

## BIOÈTICA I CRONICITAT

Bernabé Robles del Olmo (en representació dels membres del CEA i de les comissions ètiques del Parc Sanitari Sant Joan de Déu)

### INTRODUCCIÓ

El Programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC), impulsat pel Departament de Salut, té com a objectiu la millora de la qualitat de vida de les persones, adaptant el sistema a les seves necessitats i incorporant-les a la planificació de les seves cures. Es tractaria, doncs, de coordinar les intervencions assistencials posant al centre la persona i evitant al màxim les que no aportin valor.

De fet, les persones que pateixen malalties cròniques progressives no tenen segurament, amb el model assistencial actual (curatiu, d'aguts, hospitalari, centrat en l'activitat), una assistència ni humanitzada, ni eficient ni segura. Són vulnerables i vulnerats per les seves patologies, però també pel sistema sanitari (polifarmàcia, síndromes lligades a l'ingrés i allitament, infecció hospitalària, iatrogènia, etc.). Aquesta és una realitat que ha de canviar sí o sí tenint en compte les dades epidemiològiques que mostren un augment progressiu del nombre d'"anys viscuts amb cronicitat" i/o d'"anys viscuts amb discapacitat". Cada vegada més, una gran part dels pacients que atengui qualsevol professional, independentment de la seva especialitat, seran crònics.

La discriminació positiva, sempre que estigui ben ponderada i no sigui instrumentalitzada, és una eina indispensable per desenvolupar la justícia en un món plural i ple d'asimetries. Les situacions de vulnerabilitat haurien de generar automàticament un deure de responsabilitat en el grup social. A més a més, si els col·lectius vulnerables ja han patit danys, per ser justos amb ells no basta simplement de no discriminar-los. S'ha de tendir llavors a reparar el dany per situar-los en una situació menys asimètrica amb la resta de membres del grup. En aquest context, el Pla d'atenció integral a la cronicitat vol ser un altre element necessari de discriminació positiva, mai negativa, fonamentada en el fet de mantenir la dignitat i la integritat de les persones, i no únicament en l'estalvi de recursos. De fet, si el Pla tingués èxit i es desenvolupés segons les seves intencions, la persona amb cronicitat avançada, que ja en té prou amb les seves malalties i els seus símptomes i limitacions permanents o progressius, tindria avantatges "reparadors" d'aquesta asimetria de partida:

- atenció personalitzada i propera al seu domicili i a la seva família;

- integració de les intervencions i així evitar la disgregació de les decisions;
- menys voltes al voltant del sistema sanitari;
- sensibilitat per reduir el dolor i les limitacions;
- menys interlocutors sanitaris... i el que hi ha, de confiança;
- evitació (que no restricció) d'ingressos hospitalaris;
- possibilitat de consultar dubtes i d'obtenir suport emocional i/o espiritual,...

Potser seria l'atenció desitjada també per a les persones en qui l'instrument de detecció (NECPAL) resulti negatiu... Potser hem de repensar tot el model d'atenció.

### FOCUS DE TENSIÓ ÈTICA POTENCIALS

Els focus potencials de tensió ètica d'aquesta mena d'iniciatives són:

- La potencial suspicàcia que pot crear la paraula "marca" o "etiqueta" en atenció a la salut (estigma, discriminació, despersonalització, etc.).
- El respecte a la confidencialitat en la gestió de dades personals, ja que es fa imprescindible un flux continu d'informació sensible entre diferents professionals i diferents organitzacions per poder oferir una assistència integrada a prop del malalt.
- La inclusió en un nou programa d'atenció específic fa necessari considerar el principi d'autonomia i la doctrina del consentiment informat, especialment tenint en compte que un dels objectius principals és incorporar la persona a les decisions sanitàries i vitals gradualment a partir de la identificació.
- Valorant el mateix programa d'atenció, considerar els possibles riscos d'una hipotètica aplicació esbiaixada o incorrecta, si es confon un abordatge integral amb perspectiva pal·liativa amb el nihilisme terapèutic (no-maleficència).

