

Clínica i ètica: dues cares de la mateixa moneda

Núria Oriol, Logopeda col. 08-0072. Vocal d'Ètica i deontologia

El mètode dels quatre paràmetres és una guia de deliberació ètica que té per objectiu sistematitzar la presa de decisions clíniques. Ha de permetre al professional no només donar resposta als problemes ètics, sinó reflexionar i comprendre els diferents escenaris, motiu pel qual el procés, i no només el resultat, agafa relleu.

El mètode dels quatre paràmetres de Jonsen, Siegler i Winslade desenvolupat en el seu llibre *Ètica Clínica*¹ té una orientació clarament conseqüencialista, i parteix de l'anàlisi de casos concrets, per la qual cosa cada situació requereix d'una anàlisi diferent, atesa les característiques úniques de cada persona en un moment donat. Aquests autors reconeixen les situacions clíniques com a complexes, i per això un mètode estructurat pot facilitar tenir presents tots els aspectes implicats en l'anàlisi d'aquestes (Jonsen, Siegler, i Winslade, 2005).

L'abordatge del cas ha d'incloure tots els aspectes ètics en base a quatre punts: les indicacions mèdiques, la qualitat de vida del pacient, les preferències del pacient i els elements contextuals².

INDICACIONS MÈDIQUES

En aquest primer apartat es determina el principal objectiu terapèutic i ètic que és "tenir una idea clara dels possibles beneficis que s'obtenen amb una intervenció" (Jonsen et al., 2005, p. 21), per la qual cosa és necessari:

- **Descriure el context clínic-antecedents, diagnòstic i pronòstic-**, cosa que donarà una perspectiva global en la presa de decisions
- **Identificar el problema sanitari actual que porta a la consulta**, delimitant si és crònic o agut, crític o no crític, reversible o irreversible.
- **Delimitar l'objectiu de la intervenció** que pot ser: promoure la salut i prevenir malalties; alleugerir símptomes, dolor, sofriment; curar les malalties; evitar la mort prematura; millorar la situació funcional del malalt o establir un estat compromès; educar i orientar el pacient quant a la dolència i pronòstic; evitar causar dany al pacient durant l'atenció mèdica; o procurar les condicions clíniques per a una mort tranquil·la (Hastings Center, 2005, p. 126). Pot donar-se més d'un objectiu alhora, esdevenint un motiu de conflicte, ja que la intervenció proposada pot esdevenir diferent.
- **Presentar la intervenció concreta**, alhora que s'analitza si l'objectiu que es pretén és curatiu o de suport; si la interven-

ció és indicada (beneficència), no indicada o contraïndicada (maleficència); si és útil, inútil o fútil³ (fisiològica: "l'estat en què el deteriorament físic ha avançat tant que cap intervenció coneguda aconseguirà restablir les funcions vitals"/ probabilística: "l'esforç realitzat per procurar un benefici a un pacient, que pel que ens diu la raó i l'experiència té una alta probabilitat de fracàs, i les comptades excepcions no són reproduïbles de manera sistemàtica" (Jonsen et al., 2005)); si és proporcional pel que fa a beneficis i càrregues, o bé és desproporcionada: si agreuja la situació o la millora; i si té possibilitats d'èxit (a curt, llarg termini).

- **Valorar si hi ha alternatives a la intervenció que s'ha proposat.**

PREFERÈNCIES DEL PACIENT

El segon element d'aquest procediment per guiar la presa de decisions és el de les preferències del pacient. **L'opinió del pacient sobre la base dels seus valors i preferències s'ha de tenir present en qualsevol situació clínica per millorar l'atenció i aprofundir en els dubtes, pors o reticències.** Les preferències s'han d'apreciar des d'un punt de vista ètic, de respecte a la voluntat dels pacients; des d'un punt de vista legal, perquè la llei diposita en el pacient la decisió d'intervenir en el seu cos; i des d'un punt de vista psicològic, per mantenir l'autoestima personal i experimentar la necessitat d'exercir algun tipus de control sobre el seu tractament. Quan es desatenen les preferències dels pacients, la relació amb el professional de la salut es deteriora, neix la desconfiança i el seguiment terapèutic pot veure's perjudicat. Jonsen i els seus col·laboradors són partidaris d'un estil participatiu en la presa de decisions, entre altres factors perquè els pacients obtenen resultats més favorables en la seva salut.

