de los CHB está disponible en la página web institucional de la Comisión Nacional de Bioética en donde se da cuenta de los avances¹⁷:

El CHB deberá solicitar su registro ante la Comisión Nacional de Bioética, conforme a las Disposiciones Generales para la Integración y Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética, teniendo por objeto la conformación de la base de datos con la información inherente a la integración y funcionamiento del Comité, con la finalidad de dar seguimiento, cumplimiento normativo y estadístico.

El Formato de Solicitud de registro es sencillo y debe requisitarse con los datos básicos de identificación del Comité, nombre y domicilio del establecimiento, fecha de instalación, nombre y cargo de los integrantes, correo electrónico para recibir notificaciones, así como nombre y firma de la persona responsable del Comité. El registro comprende la autoevaluación, descargable en el Formato de autoevaluación.

La Comisión Nacional de Bioética hace el énfasis en que la información proporcionada será auditable por las instancias que al efecto correspondan.

Constancia de registro: Una vez cumplidos los requisitos, la Comisión Nacional de Bioética emitirá una constancia. De existir omisión de alguno de los requisitos, la Comisión requerirá por vía electrónica al solicitante para que subsane, apercibido de que en caso de no hacerlo, se tendrá por no presentada la solicitud.

Vigencia del registro: Es de tres años; transcurrido ese periodo, la información del Comité deberá ser actualizada y se renovará la vigencia (no infiere que es por un periodo igual).

Al 1 de noviembre, la información disponible de los CHB registrados en el Distrito Federal, los CHB son¹⁸:

¹⁷ http://www.conbioética-mexico.salud.gob.mx/interior/registrocomites/Registro_CHB.html

1. Centro Médico Nacional 20 de Noviembre, ISSSTE
2. Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE
3. Corporativo Torre Médica S.C.
4. HMG Hospital Coyoacán
5. Hospital Ángeles Clínica Londres
6. Hospital de Ortopedia Dr. Victorio De la Fuente Narváez, IMSS
7. Hospital General de Zona No. 32 Dr. Mario Madrazo Navarro
8. Hospital General Dr. Manuel Gea González, SSA
9. Hospital General Tláhuac
10. Hospital Materno Infantil Magdalena Contreras
11. Hospital Merlos, SA de CV
12. Hospital Pediátrico Iztapalapa.
13. Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez, SSA
14. Hospital Psiquiátrico Samuel Ramírez Moreno, SSA
15. Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez, SSA
16. Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas, SSA
17. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez
18. Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de La Fuente Muñiz, SSA
19. Instituto Nacional de Rehabilitación, SSA
20. The American British Cawdray Medical Center, IAP
21. Unidad Especial Centro de Apoyo Diagnóstico San Rafael
22. Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital de Cardiología Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS

¹⁸ http://www.conbioética-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/Listados_Comites/Resgistro_pdf/Distrito_Federal.pdf

23. Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital de Oncología Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS

Es importante destacar que, conforme la información disponible, la totalidad del universo de los establecimientos que deben contar con su constancia de registro no está cubierto. Derivado de la complejidad de la operación del Sistema Nacional de Salud, el número de habitantes que se atiende y la escasez de recursos materiales, financieros y humanos que impera en los establecimientos es fundamental continuar con esta labor en donde la autoridad de la materia no cuenta con facultad punitiva o coercitiva al respecto. Asimismo, la voluntad política y el entendimiento de la materia bioética y los principios que la rigen vuelven complejo el entorno de cobertura total del registro.

4.2 El siguiente paso: La evaluación de los CHB

De la revisión a Reforma a la Ley General de Salud y las disposiciones jurídicas reglamentarias que de ella emanan, se desprende que los mecanismos para la evaluación y seguimiento de esta operación no están establecidos, la Guía Nacional para la integración y funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética emitida por la Comisión Nacional de Bioética establece que tanto esta autoridad como las Comisiones Estatales de Bioética pueden solicitar información al establecimiento o institución para que el CHB participe en el sistema de control y seguimiento cuando sea requerido, no obstante no se precisa el seguimiento o la manera de operarlo.

Al respecto, se reconoce por la UNESCO¹⁹ la complejidad de la evaluación de este tipo de comités novedosos y dice:

“EVALUACIÓN FORMAL E INFORMAL DE PROCEDIMIENTOS Y POLÍTICAS DE COMITÉS DE BIOÉTICA

El número de comités de bioética sigue en aumento, aunque su impacto en las políticas de salud nacionales, regionales y locales y en la práctica e investigación clínicas no se ha evaluado con rigor. Una de las razones es que los presidentes y miembros de

¹⁹ UNESCO Guía No. 2. 2006 (p. 55)

comités suelen considerar innecesarias tales evaluaciones. Evidentemente, es preciso que una parte desinteresada recopile los datos y realice el análisis e informe los resultados. Además, una vez adoptados e implantados algunos procedimientos y políticas, tienden a convertirse en práctica aceptada y los intentos de evaluarlos rigurosamente se llegan a rechazar por diversas razones. Empero, mientras se realiza la evaluación, lo habitual es recurrir a la autoevaluación, con sus posibles conflictos de intereses. Por tanto, los comités de bioética siguen siendo vulnerables a muchos de los mismos alegatos que se buscaba abordar al establecerlos.”

Destaca también la existencia de obvias dificultades prácticas, tales como la falta de fondos para apoyar la evaluación o autoevaluación. Ante ello, sugiere iniciar con una autoevaluación de los procedimientos y políticas de un comité al buscar obtener un estimado aproximado del número y tipos de procedimientos y políticas que realmente se han adoptado. No obstante reconoce que un requisito esencial para lograr el éxito consista en efectuar una autoevaluación franca y rigurosa.

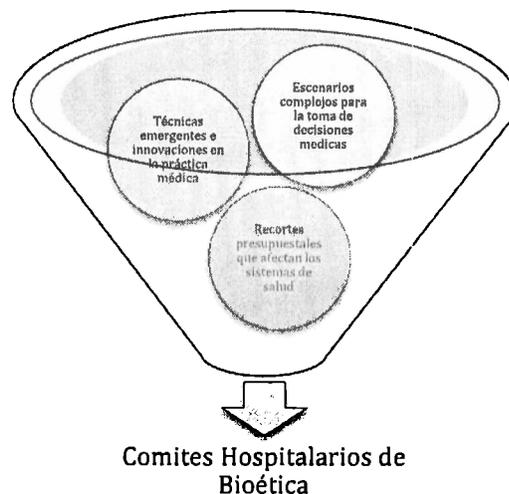
Por desgracia, se ha mostrado un interés relativamente escaso en evaluar cómo funcionan esos comités, lo cual limita los consejos prescriptivos que se podrían proporcionar sobre el modo de mejorar su funcionamiento y procedimientos. Paradójicamente, pese a las diferencias entre comités de bioética en cuanto a su forma y ámbito de gobierno, en realidad tienden a compartir un conjunto estándar de procedimientos y políticas. Con el tiempo, los comités de bioética quizás diseñen un solo instrumento de autoevaluación para ayudar a sus miembros a calificar no solamente el establecimiento de sus procedimientos y políticas, sino también su eficacia general.

5. Las instituciones de salud, la sociedad civil, el personal que proporciona servicios de salud y los usuarios de los servicios, ante el nuevo concepto de los CHB

La preocupación por la salud es un fundamento humano, la forma de comprenderla y enfrentarla se transforma al igual que la sociedad. A su vez, Las sociedades imponen realidades que superan las prácticas y soluciones conocidas probadas o establecidas debido a la mezcla de creencias religiosas, diferencias de género, exceso de información en los

medios masivos e internet, entre otras. Ahora bien, el impacto de la compleja tecnología médica y los entornos económicos vuelven difícil la toma de decisiones médicas, de ahí el surgimiento imperante de los cuerpos colegiados que hacen un alto en el camino para reflexionar, deliberar y emitir recomendaciones con la directriz de la bioética.

Esquema 1.- Hechos y actores involucrados en el actuar de los CHB.



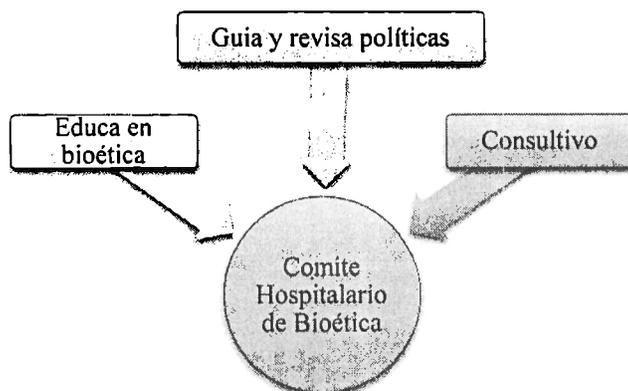
El funcionamiento de los CHB contribuye a mejorar las condiciones de vida individual y consecuentemente social a través del desarrollo de tres de sus funciones fundamentales: la consultiva, la educativa y la revisora de políticas públicas y privadas.

Cuando el CHB logra ayudar a resolver los dramas de la vida real e incertidumbres genuinas entre el paciente, los miembros de su familia y el staff del Hospital, ante la existencia de un dilema en la atención médica, genera un diálogo entre los actores involucrados. Esto implica realizar la labor consultiva.

El reconocer a los pacientes como conocedores de su salud, capaces de tomar decisiones (autonomía) y permear esa convicción en el Hospital es generar política pública. Asimismo cuando del diálogo y reflexión derivada de las sesiones del comité resulta una

modificación en la práctica del Hospital, o del ofrecimiento de cierto tratamiento o medicamento al paciente, -que dicho sea de paso, modifica las disponibilidades presupuestales de la institución y se aplican principios de justicia distributiva-, el CHB se convierte en revisor de política.

Además, los CHB tienen el privilegio de ejercer la acción social educativa cuando sus miembros reciben capacitación en bioética, cuando imparten o replican cursos formales en bioética, cuando invitan a la comunidad a compartir las reflexiones o a exponer puntos de vista, cuando sus reflexiones repercuten en modificaciones de conducta en la práctica médica (también es política pública) y cuando comparten experiencias con otros CHB.



Esquema 2.- Ambitos de actuación de los CHB.

En este contexto resulta conveniente apuntar el contexto social en el que está inserto un CHB, al respecto, Enrique Rojas en su obra *El hombre Light*²⁰ realiza una serie de reflexiones importantes entre las que destacan:

- A. *La cultura light*. Se aborda este concepto para referirse general lo incluye en temas como el compromiso, los valores, el consumismo, la sexualidad, la literatura digerida, todo sin riesgos, suave y ligero.
- B. *La vida light*. Vista a través de los proyectos de vida que actualmente son improvisados, vacíos con proclividad a lo fácil, cómodo, divertido. Dentro de este concepto general entra la moda, la ansiedad, el aburrimiento, el fracaso, el mundo de las drogas.

