

Fundació Agrupació Mútua Fundació Pere Tarrés

La clínica
i l'autonomia personal del malalt

Marc-Antoni Broggi

Cirurgià. President del Comitè de Bioètica de Catalunya

Nova situació i paradoxes

- Es **demana** més ajuda professional i es **tem** més !
- La **capacitat** d'actuar es més gran... per a bé, i mal
- Es fa **massa** per retardar la mort...
i **massa poc** i **massa tard** per mitigar el sofriment
- En una sanitat més generalitzada (massificada)
es demana més **personalització**
- **Decisions** més difícils: autonomia... però solitud

Disposició bàsica

Ètica ≠ moralisme, sinó **reflexió**

Concepte ampli de **realitat** ≠ objectivitat

*Cada home és fi en ell mateix, **persona**, autor*

Valors són personals... i col·lectius (lei)...

Progrés:

- 1- disminuir el mal: dolor, limitació
- 2- augmentar benestar
- 3- comprensió millor

ètica



dret



ètica

Nous objectius

Canvis → **Societat...**

- **Abans** : màxima **eficàcia** **contra malaltia**

(ex: imposició beneficent... o la mentida)

- **Ara** : màxima **ajuda** **al ciutadà malalt**

(ex: lluita contra el sofriment)

“no tot el possible és convenient”: Qui decideix?

SALUT... : és progrés

- prevenir la malaltia
- curar i cuidar
- lluitar contra el dolor
- procurar una mort oportuna

“Metes de la medicina”

Hastings Center

Nous drets

Fonaments: Drets humans: *Liberté - Égalité - Fraternité*

C.E. (1978) 1.1 – valors superiors: llibertat (1º), justícia, igualtat i pluralisme

10.1 – dignitat personal: és fonament de l'ordre i la pau...

(¿dignitat = autonomia?)

Nous drets (*encara que estigui malalt*)... Llei 21/2000

- A la **atenció amb equitat**
- A la **informació** (i a l'accés a la documentació)
- A la **integritat**
- A la **intimidat i la confidencialitat ...**
- A la **decisió** (CI i a anticipar la voluntat)

De deontologia  a ètica del **diàleg (... nou deure)**

Nous deures

Atendre bé,

i equitativament

Sense discriminació (ni... per patologies !!)

o... als més vulnerables

Priorització difícil:

Criteri segons necessitats, possibilitats, arribada...

(però VIPs, PC..) possible discriminació positiva?

... prendre consciència

Pes de l'eficiència? → Clínic, “*doble agent*”

reivindicació: *p.e. temps pels moribunds*

Indicació

Racionalitat... però coneixement incert

- Pràctica habitual, protocol·litzada.
però potser **no reglada**... *pel bé del malalt*
- Responsabilitat ... poder donar raó
- Evitar subjectivisme: valors propis, etc

- **Indicació “enraonada” : **saber parar****
- **“Qualitat de vida” com a paràmetre**

Respecte i ajuda

El bé imposat ja no és un bé

El “millor” → proposta ≠ obligatori

Considerar: valors, necessitats...

Autonomia personal:

com a llibertat de decisió

i com a possibilitat de participació

- Deure: 1- Respecte a la decisió presa
2- Ajuda lleial per poder prendre-la

des-cobrir necessitats... ocultes: por, tabú...

(perill de la interpretació. *Insight mutu*)

CI

Es un procés... de comunicació per prendre una decisió

Llei 21/2000: *Qualsevol actuació... requereix que la persona afectada hagi donat el seu consentiment ...*

- **Ocasió ... per negar-se** a la proposta
Respectar la integritat. No *battery*
- Per escrit?... **sempre oral**
- No medicina “defensiva”: el bé del malalt
- No medicina “a la carta”: escollir entre propostes

Requisits del CI

NO COACCIÓ (o influència indeguda)
Sí a la persuasió “lleial”

COMPETÈNCIA

- CAPACITAT (legal): els 16 anys
- Pressuposar-la, però ... fals positiu
- Investigació coactiva... ¿Més respecte al col·lectiu?
- Escala mòbil: *a més complexitat, més competència*
- Eines: tests, estàndards (MM, McCat-T, ACE)

INFORMACIÓ **¿quanta?** “l’adequada”:

- a la situació (grau de certesa o de risc)
- a la persona (grau de necessitat)