En aquest paràmetre d'avaluació de les preferències del pacient, cal determinar en primer lloc el grau de competència a través de la conversa o amb tests específics, si la situació ho requereix. El nivell d'exigència en la competència varia en funció de la gravetat de la malaltia i de la urgència del tractament. Malgrat que el pacient mostri diversos graus d'incompetència, sempre s'han d'escoltar les seves preferències i recollir si es resisteix o no col·labora en el tractament. Quan el pacient és incompetent per prendre decisions s'ha de buscar el representant; per altra banda, en cas d'incapacitat, el tutor esdevé l'interlocutor. L'existència de voluntats anticipades serveix d'ajuda quan el pacient no pot expressar personalment les seves decisions, alhora que s'hi poden descriure els criteris de decisió subrogada.

¹Existeixen fins a vuit edicions del llibre *Ètica clínica* (darrera 2015); la primera i única versió en castellà és la del 2005.

²Victòria Camps considera que aquests quatre objectius no deixen de fer referència als quatre principis clàssics de la bioètica: "no maleficència equival a fer un diagnòstic i proposar un tractament; beneficència equival a considerar quina qualitat de vida té i li espera al pacient; autonomia significa tenir en compte les preferències del pacient; i justícia implica pensar en el context econòmic, social i cultural que envolta el pacient" (Camps, 2005, p. 10).

³La plataforma Bioètica web defineix fútil com «una intervenció que no produeix benefici al pacient. També s'inclouen supòsits en què el benefici pot ser molt petit i, per tant, la intervenció pot no estar indicada» («Bioètica web», 2014).

Pel que fa a l'element de la informació, convé destacar el deure moral de dir la veritat, d'admetre la incertesa, que no hauria d'estar renyit amb la sensibilitat a l'hora de donar les males notícies; considerant-se que el privilegi terapèutic (no dir tota la veritat per evitar un mal major) s'hauria de limitar al màxim. També caldria revelar els errors mèdics, i ser sensibles amb el tema del placebo.

El consentiment informat és l'aplicabilitat pràctica del respecte a l'autonomia, entenent que es caracteritza per un encontre sanitari-pacient amb participació mútua, bona comunicació, respecte recíproc i presa de decisions compartida, de manera que s'estableixi una bona aliança terapèutica. Quan hi ha una situació d'urgència vital el consentiment és tàcit, que vol dir que es pressuposa, rutinari és el que establim habitualment de paraula, i el consentiment informat és quan a més a més se signa.

En el paràmetre de les preferències del pacient es recull la possibilitat de negació del pacient competent tant a rebre informació com a sotmetre's a un tractament. També exposen el concepte negativa enigmàtica, quan no s'entenen exactament els motius que porten el pacient al rebuig del tractament. També cal reflexionar quan hi ha falta de cooperació amb les recomanacions mèdiques.

En últim terme es recullen les situacions especials dels menors, els menors madurs, els casos de discapacitació mental, així com els límits de les preferències del pacient, quan entren en conflicte amb altres valors.

QUALITAT DE VIDA DEL PACIENT

El tercer paràmetre exposat en el Procediment de Galveston és el de la qualitat de vida. La intervenció terapèutica centrada a explorar el pacient, diagnosticar-lo i tractar-lo està dirigida a mantenir o recuperar la qualitat de vida perduda, ja que qualsevol lesió o malaltia poden ser una amenaça potencial o real per al pacient. Com que la qualitat de vida és un judici de valor amb relació a l'experiència vital, es fa difícil trobar uns indicadors que la qualifiquin objectivament. Les consideracions a l'entorn de la qualitat de vida són especialment sensibles perquè tenen implicacions a llarg termini i repercuteixen en el nivell de qualitat desitjable.

Quan s'analitza aquesta àrea, es fa imprescindible recollir la qualitat de vida prèvia, valorar les possibilitats de tornar a la vida "normal" seguint o no el tractament indicat, tenir presents les raons o els arguments que justifiquen el rebuig d'un tractament, valorar si la naturalesa actual de la situació justifica les decisions que cal prendre, atendre els prejudicis dels professionals que poden influir en la valoració de la qualitat de vida del pacient, etc. Com que la qüestió dels judicis o prejudicis sobre què és la qualitat de vida obre un ventall de possibilitats molt ampli, esdevé imperatiu sotmetre a l'anàlisi els elements que giren a l'entorn de la raça, l'edat, la discapacitat, l'estil de vida, el gènere, la vàlua social, les creences o les característiques personals dels pacients.