A estos ingredientes debemos agregar las preocupaciones que derivan de los hechos derivados del avance tecnológico, la entrega al pragmatismo, el interés superficial, la falta de humanismo, todo sucede muy rápido, tan rápido que no hay oportunidad de digerirlo. Además, el materialismo, el hedonismo, la permisividad, la revolución sin finalidad y sin programa, el relativismo y el consumismo.

Llama fuertemente la atención la sustentación que muchas mayorías pregonan en la ética permisiva que vuelve “*legal*” la relajación de los valores se genera un desorden, una falta de certeza que puede conducir al caos en donde el ser humano se vuelve objeto y pierde su libertad y dignidad.

Dentro del ámbito social es esencial darnos cuenta de que estos hechos y actos impactan en lo colectivo al estar dañados los componentes primarios que la conforman de este concepto light de ligereza en todos los sentidos.

En nuestro país debemos abrir espacios de reflexión y de deliberación consciente de lo que estamos haciendo y tener siempre como sustento un marco ético de actuación para verdaderamente lograr el progreso que debería estar orientado hacia el humanismo. Para

²⁰ ROJAS, 2004. (p. 186)

ello considero vital un ejercicio interno de conciencia que conlleve a la acción que se demuestre en los hechos individuales que uno a uno sumaran el código ético sobre el que debe regirse nuestra sociedad, sobre ese riel debemos transitar hacia nuevos hechos con progreso.

Cada perspectiva de actores involucrados en el desarrollo de los CHB, debe contribuir a generar VALOR PÚBLICO. Acorde con Moore y Benington²¹, se parte de dos esferas la pública y la privada las cuales tradicionalmente han estado separadas, el valor público se da cuando se ayuda a definir, clarificar y volver operacional la noción de agregar valor y fortalecer a la esfera pública tradicionalmente ostentadora del poder y tomadora de decisiones. El valor agregado más significativo es la legitimidad que implica ese proceso democrático deliberativo que permite el debate, el dialogo informado, plural y la aceptación de diferentes maneras de pensar que deben respetarse. Este valor no se lo da el gobierno a sí mismo. En suma, el impacto y beneficio de los CHB se puede ilustrar en el siguiente cuadro:

Cuadro 5.- VALOR PÚBLICO DE LOS CHB

Actor	Impacto	Beneficio
Gobierno	Nueva estrategia de gobernar delineada por la sociedad civil	Legitimidad y eficacia de las políticas públicas
Instituciones de salud públicas privadas y sociales	Líderes de opinión y constructores de política pública	Mejorar la calidad en la atención de los servicios de salud
Personal que proporciona servicios de salud	Constructores de política pública	Respeto a la dignidad y derechos humanos del paciente
Usuarios de los servicios de salud y familiares	Corresponsables en las decisiones médicas	Tomadores de decisión informada respecto de su salud
Organizaciones civiles	Constructores de política pública	Respeto a la dignidad y derechos humanos del paciente

Fuente: Elaboración propia basada en la teoría de Benington y Moore.

²¹ BENINGTON y MOORE. 2000 (p.102)

6. Análisis comparativo de experiencias y normatividad en otros países

6.1 Noruega

Los primeros Comités de Ética Clínica -*Clinical ethics committees*- (CEC por sus siglas en inglés), en Noruega se establecieron en 1996 a iniciativa de los Hospitales que conforman la *Norwegian Medical Association* (NMA) así como las autoridades de Salud y políticos interesados en el tema. El recurso es administrado por un Fideicomiso para tal efecto.

Los 23 hospitales noruegos miembros de la NMA brindan atención médica a 4.9 millones de habitantes²² y todos los cuentan con un CEC los cuales están coordinados por el Center for Medical Ethics perteneciente a la Universidad de Oslo quien es la instancia nacional responsable de evaluar la labor de los CEC y a la vez realizar investigación en la materia; recibe un presupuesto anual de la Secretaría de Salud Federal que asciende a US\$335,000 anuales para facilitar la formación de los miembros de cada CEC. Los cursos que se ofrecen son:

- Curso introductorio con duración de dos días
- Conferencias para profundizar sobre temas específicos como: ética en psiquiatría, autonomía del paciente, relación médico paciente, con duración de 2 días cada uno
- Cursos universitarios en ética y salud adaptados a las necesidades

El Center for Medical Ethics realizó una investigación cuyo objetivo fue evaluar el trabajo de los CEC centrado en dos aspectos:

- el análisis cualitativo de la labor es decir, cómo lidian con los casos de cada paciente y,

²² FORDE. 2011 (p. 389)

- Entrevistas con los trabajadores de la salud que han llevado los casos a la discusión de los CEC

La conclusión de este estudio fue que cada CEC funciona de manera diferente en cada caso que se le presenta a discusión y que los trabajadores de la salud califican -casi de manera unánime- que la intervención del CEC ha sido muy útil en la práctica clínica. Adicionalmente se encontró que todos los CEC pugnan por contar cada vez con más casos para su discusión. Esta evaluación también arrojó que los CEC necesitan incrementar la transparencia en la forma de sesionar y tratar los casos, esto con el fin de lograr calidad en el trabajo de los CEC.

En respuesta a los hallazgos, el Center for Medical Ethics y los CEC elaboraron un manual de operación que contiene un modelo de trabajo con 6 pasos para la discusión de los casos individuales:

1. Definición del problema ético
2. Descripción de los hechos –incluyendo los médicos y los psicosociales-
3. Quienes son las partes involucradas
4. Identificación de los valores y leyes o normas jurídicas que aplican
5. Identificación de posibles soluciones
6. Conclusiones, acciones a emprender y evaluación

El Manual hace énfasis en que el propósito principal de la discusión o debate de los CEC es asegurar un buen proceso de toma de decisiones y la formulación del mejor fundamento posible para médicos o trabajadores de la salud responsables de tomar la decisión clínica. Así los CEC no constituyen una autoridad en materia de toma de decisiones.

De igual manera, el Manual enfatiza que la situación, valores e intereses del paciente deben tener un lugar central y primordial dentro del CEC para ello se debe dar recursos, apoyo e información por parte del Hospital al que pertenecen, situación que el

Ministerio de Salud Noruego impulsó a través del establecimiento de este mandato en cada una de las normas directivas fundamentales de cada Hospital.

Los seguimientos y evaluaciones que realiza el Center for Medical Ethics son vía remota a través de internet a través de cuestionarios electrónicos que contienen reactivos respecto de cómo está conformado el CEC, si reciben recurso del Fideicomiso, sus actividades a lo largo del año y el grado de satisfacción del desempeño de los miembros. También se incluyen preguntas respecto de la manera en que se involucra al paciente en la discusión o como es que éste se encuentra representado en las sesiones y además de que manera influyo la intervención del CEC en las consecuencias prácticas.

Cuadro 6.- LA COMPOSICIÓN DE LOS CEC NORUEGOS

Profesión	Numero de CEC que cuentan con este profesionista	Número de miembros en los CEC con esta profesión
Medico	31	1-6
Enfermera	31	1-5
Hospital chaplain	28	0-2
Eticista	16	0-1
Representante del paciente	12	0-2
Psicólogo o Psiquiatra	12	0-1
Abogado	12	0-1
Personal administrativo	8	0-2
Auxiliar de enfermera	4	0-1
Otro personal de la salud	17	0-2
Otros	10	0-3

Fuente: FORDE. 2011. Traducción propia.

Todos los CEC manifestaron que la participación de sus miembros es satisfactoria, no obstante se prescribe que la falta de tiempo de los participantes para acudir a las sesiones es una problemática seria a resolver.

La actividad de los CEC noruegos ha impactado también en la elaboración o involucramiento en la elaboración de Guías éticas generales y específicas en temas que destacan tales como:

1. Dilemas al final de la vida, incluyendo intentos de resucitación y cuidado de los familiares
2. Autonomía del paciente y tratamientos involuntarios
3. Priorización
4. Confidencialidad
5. Comunicación con pacientes en Facebook
6. Cuestiones culturales o problemas de lenguaje

El 85 por ciento de los casos que se ventilan en los CEC noruegos son en retrospectiva aunque también hacen sesiones extraordinarias para casos urgentes. Las principales consecuencias en la práctica de los CEC son:

1. Limitación de tratamientos que prolongan la vida
2. Objeción de conciencia
3. Aceptación de tratamientos involuntarios para pacientes no elegibles
4. Implementación de nuevas rutinas de la práctica de enfermeras
5. Desarrollo de guías de clínica-ética
6. Apoyo a personal de la salud que se negaba a acceder a solicitudes de tratamientos que prolongan la vida de un niño
7. Apoyo a parejas que requerían aplicación de técnicas de reproducción asistida

6.2 Canadá

Para describir el caso de los Comités de Ética Hospitalaria –Hospital Ethics Committees- (HECs por sus siglas en inglés), los datos expuestos en este apartado corresponden a una investigación realizada en 2008 en Canadá²³ concerniente a la evaluación del funcionamiento de los en Hospitales de habla francesa e inglesa con 100 o más camas ya que son los que en ese país, se destacan por su funcionamiento, estructura, efectividad y toma de decisiones. Este estudio se publicó con el título: *The Functioning of Hospital Ethics Committees: A multiple-Case Study of four Canadian Committees*²⁴

El periodo de recaudación de datos fue de 2005 a 2007, basados en las siguientes fuentes de información y con los resultados plasmados en el cuadro que sigue:

- Términos de referencia de los HECs
- Minutas de las sesiones de HECs
- Políticas internas del Hospital
- Observación de por lo menos, tres sesiones de HECs en cada Hospital
- Entrevistas con informantes clave (miembros de HECs, personal directivo y administrativo del Hospital)

²³ GAUDINE, LAMB et al. 2011

²⁴ Los autores pertenecen a la School of Nursing de la University of Newfoundland, St John's Canada; así como a la School of Nursing of Queen's University Kingston, Ontario, Canada y a la Schulich School of Business, York University, Toronto, Ontario, Canada.