Podem fer una taula DAFO del projecte, des de la perspectiva ètica:

Fortaleses	Debilitats
Centrat en la persona	Absència de debat social previ
Transdisciplinari	Dèficits d'informació a la població
Transinstitucional	Dèficits de formació i conscienciació dels professionals
Reflexiu. Canvi cultural	Riscos per a la confidencialitat (estigma?)*
Dóna protagonisme i autonomia a la	Discriminació?*

persona, que participa en les decisions	
Anticipa les crisis i els esdeveniments	Escàs protagonisme dels aspectes socials, vitals en l'abordatge de la cronicitat
Eficiència*	
Medicina proactiva, no reactiva	
Planificació anticipada de decisions	
Respecte a la vulnerabilitat	
<b>Oportunitats</b>	<b>Amenaces</b>
Repensa el model assistencial hospitalocèntric i d'aguts	Nihilisme terapèutic*
Conjuga la humanització i l'eficiència	Confusió amb l'eina de gestió de llits*
Redueix la iatrogenia	Com establir objectius comuns centrats en la persona amb proveïdors heterogenis
	No hauria de limitar la recerca curativa

\* Tots aquests arguments poden considerar-se "de sospita", tant positiva com negativa. Els arguments "de sospita" no s'han d'oblidar, per pura responsabilitat, però haurien de pesar menys en la ponderació llevat que la sospita esdevingui gairebé certa.

## ANÀLISI BIOÈTICA

### 1. Fonamentació ètica

S'hauria de fugir de fonamentar el Pla en reflexions exclusivament utilitaristes centrades en beneficis i riscos. En la nostra opinió, l'eix de la fonamentació ha de ser l'atenció centrada en la persona. Potser, volent remarcar aquest punt clau, seria útil introduir en la reflexió bioètica sobre la cronicitat els principis europeus de la bioètica, de caire més personalista: vulnerabilitat, integritat o dignitat. Aquests principis s'adapten molt més a les situacions d'envelliment, pluripatologia, dependència, etc. que els clàssics principis de Beauchamp i Childress.

Quan parlem d'una situació de cronicitat avançada hauríem de parlar més de "vivències" que de "supervivència". I "vivència" vol dir adaptar l'assistència sanitària a la trajectòria vital de les persones, i evitar també que la pròpia assistència sigui un factor de

desconfort, risc o deshumanització. No hauríem de medicalitzar ni, molt menys, hospitalitzar l'existència.

### 1.1. Principi de vulnerabilitat

Seria molt clarificadora en aquestes qüestions una reflexió sobre el principi de vulnerabilitat. De fet, la susceptibilitat al dany augmentada és una de les característiques clau de les persones amb malaltia crònica avançada, que impulsa la proposta de canvi del model assistencial. Com dèiem abans, l'eina NECPAL identifica persones especialment fràgils, tant des del punt de vista biològic com emocional o espiritual. Però també són persones més susceptibles a la iatrogènia del mateix sistema sanitari. I no parlem només de polifarmàcia, infecció hospitalària o complicacions quirúrgiques i/o anestèsiques. Parlem d'aïllament, d'esperes per activitats que no aporten valor, de rutines de seguiment irreflexives, d'anàlitzes descoordinades, d'exploracions d'imatge reiterades de manera acrítica, etc.

Des de la perspectiva de la justícia, la vulnerabilitat implica un tracte "especial" que redueixi les asimetries de partida entre els ciutadans. Precisament, una de les virtuts del Programa és que vol donar resposta a aquesta responsabilitat social amb la vulnerabilitat. La fonamentació del Programa s'hauria de fer des de la premissa que la situació assistencial actual de les persones que pateixen cronicitat avançada és manifestament millorable (ineficient, despersonalitzada, injusta) i, per tant, ha de canviar.

### 1.2. Principi d'integritat

#### Abordatge integral?

Voldríem recordar que les persones no són únicament un conjunt de funcions fisiològiques. El que s'ha de fer amb una persona amb cronicitat no coincideix amb la suma del que es faria amb les diverses patologies que pateix, i això és el que, malauradament, el model actual afavoreix. La fragmentació evident de l'assistència i l'especialització de coneixements i habilitats ha aportat millores inqüestionables (sobretot per a patologies agudes i reversibles), però no s'adapta bé a la realitat d'un pacient complex en qui coincideixen diversos problemes de salut. Això pot deshumanitzar l'atenció i fer-nos oblidar el component funcional, emocional i espiritual que conformen, conjuntament amb el biològic, una persona. En un projecte "centrat en la persona" és fonamental que es moguin els coneixements i les habilitats al voltant de les persones, més que les persones al voltant del sistema sanitari.

