

Límits del principi d'autonomia en pacients geriàtrics

J. Julià¹, C. Rosselló¹, C. Saenz², J. Santamaria¹

Introducció

L'aplicació del principi d'autonomia per part dels metges no és fàcil quan es tracta de persones majors¹. Poden sorgir dilemes ètics en la presa de decisions, derivats de les limitacions d'alguns pacients per a la comprensió de la informació i l'expressió lliure i raonada dels seus desitjos².

Per atendre adequadament la llibertat i autonomia dels majors convé, per tant, conèixer les debilitats i amenaces que afecten a aquest principi.

Els drets de les persones

Pel simple fet de ser persones, tenim uns drets acceptats universalment que han de ser respectats i, sense els quals no podríem desenvolupar-nos plenament. Aquests drets recollits a la Declaració Universal dels Drets Humans de l'ONU de 1948, a la Carta de Drets Fonamentals de la Unió Europea de 2000 i a la Constitució Espanyola a diversos articles del títol I. En línies generals són:

Dret a la igualtat davant la llei. No hi ha ciutadans de primera i de segona. Tots som iguals, amb els mateixos drets, fins que morim.

Dret a la vida plena. Per tant, al rebuig de la pena de mort, a les tortures, a les amenaces, al maltractament físic o psicològic (per acció u omissió),...

Dret a la llibertat. El respecte a aquest principi, implica la idea de llibertat personal per a prendre decisions en totes aquelles qüestions que ens afecten.

Altres drets són: a l'honor, a la intimitat, a la pròpia imatge, a la llibertat de residència, a rebre informació vertadera, a la participació activa en assumptes públics, a la tutela judicial, a una mort digna..., i TOTS aquests drets s'han de respectar a TOTES les persones, independentment del grup ètnic o de la seva edat.

1 Unitat de Cures Pal·liatives.

Hospital General. GESMA

2 Treballadora social. Unitat de Cures Pal·liatives

Hospital General Joan March. GESMA

Els principis que amparen els drets dels pacients

Les decisions sanitàries han de fonamentar-se en la bioètica i en una sèrie de principis que garanteixin els drets abans esmentats:

El Principi d'autonomia. Hem d'acostar-nos al malalt com a una persona amb capacitat per entendre la informació i autonomia per a decidir. Pot, per tant, acceptar o rebutjar un tractament i l'haurem de respectar. Aquest és el principi de la bioètica més modern, reconegut des de l'Informe Belmont de 1978³, desenvolupat al Conveni Europeu dels Drets Humans de 1997, a Espanya amb la Llei 41/2002, de 31 d'octubre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient⁴. Les comunitats autònomes han normativitzat des de 2000, els drets d'informació, autonomia i documentació clínica⁵. A la CAIB amb la llei 1/2006, de 3 de març, de voluntats anticipades⁶.

El Principi de beneficència -no maleficència. Respon a la finalitat primària de la medicina d'aconseguir el màxim bé terapèutic, evitant l'ús de procediments contraindicats o desproporcionats (encarnament terapèutic).

El Principi de justícia o equitat. Suposa una distribució de recursos i càrregues sanitàries de manera igualitària, sense discriminacions. Donat que els recursos són limitats, s'hauran de restringir les prestacions quan els tractaments no són els indicats, encara que el pacient ens ho sol·liciti.

En teoria, els principis comentats semblen clars i obvis, però la seva aplicació en situacions específiques i persones concretes pot resultar difícil. Així, per exemple, decidir si és millor fer el major bé (principi de beneficència) o respectar l'opinió del malalt (principi d'autonomia) pot ocasionar al professional, una càrrega d'ansietat important que condicionarà actuacions futures. Aplicar aquests principis a cada pacient, de manera individualitzada, tenint en compte el seu projecte de vida, els seus valors..., tindrà les dificultats inherents a tot procés comunicatiu: ser capaços de posar-nos en el lloc de l'altre i comprendre'l. Quan sorgeixen dilemes terapèutics, convé que siguin analitzats amb els principis de la

bioètica que ens ajudaran en la presa de les millors decisions⁷.

Límits al principi d'autonomia en pacients majors

Hi ha moltes situacions entre el malalt amb plena capacitat per entendre i llibertat per expressar-se fins al pacient major amb demència que no pot decidir per ell mateix. Si coneixem els límits i amenaces al principi d'autonomia serem capaços de resoldre millor els dilemes assistencials.