Cuadro 7.- ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO DE LOS HECs

Característica	Comité 1	Comité 2	Comité 3	Comité 4
Focalizado en cuidados clínicos	Terapia intensivas de adultos	Terapia intensiva de adultos y niños	Terapia intensiva de niños	Rehabilitación, cuidados crónicos y complejos, salud mental, geriatría
Responsabilidad de los miembros	Lugar de sesión en diferentes sedes 12 miembros permanentes, la mayoría enfermeras, ausencia de representante del paciente	Lugar de sesión determinado 16 miembros permanentes, multidisciplinarios (abogados, bioeticistas, asesores)	Lugar de sesión determinado 6 miembros designados por periodo determinado: médicos, enfermeras, religiosos	Lugar de sesión en diferentes sedes 19 miembros incluyendo a los directivos y staff del hospital, religiosos, cuidados espirituales
Característica	Comité 1	Comité 2	Comité 3	Comité 4
Antecedentes de Directivos	Pastor religioso	Médicos y pastores religiosos	Médicos	Miembro del cuerpo directivo y representante religioso
Periodo de sesiones	Mensual	Aproximadamente mensual	Bimestral	Cuatrimestral
Reportan a	Al Vicepresidente el Hospital	Director medico	Al Vicepresidente el Hospital	Al Director del Hospital

Fuente: GAUDINE, LAMB et al. 2011. Traducción propia

Cuadro 8.- FUNCIONES FORMALES DEL HEC

Función	Comité 1	Comité 2	Comité 3	Comité 4
Educativa	Trabajo con grupos corporativos en ética	Monitor en bioética	Educación Ética	Facilitadores en educación ética
Tópicos de ética clínica	Recursos para staff, pacientes y familiares	Revisión de casos en consulta con eticistas especializados	Recursos en temas de ética	Trabajo de los HECs y subcomités ad hoc para cada sitio
Políticas	Revisión administrativa de los temas tratados por los HECs, a petición de parte Desarrollo de los HECs	Identificación de políticas y procedimientos que deben ser revisados Asistencia en la revisión y desarrollo de políticas y procedimientos	Respuesta a la solicitudes de políticas que deben ser revisadas Identificación de temas con implicaciones de política que deben revisarse	Recomendaciones para asegurarse de la aplicación de las guías de ética y responsabilidad Aseguramiento de la existencia de un comité revisor

Fuente: GAUDINE, LAMB et al. 2011. Traducción propia

Los resultados de esta investigación arrojaron también datos interesantes respecto de la dimensión y grado de madurez de los HECs basados en:

El empoderamiento o fuerza decisoria de cada Comité en el sentido de estar facultados para emitir guías de ética clínica y desarrollo de trabajos en ese sentido que además tengan el poder de ser atendidos y acatados por el personal del Hospital.

La cultura ética implantada dentro de la organización hospitalaria así como el grado de preocupación y convencimiento por parte de los directivos de que los valores del hospital estén basados en la ética.

Los logros desde la perspectiva de la facultad de cambiar prácticas viciadas en los hospitales y el desarrollo de su función educativa. La cobertura del mandato ético entendida como la dimensión extendida a los directivos, pacientes, personal de atención a la salud, familiares, personal administrativo y aun mas, en el grado de influencia de la posición del Hospital en el diseño y establecimiento de políticas públicas locales y federales. Asimismo se obtuvieron datos importantes acerca del Dinamismo de los HECs traducido en la dinámica de las sesiones y su efectividad, al igual que en su grado de especialización en ética clínica y bioética.

Cuadro 9.- RANKING DE COMITES BASADO EN DIMENSIONES

Dimensión	Comité 1	Comité 2	Comité 3	Comité 4
Empoderamiento	Alto	Bajo	Medio	Alto
Cultura ética	Alto	Medio	Alto	Alto
Cobertura del mandato ético	Medio	Bajo	Medio	Alto
Logros	Alto	Bajo a medio	Medio	Bajo
Dinamismo	Alto	Medio	Bajo	Bajo
Especialización	Alta	Media a alta	Media	Baja

Fuente: GAUDINE, LAMB et al. 2011. Traducción propia

Como se puede observar, aunque los cuatro HECs tienen la misma responsabilidad asignada, todos tienen maneras diferentes de funcionar, diferentes grados de madurez, desarrollo del rol educativo, del rol formador de política pública.

El estudio concluye que debe cuestionarse el funcionamiento y verdadero propósito de los HECs, su función y jerarquía dentro de los Hospitales. Se afirma que el propósito de los HECs desde una perspectiva de política pública debe ser la protección del paciente, por otro lado, se dice que la función primordial debe ser de consultor o asesor en la materia de

ética y bioética. En suma, se requiere seguir realizando investigación y estudios que evalúen el funcionamiento e impacto de los HECs.

6.3 Estados Unidos de Norteamérica

Este apartado está basado en los estudios realizados por diferentes Universidades de Norteamérica cuyos resultados se publicaron con los títulos: *Sucesos and Bailares of Hospital Ethics Committes: A National Survey of Ethics Committee Chairs*²⁵ y *Clinical Ethics Committees: Organizational Support for Ethical Practice*²⁶

Los Comités Hospitalarios de Bioética se constituyeron en los Estados Unidos de Norteamérica en 1992 por mandato de la Joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO). Se les denominó Hospital or healthcare ethics committee (HEC por sus siglas en ingles).

El antecedente más remoto de los HEC data de los años 60 en donde existían Comités para la discusión de la moral en la medicina en los Hospitales católicos, los temas más recurrentes a tratar en las sesiones era diálisis de riñón, aborto, salud infantil, labor de la enfermería y casos al final de la vida.

El impacto de este mandato de la JCAHO, según los datos de la investigación que nos ocupa, incrementó el número de los Hospitales con HEC al pasar del 1% de Hospitales que tenían HEC en 1983, a más del 90% en 1998. El mandato prescribe que la labor de los HEC en los Hospitales debe ser atravesar desde el cuerpo directivo, los derechos de los

²⁵McGEE, SPANOGLE 2002. Con la participación de las siguientes Universidades: University of Virginia, University of Maryland, University of Pennsylvania, University of Southern California, Baylor University, así como el American College of Physicians. El apoyo económico corrió a cargo de la Universidad de Pennsylvania, el Center for Bioethics from The Greenwall Foundation y el Center for Bioethics from the American Association of Health Plans.

²⁶ LACHMAN, 2010.

pacientes, los procedimientos de admisión, las políticas respecto al trato de la religión de paciente o grupos religiosos hasta la propia atención médica y la distribución de los recursos.

Los investigadores admiten que la estructura y funcionamiento de los HEC no se ha estudiado ni explorado de manera sistemática sino en investigaciones o reportes aislados. En los Estados Unidos de Norteamérica, la conformación, estructura y funcionamiento de los HEC no es materia de regulación federal sino local. El consenso se da prácticamente en el sector académico en donde se afirma que las funciones de los HEC son educativas, consultivas, de mediación, de contribución a la formación de política pública. Los temas más recurrentes en el seno de los HEC son dilemas al final de la vida, derechos de los pacientes y asesoría en conflictos con los familiares.

La investigación se basó en una muestra de 1000 hospitales seleccionados de un universo de 6291 asociados a la American Hospital Association de los Estados Unidos. Todas las encuestas fueron realizadas a los Presidentes de los HECs por correo electrónico, las preguntas fueron:

1. Cuáles son las tres funciones o roles en los que el HEC es más exitoso?
2. Cuáles son las tres funciones o roles en los que el HEC es menos exitoso?
3. Cuáles son los temas más delicados que se han tratado en el HEC? Describa los temas clínicos y de procedimiento más importantes

Los resultados de estas encuestas fueron procesados y categorizados en las principales funciones que se desarrollan en los HECs.

Cuadro 10.- PERCEPCIÓN DE LOS PRESIDENTES DE LOS HECs

(Cifras en número)

Función	Lo más exitoso del HEC	Lo menos exitoso del HEC	Función clínica más importante del HEC	Función procedimental más importante del HEC
Educación	247 (34%)	125 (31%)	9 (21%)	11 (8.9%)
Consultoría	238 (33%)	58 (14%)	16 (37%)	23 (19%)
Política pública	162 (22%)	50 (12%)	3 (7%)	16 (13%)
Preocupaciones administrativas	19 (2.6%)	117 (2.9%)	7 (16%)	58 (47%)
Revisión retrospectiva de casos	25 (3.4%)	11 (2.7%)	3 (7%)	1 (0.81%)
Otros	35 (5%)	40(10%)	5 (12%)	14 (11%)

Fuentes: McGEE, SPANOGLE 2002. Traducción propia

Como se puede observar, las diferencias indican que el funcionamiento de los HECs no es uniforme y que la visión de los Presidentes no es la misma. No obstante se puede destacar que existe una coincidencia en la función consultiva de los HEC como algo que podría ser un consenso. Asimismo, las cuatro áreas que destacan por su actividad son la educativa, la consultiva, la de política pública y la administrativa. Respecto de esta última actividad, los HECs coincidieron en esta investigación en que es un tema relevante puesto que deben contar por lo menos, con un lugar destinado para sesionar dentro de la institución así como las cuestiones presupuestales para solventar los gastos indispensables de la operación.

6.4 Argentina

Una investigación realizada en 2008 muestra los rasgos y funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética, los datos que se muestran en este apartado son recogidos de este estudio²⁷.

La investigación se basó en cinco regiones de Argentina para conocer el número de hospitales y de Comités funcionando, se consideró particularmente la provincia de Buenos Aires y la ciudad de Buenos Aires debido al desarrollo más avanzado respecto del efectivo funcionamiento de los CHB. Se realizó una encuesta a una muestra de 24 CHB. La encuesta se centró en los siguientes puntos:

- Aspectos administrativos
- Funciones (educativa, consultiva, normativa)
- Seguimiento y evaluación

Respecto de las entrevistas, se eligió a los entrevistados como aquellos con mayor experiencia profesional y activa participación en los comités, las disciplinas fueron: medicina, antropología, psicología, trabajo social y filosofía. Las entrevistas se desarrollaron para explorar los siguientes ejes:

- Apreciación del CHB al que pertenecen y a los Comités en general
- Logros del CHB
- Dificultades y restricciones para el desarrollo de las funciones de los CHB
- Relación del CHB al que pertenecen y de los Comités en general con la comunidad

²⁷ DIGILIO, 2013

Se observó que el número de CHB existente es poco en comparación con el número de Hospitales funcionando, amén de que en los últimos 3 años han ido desapareciendo paulatinamente. Importante destacar que en su estudio se detectó que nominalmente existen los Comités en los Hospitales pero éstos no funcionan lo que es igual a que o existan.