Aquesta seria una segona virtut del programa. No es pot negar que té un objectiu assistencial "centrat en la persona" i que això és un avanç notable respecte als programes "centrats en la patologia", molt més habituals fins l'actualitat. Considerem que aquest és un requisit que s'hauria de demanar a qualsevol nou programa assistencial que es vulgui implantar. Una imatge gràfica pot ser reparar en el que els professionals voldríem, en aquestes situacions, per als nostres familiars i/o persones properes. Segurament això sintonitzaria perfectament amb una atenció integral i coordinada, poc invasiva, personalitzada, i amb una molt assenyada adequació de mesures, fugint d'aquells procediments que no aportin valor a la persona.

### I la dimensió social?

No s'haurien de deixar de banda en el desenvolupament del Programa els factors socials, sovint molt més importants que les clàssiques variables clíniques en l'evolució dels pacients crònics. Si volem tenir les persones al seu entorn (és on voldríem estar la immensa majoria) el suport social formal i informal és clau per evitar situacions d'abandonament i/o maltractament. En alguns casos els hospitals han esdevingut la trista "llar" dels malalts crònics amb un elevat percentatge de readmissions lligades a l'absència de possibilitats de controls, cures i atenció per manca de suport sociofamiliar. El programa ha de ser clarament sociosanitari. "Atenció integral" ha de ser quelcom més que un terme bonic o una declaració d'intencions. Creiem que aquests aspectes han de tenir un protagonisme cabdal en el programa.

### 1.3. Principi d'autonomia

#### Consentiment informat

Totes les decisions de limitació per futilitat han de preveure una doble perspectiva: la tecnocientífica, d'una banda, i la dels valors i preferències del pacient, de l'altra. En un escenari (el més recomanable sempre) de presa compartida de decisions, si s'ha deliberat i consensuat amb el pacient una limitació terapèutica, aquesta hauria de constar explícitament en la planificació anticipada de cures. Si aquest no és el cas, la redacció sí que podria ser més genèrica o orientativa, però mai evasiva. La planificació anticipada de decisions ha de ser el fruit d'un procés de comunicació continu i respectuós amb el pacient, tenint sempre en compte la seva autonomia. Això implica necessàriament informar del procés. La identificació mitjançant l'eina NECPAL no s'allunya del que representa qualsevol altra eina diagnòstica (p.e., els neuròlegs expliquem el que farem als pacients quan fem un test neuropsicològic de cribratge, i no tenim per què dir l'expressió "minimal test"). I el "pla individualitzat d'intervenció" ha de ser assimilat, des del punt de vista ètic, a qualsevol altre pla terapèutic convencional, dinàmic i

revisable. Els plans d'intervenció han de ser instruments, no cotilles, i han d'interactuar continuadament amb els valors, les experiències i el projecte vital de la persona. La qüestió no és si hem d'informar al detall de sigles o termes tècnics. El que és ineludible és que la persona hagi entès el que estem fent, el seu significat, els objectius i les nostres propostes.

Diagnòstics, etiquetes i registre han de tenir un sentit i un objectiu clar, comptant sempre amb el respecte a l'autonomia del pacient. És a dir, s'ha d'informar el pacient de tot això amb claredat, però de manera comprensible i humana. S'han de valorar sempre les conseqüències de rebre informació, però sense que això s'utilitzi d'excusa per exercir el paternalisme. La qüestió no és informar o no informar (s'ha d'informar, si el pacient ho vol), sinó com fer arribar la informació adequada a les necessitats de cada persona. De fet, si un dels objectius principals del Programa és incorporar la persona a la planificació anticipada de decisions, és obvi que el pacient ha de ser coneixedor de la seva situació i dels esdeveniments futurs probables. Ara bé, que una persona conegui la seva condició de cronicitat avançada no se soluciona comunicant simplement unes sigles. Les sigles PCC (pacient crònic complex) i MACA (model d'atenció a la cronicitat avançada) només haurien de tenir importància des del punt de vista tècnic, i a efectes de la gestió clínica i la planificació. El pacient ha de conèixer aquesta etiqueta, però el procés de comunicació amb ell no s'ha de centrar en el nom, sinó en la seva situació física, psicològica, espiritual i social, i en les seves necessitats.