Informació

- Dret \neq a necessitat. **Personalitzar !!**
- Ganes de saber i por a saber, **canviant**
- Temps i ritme: preparar-se
- Mentida inacceptable: veritat “pietosa”
- Família important: ajuda
- Comprovar comprensió: millorar-la
- Equip compenetrat.
- **2 nivells:** 1 Contestar, i no imposició
2 Evocar preguntes, ajudar

Capacitat i competència

*Tenir aptituds cognitives, volitives i afectives que permetin **comprendre** la situació, **valorar** la informació, **prendre** una decisió i **expressar-la**.*

S'ha de pressuposar ≥ 16 anys

- inclús en incapacitats
- inclús en incompetents d'altres vegades

Quan investigar-la? (... és invasió...) **No en agonia**

- si canvi brusc d'estat mental habitual
- si trastorn conegut que fa témer incompetència
- si rebuig tractament raonable, sense raó clara
- si demanda d'actuació poc raonable

Qui?

- Metge responsable (millor, decisió col·legiada)

Decisió

- **Consentiment...** a la proposta

- **No consentiment**

racionalitat \neq resultat raonable → **procés**

→ segons valors propis

→ si no... incompetència

A respectar: no objecció de consciència

no és eutanàsia (“passiva”), és prendre’s el CI seriosament

- **Demanda** (ex: CI amb requisit de limitació)

dret legítim, però ... implicació més difícil

pacte... possible objecció (de consciència o de ciència?)

Limitacions

- Risc per a la salut pública
- **Urgència imperiosa: que no permeti...**
- **Per representació: en la incapacitat**

No pèrdua del dret !

Altres casos de limitació

- Imposició judicial (coerció)
- Urgència habitual (poc propícia)
- “Privilegi terapèutic” (*excepció..*)
- Delegació (habitual: es autònoma?)

Malalt greu

- Vulnerabilitat progressiva
- Perill de paternalisme: familiar...

¿Autonomia difícil? Sí, però intentar sempre

Actual disminuïda, però descobrir i respectar
la *precedent*: dignitat = personalització

(R. Dworkin)

*“eliminar tota subjectivitat és tractar les persones sense
valors, com a no persones” (cas Saikewicz)*

- Decisions per substitució: ¿què voldria?
- VVAA permeten ↑ respecte i ↑ seguretat

Preveure incompetència

- Malalt: vol implicar-se?
 - Dirigir comunicació amb el malalt
 - **Escoltar** més que parlar (curiositat)
 - Respectar “**caràcter**” (reservat...la tacitat)
 - “**Interpretar**” *món personal* (i corroborar-lo)
 - Parlar de possible evolució
 - **Patologies**, molèsties i possibilitats terapèutiques
 - **Dèficits**, qualitat de vida, dependència futura
 - Pactar previsió, **implicació** mútua
- Deixar constància escrita (PAC)
 - Fulles de PAC, o en “curs clínic” o en **DVA**

criteris d'actuació

- **1.- Voluntat expressada: criteri **subjectiu****
malalt: DVA, PAC: autonomia respectable
- **2.- Si no, informar i documentar raonadament, i criteri **substitutiu****
representant: con DVA o PAC (?)
- **3.- Si no, criteri del “**màxim interès**”**
“*no tot el possible és convenient*”
metge: *Lex artis... ad hoc*
aprendre a limitar

Voluntat Anticipada

- Criteri **subjectiu i substitutiu**
- Extensió del **CI** : de la autonomia
- **Drets** bàsics (del “humà malalt”)
no pèrdua, sinó d'impossibilitat...

Formalització :

No burocratitzar !!!

Medicalitzar més

Informació: ajuda

Capítols :

1- Valors de la persona

2- Situacions i límits

3- Representant

Instruccions

Situacions Generals: incapacitat irreversible
reversibilitat no volguda
Concretes: demència avançada
estat vegetatiu persistent

Actuacions en cadascuna

- A- Alta complexitat: ventilació, diàlisi, cirurgia, UCI**
- B- Habituals: antibiòtics, diürètics, equilibri, ingrés...**
- C- A part, hidratació, alimentació, ventilació**

Confort, cures i tractament del dolor, a part

El metge i el DVA

- Obligat **per llei** a:
 - acceptar-la i posar en Història Clínica
 - tenir-la en compte i raonar per escrit
- Obligat **èticament** a:
 - informar !!!
 - llegir-la críticament, possible renovació
 - ajudar a redactar-la lleialment
 - aplicar-la responsablement

(equip, representant(s) i CEA)

Dificultat d'aplicació

- No
 - en contra de la llei...
 - accions contra la “lex artis”
 - en situacions no previstes
- Aplicació responsable, “lleial”
- Més vinculant
 - quant més coneixement
 - quant més clar i coherent
 - quant més proves tingui
- Col·legiada: comitè d'ètica assistencial...