Los resultados esenciales arrojados por las encuestas son:

1. **Respecto al funcionamiento del propio comité y de los comités en general:** Se subraya la preocupación de que los comités se conviertan en “una figura institucional” debido a la excesiva burocracia en su funcionamiento, la falta de reflexión profunda, el distanciamiento respecto del resto de la comunidad hospitalaria y de la comunidad en general, la relación de dependencia (en muchos casos) respecto de la dirección del hospital y la falta de compromiso de los miembros que en muchos casos están por instrucción y no por convicción ideológica

Las principales dificultades para la inserción de los CHB en los Hospitales se visualiza en la confusión de la razón de ser del CHB ya que se tiende a considerar al CHB como un *espacio deontológico* y no como uno de reflexión y trabajo incluso se señala en el estudio que el Comité es visto como “un conjunto de gente extraña que se dedica a cosas extrañas...”

2. **Respecto de los logros del CHB.** Se afirma que existe un cambio positivo en las actitudes de los médicos y del personal de enfermería lo que se traduce en una mejor relación con los pacientes. También se habla de inserción a los Hospitales lenta pero progresiva.
3. **Respecto a las dificultades y restricciones de los CHB:** Destacan la falta de formación de los integrantes, la falta de profundización en la reflexión por razones de tiempo, la preeminencia de la perspectiva médica para el tratamiento de temas, limitaciones para visualizar al paciente como un sujeto autónomo sujeto de derechos, deficiencias en la comunicación interna del quehacer del CHB dentro del

Hospital – nadie los conoce- , la pérdida de los integrantes que se jubilan y no forman nuevos cuadros, no dar a espacio físico ni tiempo para el trabajo del comité, problemas para comprender que el tiempo dedicado al comité es parte de la tarea del hospital, se piensa que es tiempo libre.

En este estudio se subraya la dificultad de inserción y de influencia del CHB en el Hospital y de difundir la función objetiva de los CHB así como las redes de CHB para conocer e intercambiar experiencias o la desarticulación de los CHB puesto que no existió seguimiento ni generación de nuevos cuadros que le dieran continuidad a la labor.

Concluye que existe un cambio positivo en las actitudes de médicos/as y personal de enfermería que se traduce en una mejor relación con los pacientes, lo que se traduce en la capacidad de detectar problemas respecto de situaciones naturalizadas.

4. **Relación de la comunidad – CHB.** Se determinó que los comités deben tener representantes de la comunidad como un distintivo democrático de su quehacer. También se confirmó que los pacientes, familiares y miembros de la comunidad no conocen la existencia de los comités, por lo tanto no se acercan. La presencia de la comunidad puede incomodar el poder y saber médico.

Las recomendaciones para alentar y mejorar el funcionamiento de los CHB son las siguientes:

- Alentar la difusión y la docencia en bioética
- Favorecer la independencia del Comité de la Dirección del Hospital
- Revisar el discurso tradicional de la Bioética como algo alejado de la comunidad
- Reconocer que la labor de los CHB son parte de la práctica médica
- Fortalecer el trabajo en red entre Comités

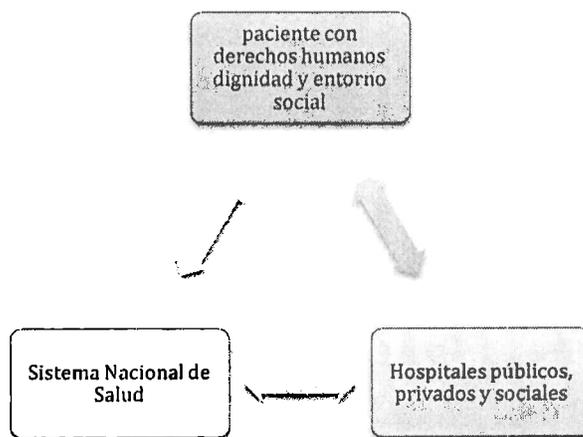
El análisis comparativo descrito es útil para efectos de conformar la política pública integral mexicana que permita el funcionamiento de los CHB y responder a su cometido en sus aspectos educativo, formador de política pública y privada consultor ante dilemas bioéticos en la aplicación médica. Las experiencias son válidas no obstante no debe

perderse de vista que los contextos nacionales socio económicos y jurídicos hacen que el entendimiento de la bioética y la implantación de la cultura bioética genere inoperantes muchas de las prácticas que son exitosas en otros lugares del orbe.

7. Una política pública prescriptiva, que evalúe la organización y procedimientos e incluya incentivos y coordinación con socios para lograr la efectividad de actuación de los CHB

El valor agregado de la bioética dentro de las políticas públicas es el repesamiento de la forma en que se construye la política pública desde la cúpula, con los expertos, las autoridades, los que disponen del poder económico. Al reconocer al individuo en su autonomía y sus derechos, se está generando una nueva dinámica donde existe una intervención pujante con injerencia en el diseño, gestión e implementación de las políticas públicas.

Esquema 3.- Interacción e impacto de los CHB en política pública



Fuente: Elaboración propia

El enlace que logra la bioética como disciplina de la ética aplicada no quede reducida a la revisión de casos sino que incorpora la dimensión ética dentro de las políticas públicas como un elemento nuevo ya que los actores que intervienen en el diseño,

implementación, gestión y control de las políticas públicas tienen un reto para impulsar el desarrollo de los CHB para constituir políticas sociales democráticas, para ello deben incluir primordialmente: a la sociedad civil, u organizaciones sociales, a los expertos en bioética y especialidades médicas, antropólogos, enfermeras, religiosos, psicólogos, pacientes y a sus familiares, entre otros.

Reconfigurar la relación ética-política no es poca cosa y si es absolutamente necesario. Papel fundamental juega el Sistema Nacional de Salud que en México, conforme a la Ley General de Salud está conformado por:

- I. Dependencias y entidades de la Administración Pública Federal
- II. Dependencias y entidades de la Administración Pública Local
- III. Personas físicas o morales del sector social
- IV. Personas físicas o morales del sector privado que presten servicios de salud
- V. Mecanismos de coordinación de acciones

Todos estos actores intervienen y confluyen dentro de la operación, desarrollo y funcionamiento de los CHB. La complejidad comienza al tratarse de cuestiones intangibles, de deliberación que no puede ni debe verse de manera lineal, matemática, o de fría estadística:

*"Tomar decisiones bajo un cálculo probabilístico no es el mejor modo de tratar la dignidad humana de un paciente. Aunque en el mundo de las ciencias de la salud haya que correr riesgos, sus límites deben ser ampliados en razonamientos que fundan sus evidencias más allá de la experiencia"*²⁸

²⁸ AGUIRRE en Tarasco Marta. 2007 (p. 5)

Dentro de una democracia, el análisis de la política pública debe tomar en cuenta los aspectos bioéticos, tradicionalmente se toman en cuenta los datos macro económicos, los datos de ingresos *per cápita* y en general basándose en criterios de eficiencia o eficacia. Los eticistas y bioeticistas deben convertirse en analistas de política pública y aportar, empujar hacia ello.

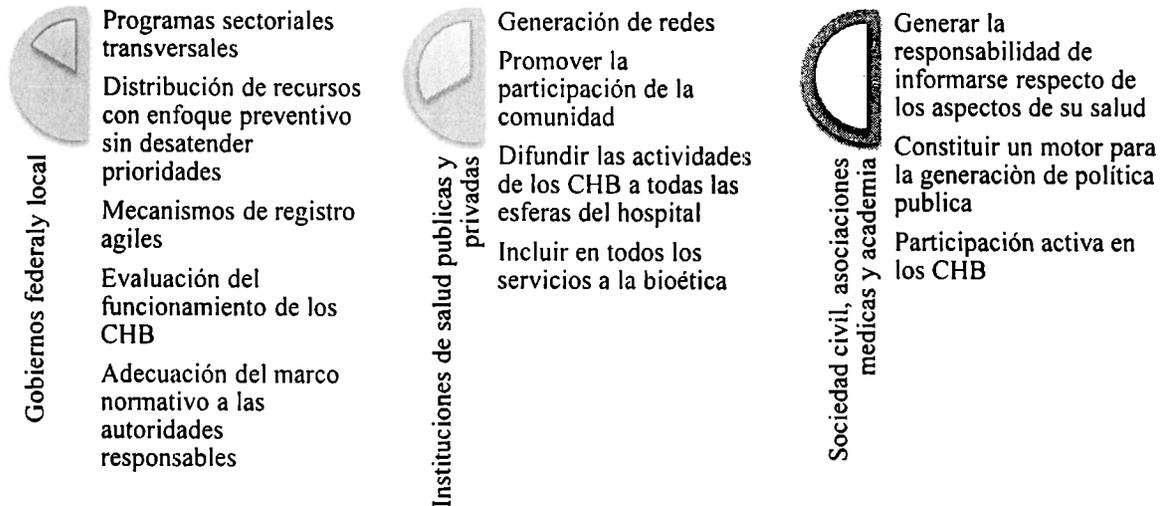
El valor social de los CHB se traduce en ser un referente en la creación de la imagen institucional del hospital ante la sociedad, se convierten en educadores en bioética y en líderes de opinión, además proporcionan el factor coherente y humano de las políticas públicas sanitarias del país.

Para dejar de ser cuerpos colegiados acotados que pretenden únicamente documentar la actuación y *llenar el requisito legal* sin algún valor agregado social existen elementos a considerar como el de la autonomía de estos cuerpos colegiados

La responsabilidad social de los CHB es innegable, al brindar elementos para la promoción, atención en salud y además, la formación de personal en salud en bioética que contribuya al lograr servicios de salud de la máxima calidad por supuesto sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social.

Una política pública debe ser integral si es que pretende trascender y no quedarse en las formas tradicionales de intervención caracterizadas por ser formas de tutelaje sobre la población como se ilustra:

Cuadro 11.- GENERACIÓN DE CONOCIMIENTO BIOETICO, CONVICCIÓN Y COMPROMISO DE APLICACIÓN



La política pública debe incorporar a los ciudadanos en el diseño, planificación y gestión de esas políticas. La relación de los comités con la comunidad en general, más allá del personal de salud, se presenta también como un problema común con distintas dimensiones.