Per tant, no trobem cap argument pel qual el programa escapi a la perspectiva del consentiment informat, ja que la identificació porta teòricament associada un maneig compartit de dades personals entre institucions i, el que és més rellevant encara, la incorporació a un nou programa assistencial ha de ser acceptada pel pacient, com qualsevol altre procediment de tractament o cura.

### Qui ha d'identificar la cronicitat avançada?

En principi, l'escenari ideal per practicar la identificació dels casos seria l'atenció primària, és a dir, la més propera a la trajectòria vital de la persona. Però aquesta figura, en determinats casos, es pot donar també a l'atenció especialitzada, o a la sociosanitària. S'hauria de fomentar que aquell professional que conegui millor el cas, i, sobretot, la mateixa persona, siguin protagonistes del procés. S'ha de realitzar, idealment, en situacions no properes a descompensacions agudes, que poden induir a falsos positius. A més a més, com totes les decisions clíniques correctes, s'han de prendre en un entorn de

deliberació compartida amb confiança entre l'“expert en fets”, el professional, i l'“expert en valors” (els seus), el pacient.

### Està en perill la confidencialitat?

El registre de dades personals en el sistema català d'informació sanitària i social compartida obliga, des del principi d'autonomia i des del dret a la intimitat, a fer conèixer a les persones que la seva informació serà compartida amb altres professionals i altres organitzacions. El 99% contestarà: “perfecte”; però si els respectem, estem obligats a demanar permís.

És una situació que ja s'esdevé en l'assistència quotidiana des de la incorporació de la història clínica compartida de Catalunya (HCCC). El Programa que avaluem no augmenta per si mateix els riscos per a la confidencialitat, però ens obliga a actuar amb les mateixes cauteles que en la resta d'activitats clíniques en el marc de la HCCC. Aquest sistema d'informació compartida ha suposat un avenç importantíssim en seguretat dels pacients i fins i tot en confidencialitat (si s'utilitza correctament), però hem de tenir present que no entra dintre de les expectatives del cercle de confidencialitat que imagina un pacient quan consulta amb un professional. Li hem d'explicar qui, com i per què tindrà accés a les seves dades personals.

Recomanem vivament que només existeixi una història per cada persona i que, si és necessari deixar constància en el domicili de plans terapèutics o de cures, aquests siguin extractes d'aquesta història única. No seria recomanable instituir una història clínica “convencional” i una “història NECPAL”.

En tots els processos d'identificació i registre és vital la confidencialitat. Els riscos són importants sobretot si asseguradores, institucions de prestació social, bancs, etc. poden accedir a llistes o bases de dades de pacients que, com sabem, freqüenten més, consumeixen més recursos, i probablement tenen una expectativa de vida curta.

L'objectiu del programa ha de ser el pla individualitzat d'intervenció adequat a les necessitats i la planificació de l'atenció amb la participació del pacient, no només l'etiqueta. No s'ha de confondre l'instrument amb el Programa, ni el Programa amb els objectius que pugui tenir.

#### 1.4. Principi de no-maleficència?

### Hi ha riscos de males interpretacions de la perspectiva pal·liativa? Pot portar al nihilisme per confusió, p.e., entre MACA i terminalitat clàssica?

La perspectiva pal·liativa no significa que tot abordatge del pacient sigui exclusivament pal·liatiu. Tot depèn del problema i del context. En el malalt crònic hauríem de fugir de dicotomies rígides. Encara que el risc de mala interpretació dels fins del Programa es pugui adduir, aquest seria un argument "de sospita", sempre opinable per tant. Així, es justifica la seva aplicació honesta (sota el prisma sempre de l'autonomia del pacient) i professional ja que sabem que no fer-ho també genera conseqüències negatives.

Les principals reserves ètiques podrien venir del risc d'interpretació d'aquesta etiqueta en un sentit massa nihilista i abstencionista, quan l'objectiu teòric és tot el contrari: oferir un pla d'intervenció individualitzat i adequat a les necessitats integrals de la persona. S'ha d'evitar la concepció "tot o res" totalment dicotòmica entre curació i pal·liació, que només té sentit en escenaris de final de vida (el paradigma pal·liatiu seria la situació d'agonia).