• Límits i amenaces en la comunicació metge-pacient

L'actitud comunicativa del metge. Alguns professionals mantenen que els pacients no poden prendre decisions adequades "per l'alta càrrega d'ansietat i fragilitat". Altres, en canvi, es limiten a informar sobre qüestions tècniques, difícils d'entendre o pretenen que siguin els pacients els qui decideixin. Uns i altres, declinen les seves responsabilitats terapèutiques perquè no tenen en compte la necessària comunicació metge -pacient. És necessari dedicar temps suficient al diàleg, a un lloc tranquil i sense interferències, amb llenguatge comprensible, i evitant l'impacte emocional. Cal arribar conjuntament a l'acord amb els objectius. Posteriorment el pla terapèutic és treball del metge⁸.

La relació metge -pacient és asimètrica. El metge aporta la competència professional i el pacient el seu cos amb la seva vulnerabilitat a conseqüència de la malaltia. En aquesta situació de desigualtat s'ha de protegir al més dèbil (pacient) i complir el principi de no maleficència, evitant produir danys (encara que el pacient no ho consideri així).

La coacció inconscient i involuntària del professional, sobretot si els valors del metge no són coincidents amb els del pacient. No és fàcil allunyar-se de les pròpies opinions personals, morals o polítiques, escoltant al pacient amb temps i respectar decisions que no sempre compartim.

• Límits i amenaces relacionats amb el pacient o la seva família

El deteriorament cognitiu moderat pot incapacitar al pacient per a comprendre, raonar, decidir... sobre la seva malaltia, encara que no ho reconegui. Aquesta avaluació ens resultarà més difícil si existeixen

deficiències sensorials o idiomàtiques⁹, quadre confusional, traumatisme craneal, ansietat, depressió o impacte emocional entre altres. Per poder considerar competent o capaç a una persona, hem d'avaluar¹⁰:

1. La seva capacitat de comprensió de la informació rellevant.
2. La capacitat de raonament sobre la informació rebuda.
3. La comprensió de les conseqüències de cada decisió.
4. El fet de comunicar de manera gestual, oral o escrita la decisió que ha pres.

Quan les capacitats esmentades es trobin afectades haurem de recórrer al Principi de Beneficència -no maleficència i intentar prendre decisions que suposin un benefici objectiu pel pacient i que, presumiblement, ell acceptaria si retornes a una situació de competència.

L'impacte de la informació aportada al pacient, ja que aquesta pot alterar el seu estat emocional i físic (causar ansietat, depressió, inhibició, desesperança, alterar el seu estat immunitari,...). Sorgeixen, per tant, altres dilemes: s'ha d'informar al pacient quan el diagnòstic és greu i les opcions terapèutiques pobres? Cóm, quan i quant informar?

Els prejudicis etaris o ageïsme, actituds paternalistes i l'egoïsme dels familiars interfereixen el vertader coneixement. En aquests casos, familiars aliats o complementaris ens poden ajudar a prendre les millors decisions terapèutiques.

• Límits atribuïbles a la societat

Predictibilitat limitada de les decisions terapèutiques. Tota decisió té uns riscos inherents. És cert que els avanços tecnològics ens ajuden a confirmar els diagnòstics i a prendre decisions, però totes les decisions tenen limitacions. Mai proporcionen certesa, sinó probabilitat.

Ventall molt ampli de decisions possibles, que poden ser molt variades i, per tant, serà necessari un bon criteri professional per a seleccionar les més adequades.

Conflicte entre el principi d'autonomia i el de beneficència -no maleficència. Com ja hem comentat abans, pot resultar complexa decidir entre el major bé i el respecte a les decisions del pacient. Sol donar-se en situacions de coma. S'haurà d'analitzar molt bé quin és el tractament adequat, evitant un encarnament terapèutic que només perllongui l'agonia.

Conflicte entre el principi de no maleficència a tercers i la confidencialitat que es dona en malalties infeccioses que poden tenir una implicació familiar o social.

Conflicte entre el principi d'autonomia i el principi d'equitat, relacionat amb la gestió de recursos limitats.

Algunes solucions per a garantir el principi d'autonomia

Per atendre adequadament els drets dels majors, a més de conèixer les debilitats i evitar les amenaces al principi d'autonomia comentades abans, pot fer-se ús d'altres recursos que han de ser interpretats com ajudes:

El consentiment informat és un instrument per a transmetre millor la informació al pacient, millora la comprensió dels fets i ajuda a acceptar o rebutjar voluntàriament les actuacions mèdiques. S'ha discutit molt sobre la quantitat, característiques i condicions de la informació que s'ha de transmetre. Hem de tenir en compte però, que també pot haver-hi pacients que rebutgen o renuncien al seu dret a ser informats, malgrat la insistència dels metges. S'aconsellen models que facilitin la comprensió per part del pacient, explicant clarament els avantatges i riscos de cada decisió, evitant l'ús de tecnicismes¹¹.