Si bien, por un lado, reproduce las deficiencias de comunicación detectadas en su relación con el personal de salud, la cuestión se vuelve más compleja cuando esta relación ya no se establece como una relación entre pares. Esta valoración, se traduce en la reticencia que aparece de hecho al interior de algunos comités para incorporar a miembros de la comunidad en condición de igualdad, y es señalada, como un prejuicio al cuestionamiento al saber y poder médicos

Esto indica que es preciso reforzar al interior de los CHB el sentido del respeto por la autonomía, pero también reconsiderar la propia estructura conceptual y el cuerpo teórico de la bioética y su tendencia, a constituirse como un grupo elite de expertos. Resulta por ello preciso alentar cursos, seminarios y encuentros destinados a los integrantes de los CHB orientados a:

- una revisión crítica del cuerpo teórico de la bioética;
- resguardar el respeto por la autonomía de los pacientes;
- promover una red para el intercambio de conocimientos y perspectivas entre distintas disciplinas;
- proveer los elementos teóricos que permitan profundizar en la complejidad y en las varias dimensiones de los problemas que se presentan en el ejercicio de la práctica médica,

Asimismo es necesario impulsar foros, espacios de encuentro, talleres y otras actividades destinados a la comunidad tendientes a:

- acercar a los miembros de la comunidad al comité;
- dar a conocer a la comunidad sus derechos en el campo de la salud;
- estimular su autonomía para la toma de decisiones;
- conocer las necesidades de la comunidad y establecer formas de comunicación que permitan un intercambio fluido a fin de establecer mecanismos que permitan su participación para la discusión, el planteamiento de problemas y las formas de resolución
- impulsar formas de organización que hagan de la comunidad un sujeto colectivo para permitir una participación activa y organizada.

Los CHB deben regirse por metodología sencilla. La burocracia asfixia, la organización debe ser tan ágil que no debe impedir el funcionamiento y objetivos principales de su naturaleza y razón de ser.

El objetivo es evitar que los CHB se conviertan en letra muerta sino convertirlos a través de política pública en la continua conversación, dialogo, reflexión, análisis y discusión respecto de los problemas que atañen a la dignidad humana, a brindar opciones, alternativas, fuentes de información confiables y fidedignas. En suma a constituirlos en un método prudente de aplicación del pragmatismo dentro de un contexto multidisciplinario, intercultural y de supra estructura dentro del sistema democrático de nuestro país.

8. Consideraciones políticas para la evaluación y el compromiso

Los elementos de la implementación de políticas públicas, la evaluación para el caso de los CHB y los aspectos inherentes al servicio público deben considerarse en la política pública:

“La implementación de las políticas abarca aquellas acciones efectuadas por individuos (o grupos) públicos y privados con miras a la realización de objetivos previamente decididos. A estas acciones pertenecen tanto los esfuerzos momentáneos por traducir las decisiones en propuestas operativas, como los esfuerzos prolongados para realizar los cambios, grandes y pequeños, ordenados por las decisiones políticas”²⁹

La evaluación de los CHB arrojará el resultado del desempeño y del grado de cumplimiento y cambio esperado con la política pública que se implementó a través de la reforma legal. Debe establecerse una clara distinción entre

8.1 Implementación.

La presupuestación de los programas pone énfasis en los programas, plantea objetivos y metas pero no toma en cuenta el impacto o la implementación puesto que los indicadores que se plantean para medir son operativos o de la gestión gubernamental, falta mirar hacia el impacto en la vida individual y social. Además, la tarea se ha vuelto tan compleja que desalienta cualquier análisis profundo, basta con lograr entenderle!

Los conceptos de los que trata el CHB son de medición difícil, son variables intangibles, a diferencia de lo que sucede por ejemplo, en el conteo de los votos. Los indicadores de impacto son escasos en la administración pública.

²⁹ VAN METER, Donald et al. En La implementación de las políticas públicas. 2007 (p. 100)

8.2 Ejecución o desempeño.

Solo mide pero no es suficiente para la obtención de resultados finales positivos. El fracaso muchas veces no se debe a la naturaleza de los programas sino de las dificultades de su administración

8.3 Impacto de la política

Para la evaluación del impacto de los CHB, la Comisión Nacional de Bioética debe contar con atribuciones que le permitan observar un cambio en la calidad de atención de los servicios de salud y en la calidad de vida individual y social. El problema es que no cuenta con atribuciones que le permitan hacerlo. Dice la máxima de que en la administración pública se puede hacer únicamente aquello que está expresamente permitido, esto es que un servidor público innovador debe primero verificar que la acción innovadora (nueva) está dentro del marco de sus atribuciones y esfera de competencia establecidas, una vez que descubre la existencia o no de tal atribución legal, deberá tomar la decisión de realizar la acción so pena de un eventual procedimiento sancionatorio o bien, ser atrevido y encontrar un recoveco, una interpretación de aquella disposición genérica que pudiera dar cabida a la innovación. Por ello, los políticos no deben perder de vista:

La teoría de la organización, vista como el control, cambio y capacidad de innovación que tienen las organizaciones gubernamentales y privadas. Esto significa lidiar con la selva de normatividad en la que está inserta una organización gubernamental que se traduce por ejemplo en: escasez de recursos, procesos de adjudicación costosos que en muchos casos, no garantizan la mejor compra gubernamental, desincentivación de la capacitación y desincentivos para la modernización y agilidad administrativa.

El análisis para lograr el impacto esperado debe tomar en cuenta aspectos de liderazgo, relaciones humanas, democracia, incentivos y apego al marco jurídico que rige la administración pública.

En la selva normativa y organización compleja se puede perder el espíritu de servicio de las organizaciones, el servidor público está más ocupado en cumplir los requisitos y llenar formatos que en generar información, productos y servicios más ágiles a

la sociedad. Sobre el particular, la afirmación de Kaufman es determinante al hablar del estudio de la teoría de las organizaciones, al afirmar que éstas:

*“son prisioneras del presente y se muestran generalmente incapaces de cambiar el futuro que las amenaza con la destrucción si no se transforman”*³⁰

Aspecto esencial lo conforman los sistemas de acatamiento que implican mirar las características organizacionales siguientes: Metas, estructuras, mecanismos de motivación, inventivos, factores y actores de poder que inciden en la actuación y sistemas de comunicación, entre otros.

Del lado del sector privado o social esto podría parecer más ágil, puesto que el particular puede hacer casi todo, excepto lo que le está expresamente prohibido.

La evaluación consiste en la valoración de logros. Independientemente de la eficacia inicial que pueda tener la evaluación que se propone, es importante tomar en cuenta que su desgaste es inminente. Al principio el supervisor o auditor considera las atenuantes ya sea por reciente implementación, falta de recursos o cualquier otra; esa laxitud se vuelve objeto de crítica para muchos... entonces se generan burocracias para revisar al revisor. .

El proceso de implementación es un proceso circular lleno de circunstancias inéditas que se descubren sólo con el camino andado, dista mucho de un proceso lineal: legislación-lineamientos-guías-auditoria-evaluación. El resultado de la evaluación debe ser estimular el proceso circular de generación de política pública.

La implementación depende de tres aspectos importantes: los objetivos claramente delimitados, la complejidad del proceso y la naturaleza y volumen de los recursos disponibles. Cuando se analiza el problema de la claridad de la intención y la importancia del objetivo o propósito de la política pública la pregunta a responder por parte de la autoridad responsable que en este caso es la Comisión Nacional de Bioética es ¿para quienes están funcionando los CHB?

³⁰ VAN METER, Donald et al. En La implementación de las políticas públicas. 2007 (p. 107)

*“...El Ejecutivo revisara los reglamentos, establecerá plazos precisos para la elaboración de los lineamientos y designará funcionarios leales y capaces para llevar a cabo la implementación; de ser necesario pasara por encima de la burocracia establecida durante el tiempo que requieran estas actividades”.*³¹

El trámite no debe tener recovecos ni representar trabas engorrosas, por el contrario, debe incentivar al sujeto obligado a realizarlo no sólo por cumplir el requisito sino por el convencimiento de la utilidad y el valor público intrínseco.

Considerar en la estrategia los actores que intervienen: el número de hospitales públicos y privados, instancias de salud gubernamentales locales y federales, instancias de salud privadas locales y federales, organizaciones privadas o no gubernamentales, farmacéuticas, laboratorios, instituciones religiosas. Por ejemplo, un proceso complejo en donde la decisión está sujeta a un consenso en múltiples niveles y ámbitos, estará siempre en peligro de corroer el consenso y desvirtuar el objetivo inicial.

La complicada superestructura de leyes, reglamentos, normas oficiales, lineamientos, guías, oficios-circulares y controles administrativos, entre otros, tiende a producir efectos nocivos al objetivo de la política originalmente concebida, por ello, los políticos deben conocer realmente de lo que está hecha su realidad, las condiciones, el contexto, los recursos y el personal a quien se le asignará tan alta responsabilidad.

Enfoque ciudadano: El burócrata de la ventanilla es el gobierno, el público común nunca interactúa con los administradores de más alta jerarquía, de hecho así está diseñado que suceda. Debido a este contacto persona-burócrata operativo que es inmediato, rutinario y por demás frecuente y a la distancia enorme entre los superiores jerárquicos es que se da que el burócrata operativo tenga la capacidad de decidir discrecionalmente en los niveles inferiores de la organización y con ironía son quienes tienen condiciones de trabajo

³¹ REIN et al. En La implementación de las políticas públicas. 2007 (p. 176)

desfavorables para la prestación del mismo (suele haber honrosas excepciones que confirman la regla). La demanda de servicio que supera la capacidad de atención hace que se olvide del trato digno que merece cada persona, más bien se vuelve una rutina de trato masivo e indiscriminado.

8.4 La evaluación

Es la herramienta esencial y fundamental para el continuo mejoramiento de las políticas públicas. Se dice que evaluar una política pública supone medir su repercusión. La evaluación se refiere al proceso general para determinar méritos y valor del servicio público que brindan los CHB. El proceso evaluatorio debe contener mecanismos para monitorear, sistematizar y otorgar una calificación a los efectos. La definición mínima de evaluación en *Handbook of Public Policy* es:

“El cuidadoso juicio del mérito, valor del contenido, administración, resultado y efectos de la intervención gubernamental que intenta jugar un rol en el futuro”³²

En un enfoque latinoamericano, la evaluación se entiende como “una sistemática investigación a través de métodos científicos de los efectos, resultados y objetivos de un programa”³³ o bien, “un proceso sistemático y continuo que proporciona información acerca del efecto o impacto de un programa con el objeto de contribuir a adoptar una decisión política de trascendencia”³⁴. La evaluación en política pública de la cultura a arraigar atiende a la premisa básica de que los cambios en el conocimiento y la actitud de los individuos, servidores públicos, empleados privados y cualquier actor con interés influyente, afectarán inevitablemente formas de comportamiento y calidad de vida.

³² VEDUNG. 2006 (p. 393)

³³ MARTÍNEZ. 2009 (p.343)

³⁴ Ibidem

El incremento en el conocimiento de los derechos, consecuencias redundará en una cultura del respeto a la dignidad y los derechos humanos fundamentales de la persona, los efectos serán un comportamiento dirigido al respeto de la autonomía, la dignidad y calidad de vida.