També pot generar inquietud la utilització d'aquesta escala en situacions canviants i disruptives com, per exemple, un ingrés hospitalari en aguts (la percepció pronòstica dels professionals es modifica molt a la baixa). Podria generar "falsos positius" amb conseqüències indesitjables tant des del punt de vista clínic com humà. És de vital importància l'existència de procediments establerts i, sobretot, la formació dels professionals en relació amb els objectius del Programa, les eines que s'han d'utilitzar i el seu significat.

També és molt important dissenyar plans d'intervenció individualitzats, que s'han de caracteritzar per la seva capacitat d'adaptar-se a una realitat canviant i per la seva flexibilitat. Si s'aconsegueix un lideratge clínic del projecte, seran els mateixos professionals els que difondran els conceptes als companys i a la població en general. Parlem d'un veritable canvi cultural que implica sensibilitat i actituds, sobretot, però també aptituds. Les decisions en aquest context sovint no són protocol·litzables. Es tracta de decisions "difícils" que no figuren en els tractats clàssics de medicina i on juguen molt l'habilitat clínic, d'una banda, i la condició humana, de l'altra.

També és vital la motivació dels equips, que han d'entendre que l'objectiu final val la pena. Si no és així, ens podem trobar amb interpretacions nihilistes i/o administratives del que significa ser NECPAL positiu. S'hauria de pensar primer en la clínica i després en la gestió, ja que amb equips assistencials gens motivats o que no hagin entès bé la fonamentació d'aquesta iniciativa pot enfonsar-se tota la bona intenció del Programa.



També hem de ser conscients que, si apliquem les eines del Programa i identifiquem necessitats "especials" en moltes més persones (es multiplicarien per sis, ja que en l'actualitat només detectem un 16% dels pacients) això ens farà coneixedors de moltes més carències en seguiment, suport, planificació, etc. de les que reconeixem en aquest moment. Potser el desconeixement no és una excusa en aquests temes, però un cop identifiquem i registrem la majoria d'aquestes persones, ni això podrem al·legar com a disculpa en el cas que el sistema sanitari no articuli una resposta eficaç, eficient i humana a aquestes necessitats que, a més a més, haurem de provar de satisfer a prop dels domicilis dels pacients, i provant d'anticipar-nos als esdeveniments, complicacions i dilemes.

De tota manera, tot i que adduïssim com un altre "argument de sospita" que no podrem generar tota la beneficència que voldríem als pacients identificats per la rigidesa del sistema sanitari, hem de pensar que reconèixer la fragilitat i canviar sensibilitats i actituds, d'entrada, ja suposaria una reducció que la iatrogènia derivada de les mateixes activitats assistencials tal com estan ara concebudes i organitzades (polifarmàcia, efectes adversos, estades hospitalàries evitables, infeccions hospitalàries, síndromes de davallada funcional, etc.).

El veritable objectiu ha de ser el pla individualitzat d'intervenció (programa d'atenció específic). S'han de clarificar els conceptes "específic" i "individualitzat" en el marc d'un pla d'actuació centrat en la persona. És a dir, no es tracta d'identificar moltes persones per aplicar un programa únic, sinó identificar-les per aplicar una metodologia de planificació que generarà una atenció personalitzada. Idealment, cada persona hauria de tenir el seu pla d'intervenció però, encara més, aquelles més vulnerables. De fet, podem descriure dos mínims que ja suposarien un avenç notable: anticipar els fets probables i explorar valors, actituds i preferències de les persones en relació amb la salut i l'existència. Aquests dos components serien potser més rellevants que les pròpies "decisiones", que arribaran segurament, però com a resultat d'aquestes tasques prèvies.

Pel que fa a com registrar les decisions d'adequació terapèutica en la història clínica, insistim que aquelles mesures que hagin estat clarament deliberades i consensuades entre l'equip i el pacient/representant han d'estar explicitades de forma clara. Això no vol dir que no siguin revisables amb la participació del pacient (o dels seus representants si ell no pot o no vol fer-ho). Només quan no hàgim pres encara una decisió compartida seria bona praxi fer orientacions genèriques al curs clínic. De tota manera, recomanem

fugir de termes o conceptes evasius. Ha de quedar clar en els plans terapèutics, per exemple, que retirar o no iniciar mesures curatives d'alguna complicació, no suposa en cap cas un abandonament del pacient. Les persones en aquestes situacions acostumen a tenir moltes altres necessitats que han de ser satisfetes (higiene, transferències, activitats bàsiques de la vida diària, acompanyament, suport emocional i/o espiritual, informació, etc.).