Davant de la necessitat de clarificar el sentit de la qualitat de vida que els pacients tenen de la seva situació i el que poden valorar els professionals externament, Jonsen, Siegler i Winslade suggereixen diferenciar entre:

- Qualitat de vida com a "satisfacció personal que expressen o

senten les persones respecte a la seva situació física, mental i social", anomenada avaluació personal. Seria una expressió de l'ètica de l'autonomia. Donada la capacitat dels éssers humans d'adaptar-se a situacions que per a un observador extern serien incomprendibles, si el pacient pot avaluar i expressar la seva qualitat de vida, l'opinió dels altres no ha de tenir cap pes.

- Qualitat de vida com a "avaluació feta per un observador a l'entorn de les experiències de la vida personal de tercers", entesa com a avaluació de l'observador. En aquest sentit, els autors proposen tres criteris objectius per especificar la qualitat de vida:
 - Qualitat de vida limitada, es refereix a la manca de salut física i mental que allunya de la funcionalitat considerada "normal".
 - Qualitat de vida mínima, en què s'al·ludeix a un estat físic molt deteriorat i amb limitació de la capacitat comunicativa.
 - Qualitat de vida nul·la, en què a més del deteriorament físic hi ha una pèrdua total i irreversible de l'activitat sensorial i intel·lectual.

Els mateixos autors comenten que l'avaluació de l'observador genera molts conflictes ètics, i per això és mereixedora de les següents consideracions: l'avaluació de la qualitat de vida és polièdrica, i atén a múltiples àrees: pèrdua de mobilitat, pèrdua de ganes de viure, etc.; l'avaluació de la qualitat de vida canvia en el temps, per tant, s'ha d'anar reavaluant; pot estar influïda pels prejudicis culturals favorables a la productivitat, la intel·ligència; també està influïda per les condicions socioeconòmiques del pacient i no tant per les seves experiències vitals diàries, cosa que es podria superar amb una millor planificació dels serveis, per exemple.

TRETS CONTEXTUALS

L'últim paràmetre d'aquest mètode per prendre decisions es refereix als trets contextuals. Qualsevol relació assistencial s'emmarca en un context més ampli que abraça institucions i altres persones, així com qüestions socials i econòmiques, que possibiliten o limiten l'assistència terapèutica. Alhora, **les decisions que es prenen afecten el context**, ja que poden tenir un impacte en terceres persones, conseqüències econòmiques, educatives, jurídiques, religioses, etc. Per tant, és interessant atendre aquesta doble direccionalitat de la influència dels aspectes contextuals en la presa de decisions.

Cada societat té unes característiques pròpies, de manera que el funcionament de la sanitat pública o privada és un reflex de la seva política. Els trets contextuals que cal analitzar varien en funció de l'entorn en què es donen.

A part de valorar si la intervenció terapèutica s'ajusta als codis deontològics i a la llei, també cal recollir si entra en conflicte amb els recursos disponibles, ja que aquests són limitats i han de ser assignats en funció d'uns criteris determinats. També cal sospesar si la decisió a prendre perjudica directament terceres persones, o si està lliure de pressions exteriors, ja siguin de tipus sociofamiliar (factors religiosos, culturals, econòmics) o de tipus professional (decisions de l'organització, jeràrquiques o de l'equip, conflictes d'interessos per docència o recerca, risc per al professional).

Jonsen i els seus col·laboradors recullen els límits de la confidencialitat, que materialitzen en les tres situacions següents: evitar el dany a un mateix, evitar danys als altres i quan hi ha un requeriment judicial, situació en què s'hauria d'oferir el mínim d'informació al mínim de persones.

En últim lloc, descriuen l'existència dels comitès d'ètica assistencial en les institucions sanitàries, com un grup consultiu del qual es pot obtenir una opinió no vinculant sobre aquells casos que despertin un problema ètic difícil de resoldre en l'exercici diari. ■

Bibliografia

- Bioètica web. (2014). Recuperat de <https://www.bioeticaweb.com/>
 - Camps, V. (2005). Prólogo a la Edición Española. En *Ética clínica* (p. 7-11). Barcelona: Ariel.
 - Hastings Center. (2005). Los fines de la medicina. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
Recuperat de <http://www.fundaciogrifols.org/polymitalimages-public-fundacio-Publicacions-PDF-cuaderno11.pdf>
 - Jonsen, R., Siegler, M., i Winslade, J. (2005). *Ética clínica*. Barcelona: Ariel.
-
-