Los ocho problemas que deben atacarse en la evaluación según Evert Vendun³⁵ en *Handbook of Policy* son:

1. La correcta y completa comprensión del problema. Cuál es el propósito de la evaluación?
2. El problema del evaluador o la organización evaluadora. Quien debe realizar la evaluación y como debe estar organizado?
3. El problema del criterio del concepto de valor. Bajo qué criterios puede y debe juzgarse el concepto del mérito de la política pública? Qué estándares deben ser aplicados? Cuáles son los actuales méritos de la política pública?
4. El problema de la política pública y su análisis. Que será evaluado: la política pública? Los componentes de la implementación? El proyecto? La prestación del servicio público? La estrategia gubernamental?
5. El problema de la implementación. Existen obstáculos o fallas de funcionamiento desde el inicio de la política pública y hasta el servicio público final? Cómo pueden mitigarse estos puntos?
6. El problema del resultado. Cuáles son los resultados relevantes? Son los intermedios, los finales o los colaterales?
7. El problema del impacto o efecto. Hasta donde llega el resultado en la modificación de conductas, políticas o prestación del servicio? Que contingencias se presentan o que factores contribuyen a un mejor resultado?
8. La utilización de los hallazgos. Como debe utilizarse la evaluación? Como se usa actualmente? Como puede mejorarse esta utilización?

³⁵ VEDUNG. 2006 (p. 398)

Centrándonos en la categorización de criterios de evaluación, se destacan los siguientes algunos en base al autor citado supra:

A) Criterio en base a merito-sustantivo

A.1 Metas (Eficiencia, eficacia y efectividad)

A.2 Metas y criterios de juicio sobre los efectos

A.3 Perspectiva o calificación del cliente

A.4 Consideraciones y agenda de los interesados que influyen en las decisiones (stakeholders)

A.5 Criterio profesional o especializado

A.6 Criterio con énfasis en el problema

B) Criterio económico

B.1 Economía de costos

B.2 Productividad

B.3 Eficiencia: Análisis costo-beneficio

C) Criterio basado en el proceso

C.1 Legalidad

C.2 Equidad

C.3 Publicidad

C.4 Representatividad

C.5 Participación pública en la toma de decisiones

C.6 Democracia deliberativa

Claves: Escoger el criterio adecuado, visualizar estándares, compararlo con otros, decisión si será una evaluación integral o bien, una sola.

En una democracia las preocupaciones ciudadanas se deben transformar en presión para el gobierno (electo legítimamente) para que respondan rápida y efectivamente a los problemas como es el caso del respeto a la dignidad humana

El ejercicio de la función pública debería enorgullecer a quien lo ejerce, no obstante, en la mayoría de las Instituciones Públicas Federales, Locales o Municipales, pareciera totalmente lo contrario. Esta es sólo una de las razones por las que los aspectos que se enuncian y explican claramente en el texto *Fundamentos Éticos para un Buen Gobierno*, son el tema medular de muchas de las problemáticas que aquejan al país y al mundo inclusive³⁶.

Las perspectivas analizadas hacen reflexionar en varios tópicos: La formación del recurso humano en ética, la vocación de servicio, la determinación y el compromiso bien entendido, la política mal entendida y desvirtuada, la ética en desuso, entre otras. Asimismo, es importante dimensionar a la Administración Pública en su justa complejidad y entramado de grupos de poder, conflictos e intereses encontrados que se conjugan con dilemas de distribución de recursos siempre limitados, análisis de entornos y cuidado del medio ambiente.

9. Reflexión inevitable sobre el ejercicio de la función pública

Ante la implementación de la política pública dentro del aparato burocrático, es inevitable dejar de pensar que las malas experiencias, los engaños y la corrupción dentro del ejercicio de la función pública han desencadenado una errónea política de debilitamiento: recortes de personal, reducción de gasto, fiscalizaciones más estrictas que solo generan inversión y no hay resultado óptimo en la reivindicación de la función pública, de las instituciones y del gobierno. En ningún discurso se menciona la ética pública.

³⁶ DIEGO BAUTISTA, disponible en <http://www.contraloriadelpoderlegislativo.gob.mx/librosetica/ETICA22011.pdf>

Cuadro 12.- ETICA PÚBLICA Y EJERCICIO DE LA FUNCIÓN PUBLICA

Tema	Comentario
Es deseable un hombre bueno que haga buenas leyes porque los hombres son quienes hacen las instituciones.	El Congreso de la Unión en nuestro país ha desvirtuado esta verdad, los diputados y senadores, en su mayoría no entienden y no aplican ética en su actuar institucional.
Los servidores públicos deben ser sensibles a las buenas prácticas, al apego a los valores y a la conducta ética. Formar conciencia y convicción ética. Los mecanismos para lograrlo no son controles externos	Los Órganos Internos de Control en las Instituciones y la propia Auditoría Superior de la Federación debería tener dentro de sus atribuciones la auditoría a la ética en el ejercicio público y no verificar a veces minucias que hacer que el servidor público cuidándose de “cuando vendrá la auditoría” y esmerándose por el bien común
Los servidores públicos deben responder a una filosofía y conducta ética, consecuentemente deben responder por sus actos.	Es lamentable que muchos actos se dejen impunes de una manera escandalosa, también a quienes juzgan se les debe preparar de manera seria y altamente en ética pública.
Servidores públicos altamente preparados e insensibles al sentir humano	Muchas de las veces, ante la demanda desmedida y colapsante del servicio público es deprimente verificar que no hay una conciencia de vocación de servicio porque quien es líder en una institución no se avoca a la calidad del servicio sino a la cantidad, por lo tanto se hace un vicio inconmensurable de atención deficiente.
La ética pública se refiere al perfil, conducta y formación responsable de los servidores públicos para obtener resultados	En la Administración Pública Federal se dio un buen intento teórico a través del Servicio Profesional de Carrera, no obstante, prácticamente se vio “como darle la vuelta”
Cultivar la inteligencia de los valores y madurez y dominio del comportamiento	No existe formación al respecto en la Administración Pública
Los estilos de vida reflejados en el Género voluptuoso (desmedido placer y vicios), Género político (cultivar el conocimiento y dominar los impulsos, los vicios) y el Género contemplativo (abstraerse para cultivar el conocimiento y la sabiduría)	Los políticos y gobernantes no aplican la ética no están preparados para dignificar y honrar los puestos que ocupan

Tema	Comentario
<p>La suma de la ética y la política debe ser el bien común. Siempre defender los intereses de los ciudadanos olvidándose de los propios.</p> <p>Es responsabilidad de los gobernantes buscar el equilibrio y evitar grupos de poder. Respeto a la tradición y principios políticos.</p>	<p>Parece que la realidad es el antónimo de este argumento.</p>
<p>Saber gobernar: 1. La formación adecuada del gobernante en ética y 2. La operación o puesta en práctica de las virtudes éticas. Tienen que vencer la codicia, la avaricia, el anhelo de poder y la vanidad.</p> <p>Características que deben tener: lealtad para la constitución establecida, capacidad para las responsabilidades del cargo y poseer virtud y justicia.</p> <p>Virtudes: Sabiduría, Justicia, Fortaleza y Templanza</p>	<p>Es deseable una persona que atienda estas características, es urgente en México encontrar uno así-</p>
<p>La ética es acción. Es llevar los valores a la práctica y enseñarlos también es formación de hábitos y valores para alcanzar el autodominio</p>	<p>Los políticos se dejan llevar por el camino fácil y por el interés personal o del grupo que los coloco, el gran tema es como poder romper estos esquemas</p>
<p>Principios que acompañan a los servidores públicos:</p> <p>Autoridad. Para mandar sirviendo a los demás</p> <p>Honor: Reconocimiento de acciones con mérito</p> <p>Justicia: Mirar el bien del otro</p> <p>Libertad: la adquiere quien puede gobernarse a sí mismo y dominar sus deseos por medio de la razón</p> <p>Prudencia: Uso de la razón en los casos específicos, reflexión y elección de lo mejor y aplicarlo</p>	<p>Es el deber ser, imperante aplicarlo y sembrarlo en todos los niveles.</p>

Tema	Comentario
<p>Descuido de la ética en la política- Quien forma a los nuevos gobernantes? Quien inculca valores.</p> <p>Falta de gente preparada que llega al poder se ha generado que no haya respeto ni apego a las normas éticas sino más bien rechazo ya que el interés personal o de grupo es el que prevalece.</p> <p>Se ignoran los fines de la política y quienes ocupan el poder no dignifican la investidura.</p>	<p>Quienes forman no necesariamente tienen claro estos conceptos, no los han vivido o transpirado, de ahí el círculo vicioso</p>
<p>La política implica una deliberación constante sobre los deberes de la vida pública por lo que tiene una esencia ética irrenunciable</p>	<p>Más bien parece que en la actualidad la ética está en desuso</p>
<p>La actividad institucional tiene una dimensión ética importante ya que sirven a las demás personas y afectan el desarrollo humano. Cuando se miente, se engaña y se pierde credibilidad en las instituciones</p>	<p>Cuando los políticos hablan de reconstruir las instituciones, ojala tengan en mente el contenido ético...nadie lo menciona</p>
<p>La ética no debe perderse puesto que implica un ejercicio mental constante, resuelve dudas, da consejo, ecuanimidad dice que debe hacerse y que no, da sabiduría y entendimiento</p>	<p>Aunque nuestra sociedad ha evolucionado, es importante dejar claros los principios éticos básicos, son infalibles. Sucede que cuando se está ante un problema específico en la Administración Pública Federal se enfrenta a dilemas éticos que por su naturaleza no tienen una fórmula matemática de solución, por ello el refrendo de una persona preparada para gobernar, rodeada de gente igualmente preparada para gobernar, gente buena y con el desarrollo de las virtudes deseables para un comportamiento ético que mire por el bien de los demás.</p>

Fuente: Elaboración propia con base en Oscar Diego Bautista.

Las recomendaciones de la OCDE³⁷ indican que diversos postulados que deben incorporarse en los gobiernos dentro de sus administraciones públicas, tales como que **los estándares y principios básicos de actuación de los servidores públicos deben ser claros con lo que se brinda certeza** en la actuación de los servidores públicos y disminuye los grados de incertidumbre, situación que no necesariamente garantiza que se observen principios éticos dentro de estos estándares de actuación, tampoco implica que con ello se destacaría el valor del orgullo por la vocación del servicio público dentro de la función primordial del Estado.