Recordem que, consensos ètics i lleis a la mà, l'adequació terapèutica (encara que l'adequat sigui la limitació), sempre que sigui el fruit del consens de l'equip assistencial i de la presa compartida de decisions amb el pacient, o el seu representant si s'escau, és bona praxi i, en cap cas, incorrecta o delictiva. La situació seria diferent si s'adopten decisions similars sense haver comptat amb l'opinió informada del pacient o del seu representant.

#### 1.5. Ètica de la responsabilitat

##### Es pot garantir la resposta assistencial del sistema davant la detecció de necessitats?

Potser el problema ètic no és l'etiqueta sinó que darrera aquesta identificació hi hagi realment un programa de resposta a les necessitats reals de les persones. El Programa hauria de preveure l'oferta assistencial posterior a la identificació com a pacient amb malaltia crònica avançada. Si nos fos així, la identificació d'aquests pacients no quedaria èticament justificada i sí que podria caure en risc d'estigma clar. La pregunta seria: què hem de fer després d'identificar necessitats pal·liatives en la cronicitat? El Programa no pot quedar reduït a una mera codificació. Els territoris que han posat ja en marxa el Programa s'han posat a reorganitzar la seva gestió assistencial per donar resposta als nous reptes que generen les necessitats detectades en aquestes persones. És molt rellevant reflexionar sobre si tot el sistema sanitari està preparat per aquest canvi cultural i organitzatiu.

##### Economicisme?

En la mateixa línia, i independentment de la necessitat ètica de reorientar la visió i el tractament de les persones amb malalties cròniques, el moment econòmic en què sorgeix aquest projecte pot generar reticències (tant entre professionals com en l'opinió pública) sobre els veritables motius que el promouen. Poden aparèixer sospites d'intenció economicista sobre qualsevol nou programa de salut.

Molts programes d'atenció a la complexitat tenen entre el seus objectius reduir ingressos, estades a urgències, consum de fàrmacs i costos de

l'atenció. Però tots aquests, tot i ser molt rellevants, haurien de ser objectius secundaris derivats del fonamental: una millora en la qualitat de l'assistència i en els resultats en salut. És clau fer pedagogia en aquest sentit perquè la percepció de població i professionals pot ser la de mesures de pur estalvi. Plantejar programes exclusivament basats en la reducció d'hospitalitzacions i de despeses representa una estratègia desaconsellable perquè neix d'una visió parcel·lar i incompleta del problema. Evitar hospitalitzacions i restringir-les no és el mateix. S'ha de defensar la diferència entre eficiència (ètica) i economicisme (aritmètica). És clau que els professionals i les institucions entenguin aquest punt. Si no és així, trontolla qualsevol aproximació ètica al problema.

### Oportunitat de coordinació

Però no s'ha de perdre de vista l'oportunitat que suposa per començar a treballar de manera transinstitucional, posant com a centre la persona independentment del proveïdor de serveis sanitaris o socials. Podria servir de model per abordar per enèsima vegada l'etern problema de la coordinació entre atenció primària i especialitzada.

Com ja hem dit, tenim la impressió que donar resposta al que demana teòricament el Pla d'atenció a la cronicitat obliga a repensar tot el model assistencial actual, "massa hospitalocèntric" com per donar resposta humanitzada a les veritables necessitats dels pacients vulnerables.

Les dificultats organitzatives que de ben segur sorgiran vindran de la dificultat de coordinar els interessos dels diferents actors que han de donar servei a una única persona. Aquest és el repte. Ens preocupa que, tenint en compte la fragmentació dels proveïdors dels diferents serveis que conformen una atenció integral a la persona, es pot donar el cas que els processos de facturació d'activitat de cada organització condicionin d'alguna manera l'enfocament terapèutic i, per tant, els resultats finals. Però, com dèiem, potser això és un problema global de concepció de la xarxa social i sanitària, que va més enllà de la dimensió del Programa. Considerem clau la definició dels fluxos d'informació entre els diferents equips assistencials implicats i la definició d'objectius transinstitucionals.

