

Atenció a la Cronicitat i Ètica

Sílvia Zamora. Coordinadora docent EAP Dreta de l'Eixample

Arran de la implantació del Programa d'Atenció a la Cronicitat, s'ha generat un debat sobre el transfons ètic d'aquest pla tant entre els professionals de l'Atenció Primària com en diverses institucions.

Així doncs durant el 2014 s'han publicat diversos documents centrats en la vessant ètica d'aquest programa per part del grup d'Ètica de la CAMFiC (1,2) el Butlletí del Comitè de Bioètica de Catalunya (3) i el COMB (4) entre altres.

Crec que plantegen reflexions molt interessants que ens poden ajudar a definir la nostra posició en el debat generat. En aquest article no pretenc donar la meua opinió, sinó fer-vos un resum dels seus anàlisi des de la perspectiva de la bioètica, tot i que la meua recomanació és la lectura directa dels documents.

Abans d'entrar en temes purament ètics, val a dir que aquest programa s'ha viscut com una manera de menystenir l'Atenció Primària per part d'alguns sectors professionals. Donat que l'Atenció a la Cronicitat sempre ha estat un clàssic de l'assistència primària, per a alguns aquest programa que es presenta com a novetat és fruit del desconeixement de la tasca assistencial desenvolupada fins ara pels professionals de l'Atenció Primària, centrada en la continuïtat assistencial, en la proximitat especialment en el malalt crònic i en altres. És per això que alguns fins i tot viuen aquest programa com una amenaça al rol de referent del metge/infermera de família donada la introducció de professionals aliens (infermers gestors, metges específics per a domicilis) quan el pacient és inclòs en el Programa d'Atenció a la Cronicitat. També s'alerta del risc de desresponsabilització.

És per això que des del grup d'Ètica de la CAMFiC es reivindica que abans d'implantar noves maneres de fer es promogui molt més el rol de l'Atenció Primària en salut, que s'ha demostrat més proper, menys medicalitzador i més eficient.

El programa d'Atenció a la Cronicitat ha estat presentat per a la seva avaluació, a més del Comitè de Bioètica de Catalunya, als comitès d'ètica assistencial de les següents institucions: Hospital Universitari de Bellvitge, Consorci Hospitalari de Terrassa, Hospital de Sant Joan de Déu/Sant Boi, Hospital de Sant Rafael i SARquaviatae. Tots els comitès han manifestat la seva conformitat amb la nova proposta assistencial i amb els aspectes ètics, aportant reflexions i consideracions que han estat incloses en el model.

Anàlisi Bioètica del Programa d'Atenció a la Cronicitat

1. Principi d'Autonomia. Consentiment informat i Confidencialitat

La inclusió en qualsevol programa assistencial, igual que en qualsevol tractament o cura, requereix donar tota la informació adient i demanar el consentiment del pacient.

La informació haurà d'incloure que la incorporació a aquest programa, la identificació del pacient com a PCC o Maca va associada a un maneig compartit de dades personals entre diverses institucions. Aquest sistema d'informació compartida, fonamentalment mitjançant l'HCC, probablement no entra dins de les expectatives del cercle de confidencialitat que imagina un pacient que consulta amb un professional. Li hem d'explicar qui, com i per què tindrà accés a les seves dades. Això inclou no només aquest programa sinó l'assistència quotidiana a tots els pacients.

Tots els professionals sanitaris implicats en l'atenció al pacient han de mantenir el respecte a la confidencialitat en la gestió de les dades personals.

Si un dels objectius del programa és incorporar la persona a la planificació anticipada de decisions és obvi que ha de conèixer la seva situació i els possibles esdeveniments. El pacient ha de conèixer l'etiqueta PCC o Maca, però el procés de comunicació no s'ha de centrar en el nom, sinó en la seva situació física, psicològica, espiritual i social, i en les seves necessitats. Això permetrà la realització d'una planificació anticipada de cures tenint en compte les seves preferències i valors, i respectant la seva autonomia. Fer participar a les persones properes en la planificació anticipada de l'atenció, sempre amb el consentiment de la persona malalta, ajuda a que les decisions acordades siguin respectades.

Si és el cas, cal informar que l'entrada a aquest programa inclou l'atenció per un servei aliè al seu metge/infermera i demanar el seu consentiment.

Cal informar que el pacient té dret a rebutjar el model i del compromís de respectar la seva decisió.

2. Principi de No Maleficiència

Les principals reserves ètiques podrien venir del risc d'interpretació de l'etiqueta Maca en un sentit massa nihilista i abstencionista, quan l'objectiu teòric és totalment el contrari: oferir un pla d'intervenció individualitzat i adequat a les necessitats integrals de la persona.

Aquest risc es podria donar en equips poc motivats o que no hagin entès el programa. Les decisions en aquests contextos no són fàcils, tenint un paper molt important l'habilitat clínica i la condició humana.

Cal que quedi clar que decidir conjuntament amb el pacient no aplicar o retirar una teràpia curativa, no suposa en cap cas un abandonament del pacient. Les persones en aquestes situacions solen tenir moltes altres necessitats que han de ser satisfetes.

Cal recordar que, amb consensos ètics i lleis a la mà, l'adequació terapèutica (inclòs quan inclogui no actuar), sempre que sigui fruit del consens entre l'equip assistencial i el malalt o el seu representant, si s'escau, és una bona praxi.

La perspectiva pal·liativa no significa que tot abordatge del pacient sigui exclusivament pal·liatiu. Depèn del problema i del context. S'ha d'evitar la concepció "tot o res" totalment dicotòmica entre curació o pal·liació, que només té sentit en escenaris de final de vida.