Destaca que **el compromiso político debe estar con la ética para reforzar la conducta ética en el desempeño de los servidores públicos puesto que** la voluntad política se refleja en la toma de decisiones, consecuentemente **deben existir lineamientos claros entre la interacción del sector público y el privado es decir**, principios y valores éticos que prevalezcan entre ambos, situación que aplica de manera muy clara en el caso de los CHB y además se subrayan aspectos que parecen olvidados: para que haya corrupción se necesitan dos actores, el tener lineamientos de actuación para las dos principales partes involucradas es una fortaleza que debe desincentivar la corrupción

La OCDE también recomienda que los líderes y administradores deben dar ejemplo de comportamiento ético y además, promoverlo, situación que se actualiza en los CHB con lo que generaría para un Hospital General, Hospital de Especialidades o Instituto, una real congruencia del discurso y el hecho político. Si esto permea, as políticas, procedimientos y prácticas públicas deben promoverán el comportamiento ético.

Se destaca que deben existir mecanismos y procedimientos sancionatorios confiables ante conductas inadecuadas de los servidores públicos que desincentiven estas conductas, situación que con el marco legal de los CHB se desincentiva el registro.

En la operación que consume la rutina diaria, los servidores públicos toman decisiones discrecionales que afectan los derechos individuales y la dignidad de los

³⁷ En www.oecd.org/gov/ethics/1899138.pdf

mismos. La perspectiva tradicional es que solo hacen lo que les está expresamente permitido es decir, no se salen de Manual. Los servidores públicos deberían también tener dentro de sus obligaciones la protección de los derechos humanos.

10. Conclusiones

La problemática para el Estado mexicano en sus tres niveles de gobierno es la ausencia de una política pública prescriptiva e integral para la evaluación del funcionamiento de los CHB, por ello se propone un modelo para lograr efectividad y eficiencia del funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética, bajo las siguientes premisas:

1. La materia fundamental de los CHB es la Bioética, disciplina naciente en su comprensión aplicativa, controversial y compleja en tanto que es multidisciplinaria, no lineal y con bases éticas.
2. Los CHB no emiten resoluciones en el sentido judicial o de dirimir controversias sino que aportan elementos que contribuyen a la toma de decisiones del personal de salud y de los propios directores o titulares de los establecimientos.

10.1 Identificación de los *stakeholders*

Indispensable en política pública la identificación de los stakeholders es decir los actores que tienen un interés económico, social, político entre otros y que además tienen el empoderamiento para modificar conductas, contextos dentro del ámbito de la salud. Así se identifican la siguiente docena:

1. La Comisión Nacional de Bioética como ente rector del funcionamiento de los CHB y líder en la construcción de política pública en la materia.
2. El personal para la salud que tiene el poder de aplicar o desincentivar la aplicación de los principios bioéticos y la protección de los derechos humanos y la dignidad de la persona.

3. Los Directores o Titulares de los establecimientos de atención médica quienes tienen la responsabilidad del registro y funcionamiento del CHB e impulsar la bioética dentro de la identidad institucional del establecimiento
4. Los usuarios de los servicios de salud y sus familiares quienes son sujetos de la atención médica y corresponsables de las decisiones médicas a las que deba someterse.
5. Los integrantes del Sistema Nacional de Salud, fundamentales operadores en donde debe permear la aplicación de la bioética en los establecimientos que lo conformar
6. La Secretaría de Salud como rector del Sistema Nacional de Salud
7. Las Comisiones Estatales de Bioética como aliadas de la Comisión Nacional de Bioética en el cumplimiento del registro de los CHB y su adecuado funcionamiento en cada entidad federativa
8. Las asociaciones académicas, médicas, farmacéuticas y de laboratorios como impulsores de acciones que retroalimentan la política pública
9. Los colegios de bioética como coadyuvante fundamental en la difusión del conocimiento bioético con la autoridad rectora en la materia
10. Las Universidades Públicas y Privadas que constituyen la fuente de formación de especialistas en bioética
11. Los medios masivos de comunicación en su responsabilidad social de la difusión de la bioética
12. Las organizaciones religiosas en su ámbito influyente en las decisiones del paciente que atañen la atención médica

En el modelo de política pública debe generarse un sistema de incentivos a cumplir por convicción la Ley General de Salud el cual debe basarse en criterios de realidad tales como la operación de los establecimientos y la escasez de recursos materiales, financieros y humanos.

10.2 Elementos del modelo de evaluación

El problema del evaluador: La Comisión Nacional de Bioética deberá realizar un seguimiento y evaluación al registro de los CHB para lo cual es necesario resolver el esquema de atribuciones legales conferidas a este órgano desconcentrado a través de su decreto de creación ya que dentro del texto vigente no se desprende atribución alguna que lo faculte para el registro, seguimiento y evaluación de los CHB.

Por lo tanto el primer paso es impulsar la reforma legal al Decreto de creación vigente para generar certeza jurídica de los actos normativos y de autoridad de la Comisión Nacional de Bioética y adicionar la atribución de seguimiento y evaluación del funcionamiento de los CHB incorporando también las atribuciones de certificación.

La reforma debe ser al ARTÍCULO SEGUNDO del Decreto de creación de la Comisión Nacional de Bioética para quedar de la siguiente manera:

“Establecer los criterios y procedimientos para la integración, funcionamiento, registro y evaluación de los comités hospitalarios de bioética”.

Sin la atribución de evaluación no pueden darse los elementos que distinguen a una norma jurídica es decir, el poder coercitivo de hacer que se cumplan las decisiones con el imperio del Estado con carácter punitivo. No sólo eso, la facultad de evaluación permite medir las acciones del gobierno y retroalimentarse para conformar nuevas políticas o modificar las existentes, generar incentivos y acciones de convicción de cumplimiento.

Problema de la medición: Debe definirse qué es lo que se va a medir. En este caso, es el objeto de medición es la estrategia gubernamental. La medición se centrará en el impacto de la constitución y registro de los CHB en la atención médica y en la investigación cuando aplique en el establecimiento; consecuentemente se generarán e implementarán las acciones de política pública integral para lograr el funcionamiento de la totalidad del universo de los establecimientos que en nuestro país deban contar con un CHB. Los elementos del modelo son los siguientes:

Elemento 1. La Comisión Nacional de Bioética deberá contar con el universo de los establecimientos que deben cumplir con el registro de los CHB y sancionar los incumplimientos

Actores	Estrategia	Beneficio/Incentivo
Secretaría de Salud	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Solicitar una asesoría para realizar encuestas dentro del Sistema Nacional de Salud respecto del número de establecimientos que operan en el ámbito local ▪ Ofrecer recursos de información de bibliotecas y cursos virtuales en bioética con el compromiso de recabar el censo estatal de los establecimientos que operan en cada entidad federativa 	Certeza en las acciones de gobierno Aprovechamiento de recursos Legitimidad y eficacia de las políticas públicas Divulgación del conocimiento bioético y fomentar su aplicación en la atención médica
Comisión Estatal de Bioética		
Asociaciones médicas		

Una vez conformado el universo –dentro del plazo máximo de un ejercicio fiscal-, la Comisión Nacional de Bioética debe divulgar los incumplimientos y generar sanciones administrativas y económicas a quienes incumplan la Ley en materia de registro y funcionamiento de CHB. Las sanciones deben desplegarse en dos sentidos: tanto en el aspecto individual del desempeño de servidores públicos o personal responsable de conformar el CHB es decir los directores y/o titulares de los establecimientos obligados, como en la institución hospitalaria pública, privada o social. Las medidas coercitivas pueden ir desde la multa, hasta las sanciones administrativas por procedimiento administrativo de responsabilidad y para el caso de los hospitales e institutos, podría además someterse a manera de escrutinio público, poner sellos visibles que indique que el establecimiento no ha cumplido con la obligación legal de contar con un CHB.

Estos elementos coercitivos harían que la Ley vigente, hoy imperfecta, adquiriera visos de hacer cumplir sus mandatos para incidir en la modificación de conductas en la atención médica atendiendo principios bioéticos y la dignidad de los pacientes.

El resultado esperado de la implementación de este elemento es la generación estadística en línea, disponible a cualquier persona de los establecimientos que aún no han cumplido con el registro, ello permitirá el análisis de los elementos y complejidad de la operación de los establecimientos que deben contar con CHB y además, generar nuevas acciones que incentiven la voluntad política y el cumplimiento del marco jurídico de gestión de los CHB. Estos datos valiosos constituyen la base inédita para visualizar el antes y después de la reforma a la Ley General de Salud por la que se establece la obligatoriedad de contar con los CHB en los establecimientos de nuestro país.

Elemento 2. La Comisión Nacional de Bioética deberá evaluar el funcionamiento de los CHB y generar incentivos económicos para continuar con dicha operación

Actores	Medición	Seguimiento
Directores de los establecimientos obligados al registro	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Reporte de número de casos analizados ▪ Reporte de recomendaciones emitidas ▪ Reporte de temáticas tratadas ▪ Reporte de necesidades de capacitación 	<p>Comunicación de resultados a la Secretaría de Salud y a los Secretarios Estatales de Salud</p> <p>Publicación vía web de los CHB que no cuentan con registro y/o funcionamiento</p> <p>Para el caso de cumplimiento otorgar la certificación con miras a obtener incentivos de investigación en Conacyt</p>

La acción inmediata es que la Comisión Nacional de Bioética logre la inclusión de un aviso en todas las solicitudes de admisión de los hospitales e institutos obligados de la existencia del CHB y además que pueden acudir a ese foro en caso necesario.

Los incentivos se plantean desde el ámbito público y el privado, en el primero a través del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología donde la Comisión Nacional de Bioética deberá establecer alianza para publicar una convocatoria de becas de apoyo económico en investigación a los integrantes de CHB registrados con lo que, a la vez se incentiva la investigación médica en bioética. Por la parte de la esfera privada, debe

impulsar la constitución de un fideicomiso privado que genere recursos para el funcionamiento de los CHB y otorgue estímulos económicos a los integrantes de los CHB Incentivo económico para continuar la tarea de los CHB tanto a los directores como al personal de salud. El incentivo económico puede traducirse en un premio institucional al eficaz funcionamiento del CHB que represente el referente de aplicación de la bioética en los servicios de salud lo que se traduce en un mejoramiento de la calidad de los mismos. Los mecanismos de transparencia y escrutinio público deberán estar a la luz pública con rendición de cuentas efectiva del destino de los recursos.

El objeto de estos incentivos es generar beneficios para el cumplimiento de la Ley General de Salud en materia de Registro de CHB con lo que permean y arraigan los beneficios de contar con un CHB en los establecimientos.