### 1.6. Principi de justícia

#### Discriminació per edat?

Trobem a faltar els pacients pediàtrics en el pla. No es fa cap menció al pacient crònic infantil o adolescent. Des del principi de justícia es podria considerar discriminació deixar de banda col·lectius fràgils i que probablement necessitaran plans individualitzats de cures durant molt més temps que les persones d'edat avançada.

### L'instrument. L'escala discrimina?

Discriminar té dues accepcions. Una general i molt positiva: "percebre diferències i particularitats en un conjunt aparentment homogeni"... i una de caràcter moral amb connotacions negatives: "tracte desigual no justificat". D'entrada, una escala clínica com la NECPAL no hauria de tenir una consideració ètica diferent que qualsevol altra que s'utilitzi en la pràctica clínica quotidiana. Un pacient ingressat amb un ictus agut pot ser "sotmès" a 7-8 escales diferents de forma repetida durant la seva estada sense que això generi dubtes ètics als professionals sobre induir a discriminació. De fet, les escales contribueixen a saber què tenen en comú diverses persones malaltes, però també fan que cada malalt sigui únic. Serveixen, doncs, també per "discriminar" en el sentit positiu de la paraula, és a dir, permeten un tracte més personalitzat. Creiem que no s'hauria de confondre l'instrument amb el Programa i, sobretot, amb els seus objectius ("no matem el missatger").

### Estigma?

Per evitar el risc d'estigmatització, s'ha d'evitar etiquetar per etiquetar i garantir el desenvolupament dels plans d'intervenció individualitzats i de la planificació anticipada i compartida de l'atenció. Això evitarà que PCC, MACA o NECPAL+ esdevinguin només uns termes buits.

De fet, els diagnòstics clínics de cronicitat han existit sempre. Per exemple, fa 50 anys una resposta a la cronicitat eren el sanatoris antituberculosos, i ara, afortunadament, ja no existeixen, perquè la realitat clínica, social i assistencial ha canviat. Les fonts de cronicitat en aquest moment són altres, i el que es considera un estigma evoluciona també amb les circumstàncies i la cultura. En conclusió, l'etiqueta NECPAL+ no és més "perillosa" o beneficiosa que qualsevol altre diagnòstic clínic. De fet, és pràctica habitual en clínica matisar els diagnòstics clàssics amb consideracions evolutives, funcionals i/o pronòstiques.

També poden generar reticències, d'entrada, els "garbellats" poblacionals. Però si ja des d'un primer moment serveixen per evitar maleficència i futilitat en l'atenció ja ens estan aportant un valor d'eficiència i, el que és més important, d'humanitat. No sembla que l'atenció actual a aquestes persones sigui òptima ni molt menys. Per tant, la seva mera identificació ja podria comportar beneficis si genera actituds més prudentes i menys invasives entre els "actors" del sistema sanitari.

### I la prevenció? S'ha de tenir un pla per evitar que fràgils passin a crònics o perquè ho facin més tard?

Recomanariem enllaçar el Programa de cronicitat complexa amb la fase prèvia definint com a objectius assistencials evitar la progressió a estadis més avançats i complexos. És a dir, s'ha d'abordar la vessant de prevenció en les situacions de fragilitat. Aquest concepte ja es treballa des de la perspectiva de la geriatria des de fa molt de temps i es fa molt necessari desenvolupar-lo i integrar-lo en les polítiques de salut.

### Justícia distributiva

Està clar que estalviar recursos genera prejudicis negatius però, des d'una perspectiva ètica, potser se n'ha fet un gra massa. Fer una bona gestió de recursos, que sempre són limitats i actualment a més a més molt escassos, és també una responsabilitat dels governants i dels professionals. Una redistribució correcta i una utilització eficient dels recursos (fer-ho igual de bé amb menys) representen deures ètics des del principi de justícia.

Humanitzar l'atenció i millorar l'eficiència no tenen per què ser camins divergents. Des d'una perspectiva ètica, l'únic objectiu hauria de ser una atenció més humana, respectuosa i justa a les necessitats de les persones, sense oblidar en cap moment una utilització responsable i distribució justa dels recursos disponibles. Com dèiem, l'eficiència és un pilar de la justícia. En un escenari futur ideal, és ben possible que si iniciatives com aquesta tenen èxit, arribéssim finalment a una convergència d'interessos humans i econòmics. La humanització pot ser eficient, però ho haurem de demostrar.