Escenaris d'actuació

1- Lluita contra el dolor: Prioritària

- Dignitat: no “sentit” del dolor
- Mòrfics: reivindicació de maneig

2- Saber parar:

- Acceptar negativa (en No CI...)
- No proposar futilitat com a proposta

3- Preveure i prevenir

- Informar, deliberar, acompanyar

Limitació de tractament (LET)

- SI hi ha expressió **actual**
 - **CI = no consentir actuació. Dignitat i Llei (!)**
 - **No “objecció de consciència”**
- Si hi ha **DVA** (*prova clara i consistent*)... **ídem**
 - però anàlisi (dubte) de concreció (representant)
- Si no hi ha voluntat, **també LET**
 - Revisar objectius i calibrar la **futilitat**
- **NO és “EUTANÀSIA PASSIVA”**
Bones pràctiques: protocols. **NO LEGISLAR MÉS**

Limitar l'actuació

■ Retirar i no iniciar és prescriptiu

- Afegim dany i la mort és propera
- Voluntat clarament en contra (actual o anticipada)
- Tractament resultarà fútil

■ Retirar i no iniciar és possible

- Mort propera i indicis de voluntat en contra
- Mort propera i afegim molèstia important
- Edat avançada, mala qualitat de vida i tractament insegur

■ Retirar i no iniciar no hauria d'acceptar-se

- Tractament eficaç i simple, sense voluntat coneguda

Futilitat (inutilitat)

- Futilitat \neq ineficàcia biològica. És **clínica**
- Futilitat clara **no és alternativa a proposar**
- Futilitat pot **esdevenir**
 - Hauria de retirar-se... sense CI
 - Hauria d'anunciar-se, si CI previ
- La retirada ha de ser **equitativa**
- Sovint és millor posar i **retirar** després
- **Alimentació i respiració** són tractaments
- A vegades el límit és mòbil... **DVA**

Sedació en l'agonia

- Demanda legítima contra el sofriment: símptoma refractari... o angoixa excessiva en veure's morir
- **Voluntat (demanda o acceptació), punt clau**
no CI escrit ni exc. formal
demanda anticipada i delegació sobre la seva oportunitat: PAC, **DVA**
- Proporcionada a la situació: **sempre LET**
- **NO és EUTANÀSIA (“INDIRECTA”)**
Bones pràctiques: protocols. **NO LEGISLAR**

Gradació en el CI en l'agonia

- **No iniciar tractaments nous**
 - Pactar: d'extraordinaris a més habituals
 - No RCP, intervencions, sang... antibiòtics
 - Alimentació amb sonda, sèrums
- **Retirar tractaments**
 - Pactar terminis
 - 1er, els menys visibles: drogues vasoactives...
 - Continuar amb altres (sondes
- **Sedació**
 - No “cocktail lític”, sinó proporcional al MALALT
- **No culpabilitzar a la família (CI excessiu...)**

Eutanàsia

Provoca la mort

Rebuig a l'actuació

Accepta la mort

LET (limitació...)

Permet la mort

Sedació en agonia

Alleugera la mort

Quan la mort ve: *acceptar-la, permetre-la, alleugerir-la*

pot ser LA bona pràctica

S'ha de legislar per anar més enllà en alguns casos?

Resum

- Preveure i proposar: revaluant l'objectiu
- Lluita contra el dolor i per Q de vida
- *No tot el possible és convenient*: considerar la limitació de tractament una “bona pràctica”
- Tota actuació pot ser rebutjada (alimentació, hidratació, respiració...)
- Ajudes (CEA o consultor, sessió clínica)

El CI és la pedra clau

Nova mirada

Mirada més global, menys biologista
tractar millor: *tractament i tracte*

Valors i virtuts (hàbits)

Compassió: motor d'ajuda: *filantropia*

Hospitalitat: curiositat i acceptació del món
que arriba (*history / story*)

Reflexió: metge “pensatiu”

Respecte: disposició franca

Nova relació clínica

No del paternalisme → a relació contractual

no al rol autoritari... tampoc a la fredor del tècnic

no a la “medicina defensiva”

Construir cada relació,

→ Relació **amistosa**

valentia

+ comprensió

+ flexibilitat

+ implicació

+ sim-patia

**Racionalitat i Respecte
Ciència i Consciència**