Per altra banda, l'aplicació del programa segur que generarà un augment de la detecció de persones amb necessitats especials i per tant posarà al descobert més carències en seguiment, suport, planificació... Això podria portar a argumentar que no cal detectar perquè la rigidesa del sistema sanitari no pot donar resposta a aquestes carències. Però el reconeixement de la fragilitat ja canvia sensibilitats i actituds, que com a mínim disminuirien la iatrogènia d'algunes activitats assistencials: polifarmàcia, efectes adversos, estades hospitalàries evitables, infeccions hospitalàries...

3. Principi de Justícia

Crear un sistema d'accés preferencial en funció d'una determinada etiqueta pot suposar un greuge per a altres pacients sense etiqueta que en un moment determinat necessiten atenció preferent o urgent.

El programa no inclou els pacients pediàtrics amb malalties complexes. Des del principi de la justícia això es podria entendre com una discriminació.

S'ha parlat de la potencial suspicàcia que pot crear la paraula "marca" o "etiqueta" en atenció a la salut (estigma, discriminació, despersonalització, etc).

L'aplicació de l'escala Necpal suposa una discriminació? No, si ajuda a percebre necessitats diferents en un conjunt homogeni. Si que suposaria discriminació si impliqués un tracte desigual no justificat.

Estigmatització? Per evitar l'estigmatització, darrere de l'etiqueta sempre hi ha d'haver un pla d'intervenció individualitzat, un pla de cures anticipades i una atenció compartida. Així s'evita que els termes PCC, MACA, Necpal + esdevinguin termes buits.

4. Principis Europeus

A la dècada dels 90 sorgeix una corrent al Sud d'Europa i als països mediterranis on la bioètica ve més marcada per l'equitat que per l'autonomia. Dins d'aquesta corrent hi ha la Declaració de Barcelona on es propicien un nous principis que venen a completar els bàsics ja coneguts. Aquests "Principis Europeus" són: *Vulnerabilitat*, *Dignitat* o *Integritat*.

-*Vulnerabilitat*: la susceptibilitat al dany augmentada és una de les característiques dels pacients amb malaltia crònica avançada. Són pacients especialment fràgils biològicament i emocional o espiritualment. Aquesta vulnerabilitat des del punt de vista del principi de la justícia, implica un tracte especial que ajudi a llimar aquestes asimetries de partida entre els ciutadans. La fonamentació del programa hauria de ser donar resposta a aquestes vulnerabilitat i asimetria mitjançant un tracte a mida.

-*Integritat*: la fragmentació de l'assistència i l'especialització no s'adapta bé a la realitat d'un pacient complex on coincideixen diversos problemes de salut. Cal passar d'una atenció centrada en la patologia a una atenció centrada en la

persona que contempli els diversos components: el biològic, el funcional, l'emocional i l'espiritual. Una atenció integral i coordinada, poc invasiva, personalitzada i amb una molt assenyada adequació de mesures, fugint de procediments que no aportin valor a la persona. Aquesta seria una altra virtut necessària del programa.

5. Ètica de la Responsabilitat

Potser el problema ètic no és l'etiqueta, sinó que darrere de l'etiqueta hi hagi realment recursos per respondre a les necessitats de les persones. El programa hauria de preveure l'oferta assistencial posterior a la identificació com a pacient amb malaltia crònica avançada. Si no fos així, la identificació d'aquests pacients no estaria èticament justificada i sí que podria caure en risc d'estigmatització.

Per altra banda, el moment econòmic en què sorgeix aquest programa pot generar reticències sobre la veritable motivació del programa. Cal que els objectius de reduir ingressos, estades a urgències, disminuir despesa farmacèutica... siguin objectius secundaris derivats de l'objectiu principal: una millora en la qualitat assistencial i en els resultats en salut.

Per tirar endavant el programa, cal treballar transinstitucionalment, posant com a centre la persona, independentment del proveïdor. Potser és una oportunitat més per millorar la coordinació entre la primària i l'especialitzada. Així les dificultats podrien venir de la dificultat de coordinar els interessos dels diferents actors.

Formació

S'aconsella que les autoritats sanitàries facin esforços per fer arribar a la societat les veritables motivacions del programa. Això facilitaria la implantació del programa, i augmentaria la confiança dels actors tot reduint els possibles riscos.

Igualment cal formació/informació pels professionals, pacients i familiars. És imprescindible per evitar males interpretacions de les etiquetes, de l'atenció pal·liativa i de la planificació anticipada de les decisions. Cal formació del personal sanitari en cures pal·liatives, sense oblidar la vessant ètica i deontològica.

S'ha demostrat que les intervencions formatives són l'instrument idoni de comprensió, acceptació i implementació del model.

Bibliografia

1. Primeres reflexions per al debat sobre l'atenció a pacients amb malalties cròniques. Ètica a l'Atenció Primària: Pensem-hi! (Bloc del Grup d'Ètica de la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària). <https://ecamfic.wordpress.com/2014/05/11/primeres-reflexions-per-al-debat-sobre-latencio-a-pacients-amb-malalties-croniques/>.
2. Reflexions del Grup d'Ètica entorn del Programa d'Atenció a la Cronicitat. Grup d'ètica camfic. 10-12-2014.
3. Bioètica i cronicitat. Bernabé Robles del Olmo. Butlletí del Comitè de Bioètica de Catalunya, nº 13, juny 2014.
4. Informe sobre el Model d'Atenció a la Cronicitat Avançada. Comissió de Deontologia del COMB. www.comb.cat/Upload/Documents/5555.PDF

Citació

Autor: Zamora, Sílvia

Títol article: Atenció a la Cronicitat i Ètica

Revista: APSalut. Volum 3. Número 2. Article 45

Data: 5 de març de 2015