## 2. Formació i comunicació

Seria molt important que l'opinió pública s'identifiqués amb la veritable motivació d'aquesta iniciativa per aconseguir una implantació correcta i eficaç, augmentar la confiança dels actors i reduir així els possibles riscos. El debat social és imprescindible

per sintonitzar els objectius dels professionals i els de la població. Considerem que en aquest punt les autoritats tenen un paper cabdal.

Un punt igual d'important, o més, és la formació/informació a professionals, pacients i famílies. Com hem dit abans, el model més adequat seria el de la presa compartida de decisions de forma continuada i gradual en funció de cada context i cada persona. La majoria dels riscos exposats en aquest article estan basats en arguments "de sospita" que pivoten al voltant de possibles males interpretacions del significat d'etiquetes, d'escalas, o del que vol dir una "perspectiva pal·liativa" o una "planificació anticipada de decisions". També s'hauria de treballar la percepció que l'atenció pal·liativa té per a professionals que no la tenien assumida com a seva, i que ara queden sorpresos per la prevalença de pacients amb malaltia crònica avançada en les seves unitats quan s'aplica l'eina NECPAL.

Considerem vital, per tant, vital la informació i formació dels professionals per entendre la veritable dimensió i significat d'aquestes etiquetes, i així evitar rigideses i despersonalitzacions. El Pla d'atenció a la cronicitat és una excel·lent iniciativa però que, mal entesa i mal utilitzada, pot generar situacions degradants.

## CONCLUSIONS

Existeixen carències evidents en l'atenció "clàssica" a la cronicitat que es beneficiarien de projectes d'atenció integral "centrats en la persona". Per tant, s'han de valorar positivament les iniciatives per repensar el model sanitari i social des d'aquesta perspectiva. Recomanen fonamentar èticament aquests programes des dels principis de vulnerabilitat, no-maleficència, integritat i justícia.

No obstant això, una aproximació responsable al tema ens obliga a reflexionar sobre:

- La responsabilitat assistencial i social que genera la identificació com a malalt del model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA). La identificació ha de venir immediatament acompanyada d'una oferta de serveis adaptada a les necessitats identificades perquè esdevingui un avantatge més que una marca.
- El risc d'interpretacions dicotòmiques de les etiquetes PCC o MACA i de confusió amb terminalitat i nihilisme terapèutic. És vital en aquest sentit la informació a la població i la formació/motivació dels professionals.

- L'aplicabilitat pràctica del Programa, ja que la identificació de necessitats genera la responsabilitat d'articular respostes socials humanitzades i reals que molt probablement obligarien a repensar bona part del model assistencial.

Volem també posar de manifest que en el Programa queden en principi exclosos col·lectius amb necessitats similars a les descrites i sovint de més llarga duració (especialment els infants amb malalties cròniques complexes).

Destaquem la necessitat de respectar l'autonomia de les persones abans d'incorporar-se a un programa assistencial. De fet, si un dels objectius principals és incorporar la persona malalta a la planificació anticipada de decisions sobre la seva salut, no se'ns acut com es pot portar a terme això sense un procés de consentiment informat exquisit previ que ha d'afectar tant el procés d'identificació, com la gestió de dades personals en sistemes integrats d'informació, com, finalment, la decisió d'incorporació a una nova estratègia coordinada de cures i tractaments.

Apuntem també la necessitat d'implementar la prevenció de la cronicitat complexa. A Europa les idees i la recerca van ja en aquest camí, i es parla ja de conceptes com "fragilitat", "prevenció de la cronicitat" i, fins i tot, "envelliment saludable".

La cronicitat és un repte sanitari i, sobretot, social (humà). És inevitable abordar la gestió i prioritització de recursos per respondre a aquestes necessitats humanes. Seria ideal que aquest Programa, que comença com un "canvi de sensibilitat" (identificació) esdevingui finalment un "canvi d'actitud" de professionals i organitzacions (programes individualitzats d'atenció). Eficiència i humanització no tenen per què seguir camins divergents. És vital per això crear i mantenir climes de confiança entre els promotors de plans (gestors, líders clínics) i els professionals.