Elemento 3. La Comisión Nacional de Bioética deberá coordinar programas de formación en bioética para los integrantes de los CHB registrados y certificados

Actor	Estrategia	Beneficio
Secretarios Estatales de Salud Directores de los establecimientos obligados	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ofrecimiento de cursos semestrales en línea en materia de bioética 	Legitimidad y eficacia de las políticas públicas
Integrantes de los CHB	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Constructores de política pública 	Respeto a la dignidad y derechos humanos del paciente
Universidades públicas y privadas	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Alianza para ofrecer becas a los miembros de CHB registrados y en funcionamiento 	Difusión de la bioética

Para medir el resultado, es deseable establecer encuestas de percepción entre los usuarios de los servicios de salud quienes, a final de cuentas deben percibir el cambio en la conducta del personal para la salud además, los resultados deben aportar elementos para modificar las acciones de política pública por parte de la autoridad responsable. Las acciones de capacitación deberán integrarse a las reglas de operación de los CHB dentro de

un programa que se retroalimentará de las necesidades manifestadas por sus miembros. Estas acciones, inevitablemente repercuten en la calidad de vida individual y social.

Elemento 4. La Comisión Nacional de Bioética deberá incluir en el Programa Sectorial de Salud 2013-2018 las estrategias para el registro, funcionamiento y evaluación de los CHB

Actor	Estrategia	Impacto /Beneficio
Sistema Nacional de Salud	Convenios de colaboración para generar acciones conjuntas de formación en bioética a los integrantes de los CHB registrados	Legitimidad y eficacia de las políticas públicas Sumar elementos democráticos a las políticas públicas del Estado
Responsable de los Programas Transversales	Incorporar los resultados de funcionamiento de los CHB en el programa transversal de equidad de género para obtener recursos etiquetados para la operación y funcionamiento de los mismos CHB	Aprovechamiento de recursos Contribución al cumplimiento de los programas prioritarios de la APF
CHB	Obtener percepción de valor público de su función	Incentivar funcionamiento Retroalimentación de política pública
Usuarios de los servicios de salud y familiares	Obtener percepción a través de una encuesta respecto del funcionamiento de los CHB	Retroalimentación de política pública Mejoramiento de la calidad de los servicios

El análisis para lograr el impacto esperado debe tomar en cuenta aspectos de liderazgo, relaciones humanas, democracia, incentivos y apego al marco jurídico que rige la administración pública. De igual manera, no se debe perder de vista el contacto del personal para la salud con los usuarios el cual es inmediato, rutinario y generador de percepción. El personal para la salud (que con ironía son quienes tienen por lo general condiciones de

trabajo desfavorables para la prestación del mismo) son quienes tienen la capacidad de decisión discrecional en los niveles inferiores de la organización. Además, muchas veces la demanda de servicio supera la capacidad de la institución, hecho que genera el olvido del trato digno que merece cada persona, más bien se vuelve una rutina masiva, indiscriminada e impersonal.

La responsabilidad social de los CHB es innegable al brindar elementos para la promoción, atención en salud y además, la formación de personal en salud en bioética que contribuye a lograr servicios de salud de calidad por supuesto, sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social por ello es vital evitar su desaparición. El CHB emite recomendaciones que deben ser consideradas para la toma de decisiones o trazar modelos de política pública puesto que representan un eslabón, tal vez el último donde el entramado fino de cada aspecto analizado aporta elementos indispensables para la debida prestación de los servicios de salud a favor de la protección de la dignidad y los derechos humanos.

En una democracia las preocupaciones ciudadanas se deben transformar en presión para el gobierno para que respondan rápida y efectivamente a los problemas como es el caso del respeto a la dignidad humana. La cultura bioética es la base que implica la aplicación de principios de respeto a la autonomía individual a la dignidad humana y a los derechos inherentes, actitudes que refuerzan la convicción de que es la manera de prestación de los servicios de salud.

La cultura bioética brinda el convencimiento de que a largo plazo es alcanzable la prestación de servicios de salud centrados en el individuo informado, lo que genera una responsabilidad individual que atañe al interés público e impulsa a que los prestadores de servicios de salud y las autoridades cumplan con sus obligaciones.

Bibliografía.-

- 1 AGUILAR Villanueva, Luis F.(2007) El Estudio de las Políticas Públicas, Miguel Ángel Porrúa, México, p. 238
- 2 AGUILAR Villanueva, Luis F.(2007) La implementación de las Políticas, Miguel Ángel Porrúa, México. p. 473
- 3 BELLI, Laura F.; Silvia Quadrelli. (2011) La bioética y los comités hospitalarios de bioética: una introducción. En Revista Americana de Medicina Respiratoria. Asociación Argentina de Medicina Respiratoria. Argentina. Vol. 11. No. 2.. p.84-87 p.
- 4 CABRERO Mendoza Enrique (2005) Acción Publica y Desarrollo Local.. Fondo de Cultura Economía, México, p. 447
- 5 CHAPMAN Richard A. (1993); Ethics In Public Service. Carleton University Press, Ottawa Canada. 178 p
- 6 COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA, (2013) Gaceta Conbioetica, De las disposiciones a las acciones: un paso más en la consolidación de la capacidad instalada en bioética en el país. Año II Num.7.
- 7 COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA, (2012) Guía nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética.
- 8 COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA, (2012) Guía nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación
- 9 CUSHMAN, Reid; Robin N. Fiore. (2012) Hospital Ethics Committees: the case for limiting policy work. En The American Journal of Bioethics. Routledge. United Kingdom. Volume 12. Issue 12. págs. 23-24.
- 10 DIEGO Bautista, Oscar.(2011) Fundamentos éticos para un buen gobierno disponible en <http://www.contraloriadelpoderlegislativo.gob.mx/librosetica/ETICA22011.pdf>
- 11 DIGILIO, Patricia, Navarro Silvia (2008). Comités hospitalarios de bioética y políticas públicas. En Ética y gestión de las investigación biomédica. (comp.). Editorial Paidós. Buenos Aires.. 218 p.
- 12 DORRIES, Andres, Boitte Pierre, Borovecki Ana, Cobbaut Jean-Philippe, Reiter-Theil Stella & Slowther Anne-Marie. (2011) Hec Forum.Institutional Challenges for Clinical Ethics Committees. Springer Science Bussines Media BV p. 193-205.

- 13 DORRIES, Andres, Boitte Pierre, Borovecki Ana, Cobbaut Jean-Philippe, Reiter-Theil Stella & Slowther Anne-Marie. Institutional Challenges for Clinical Ethics Committees.(2011) HEC Forum. Springer Science Bussines Media BV p. 193-205.
- 14 EKMAN Ladd, Rosladin. (2009) Roles and Responsibilities of Ethics Committees. En The American Journal of Bioethics. Routledge. United Kingdom. Volume 9. Issue 4.. págs. 41-42.
- 15 FORDE Reidun & Pedersen Reidar, (2011) Clinical Ethics Committees in Norway: What do the do, and Does it make a difference?. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, Cambridge University Press p. 389-395.
- 16 GARRISON, Nanibaa A.; David Magnus. (2012) The instrumental role of Hospital Ethics Committees in policy work. En The American Journal of Bioethics. Routledge. United Kingdom. Volume 12. Issue 11. págs. 1-2.
- 17 GAUDINE, Alice, Lamb Marianne, Le Fort Sandra M. & Thorne Linda, (2011) The Functioning of Hospital Ethics Committees: A multiple-Case Study of four Canadian Committees.. Springer Science Bussines Media BV p. 225-238.
- 18 KERRIDGE, I.H.; S. Pearson; I.E. Rolfe. (1998) Determining the function of a hospital clinical ethics committee: making ethics work. En Journal of Quality in Clinical Practice. United Kingdom. Vol. 18. Issue 2.. págs. 117-124.
- 19 LACHMAN, Vicki, (2010) Clinical Ethics Committees: Organzational Support for Ethical Practice. En Ethics, Law, and Policy. Medsurg Nursing Vol. 19 No. 6. November/December Jannetti Publication, Inc.. P. 351-353
- 20 MARTÍNEZ Navarro Freddy & Garza Cantu, Vidal (2009) Política Pública y Democracia En América Latina. del Análisis a La Implementación.. EGAP ITESM México, p. 570
- 21 MAY Thomas (2007) Viewpoint: IRBs, Hospital Ethics Committeess, and de Need for “translational informed consent”., PhD, CRAIG M. PhD and Spellecy, PhD. Academic Medicine, Vol. 82 No. 7/. USA. p.670-674
- 22 MAY, Thomas. (2001) The Breadth of Bioethics: Core Areas of Bioethics Education for Hospital Ethics Committees. En Journal of Medicine and Philosophy, USA Volume 26, No. 1. Pags. 101-118.
- 23 MCGEE, Gleen, Spanogle Joshua P., Caplan, Arthur L., Penny Dina & Asch, David A, (2002) Successes and Failures of Hospital Ethics Committees: A National Survey of Ethics Committee Chairs.. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, Cambridge University Press,. p. 87-93

- 24 MULLER, Pierre, (2002) Las Políticas Públicas, Universidad Externado de Colombia,.
- 25 PETERS Guy & Pierre Jon, (2006) Handbook of Public Policy. Sage Publications Ltd. UK p. 512
- 26 POJMAN, Louis P. (2002) Ethics: Discovering right and wrong, Belmont, CA: WADSWORTH,
- 27 ROJAS Enrique, (2004) El Hombre Light. Una vida sin valores. Ediciones Temas de Hoy, S.A. Madrid, España, Pags. 186
- 28 TARASCO Michel, Martha (comp). (2007) Comités hospitalarios de bioética. Universidad Anáhuac-Manual Moderno. México.. 225 p.
- 29 UNESCO, (2006) Guía No. 2. Funcionamiento de los comités de bioética: procedimientos y políticas. París.. 77 p.
- 30 UNESCO, (2007) Guía No. 3. Capacitación de los comités de bioética. París.. 84 p.
- 31 UNESCO. (2005) Guía No. 1. Creación de comités de bioética, París.. 78 p.
- 32 UNESCO. (2005). Guía No. 1. Creación de comités de bioética. UNESCO. París. 78 p.
- 33 UNESCO. (2006) Guía No. 2. Funcionamiento de los comités de bioética: procedimientos y políticas. París. 77 p.
- 34 WILLIAM T. Bluhm, Robert A. Heineman; (2007) Ethics and Public Policy. Method and Cases. Pearson Prentice Hall, New Yerse.. 242 p.
- 35 Los comités hospitalarios de bioética en Argentina y las implicancias de sus funciones para las políticas de salud. Disponible en <http://www.bioeticachile.cl/felaibe/documentos/argentina/Los%20Comites%20hospitalarios%20de%20Bioetica%20en%20Argentina.pdf> Consultado el 30 Agosto de 2013. 13 p