El testament vital o document de voluntats anticipades són instruccions escrites¹ que expressen les decisions lliures del ciutadà quan encara és capaç, quan té aptituds per adquirir drets i contreure obligacions i abans del deteriorament cognitiu o pèrdua d'autonomia.

Seguint un model orientatiu el ciutadà expressa els seus valors, els criteris que desitja es tinguin en compte i els objectius en situacions mèdiques concretes com per exemple, la reanimació cardiopulmonar, la nutrició artificial o la ventilació mecànica¹². Finalment dóna instruccions sobre actuacions sanità-

ries que implica la presa de decisions. Es tracta, en qualsevol cas, d'evitar l'encarnament terapèutic o distansia. A vegades, l'aplicació sense límit de la tecnologia biomèdica només serveix per a perllongar l'agonia. Finalment es poden o no donar instruccions amb el cos una vegada mort.

El ciutadà pot designar opcionalment uns representants -interlocutors per interpretar els objectius en una situació determinada, respectant el seu interès i els seus valors. Transmet el protagonisme de les decisions que abans estava dipositat a les persones properes que ara passen a ser vigilants de les directives del ciutadà.

Els metges tenim l'obligació per l'article 4 de la llei 1/2006, de demanar-les al Registre de la Conselleria si en tenim informació de la seva existència (properament sortirà notificat a les histories clíniques) i quan l'atenció al ciutadà concret ens pugui ajudar a prendre decisions respectant les seves directives¹³. No és obligatori però si convenient el nostre consell de realitzar Declaració de Voluntats Anticipades en determinades malalties. Es pot fer demanant cita a la Conselleria, davant notari o amb tres testimonis no familiars.

Conclusió

La població geriàtrica és molt heterogènia, sofrint malalties que cursen amb deteriorament cognitiu que impedeix la lliure expressió de voluntats i l'aplicació plena del principi d'autonomia. Poden sorgir dilemes ètics que es poden resoldre amb l'ajuda dels principis de la bioètica. Ens hem d'apropar i ser capaços de posar-nos al lloc del ciutadà malalt, per poder comunicar-li el que vol saber, no més del que vol saber i que tot sigui veritat. Millorar el procés comunicatiu i conèixer el Document de voluntats anticipades són altres ajudes per poder establir objectius terapèutics. Hem d'intentar aconseguir el que diu Edmundo Pellegrino: que "el pensament humanista i el rigor del mètode científic és conjuguin en funció de l'Home com a subjecte moral, unificant el discurs". Només així aconseguirem fer de la Medicina la més humana de totes les Ciències i la més científica de totes les Humanitats.

Bibliografia

1. Guillén F, Pérez J. Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico. Barcelona: Masson 1994.
2. Ribera JM, Gil P. Problemas éticos en relación al paciente anciano. Madrid: Editores Médicos 1995.

3. Informe Belmont. Principios y guías éticas, para la protección de los sujetos humanos de investigación. Comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. USA: 18 de Abril de 1979.
4. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. B.O.E. 15/11/2002.
5. Sánchez-Caro J. La ley sobre autonomía del paciente y su repercusión en las Comunidades Autónomas. Rev Adm Sanit 2003; 1: 189-202
6. Llei de voluntats anticipades de 3 de març (BOIB nº 36 d'11 de març de 2006). Decret 58/2007 de 27 d'abril de Desplegament de la Llei i del Registre de Voluntats Anticipades,
7. Altisent R. La nueva ley de autonomía del paciente y la ética en su aplicación práctica a la historia clínica. Revista de Bioética en Atención Primaria 2003.
8. Alvarez-Fernández M, Echezarreta M, Salinas A, López-Trigo JA, Marín JM, Gómez-Huelgas R. Principio de autonomía en demencias avanzadas: ¿queremos para los demás lo que no deseamos para nosotros? Rev Esp Geriatr Gerontol 2004; 39 (2): 94-100.
9. La atención geriátrica. Uno de los grandes ejes de la atención sociosanitaria en Cataluña. Salvà A, Llevadot D, Miró M, Vilalta M, Rovira JC. Rev Esp Geriatr Gerontol 2004; 39: 101-8.
10. Simón P, Rodríguez J, Martínez A, López RM, Júdez J. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. Med Clin (Barc) 2001; 117: 419-426.
11. Collazo E. Consentimiento informado en la práctica médica. Fundamentos bioéticos y aspectos prácticos. Cir Esp 2002; 71: 319-324
12. Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. Med Clin (Barc) 2001; 117: 114-115.
13. León Vázquez F, Galán Cortés JC, Sanz Rodrigo C. Repercusión en atención primaria de la Ley 41/2002 de autonomía del paciente, información y documentación clínica. Aten Primaria 2003; 32: 583-5.

