

DILEMES ÈTICS DEL METGE DE FAMÍLIA EN L'ACOMPANYAMENT FINS A LA MORT

II Jornada del grup d'ètica de la Camfic i
l'Institut Borja de Bioètica



camfic
societat catalana de
medicina familiar i
comunitària



Barcelona, 12 de febrer de 2013



Autonomia i voluntats anticipades

Núria Terribas i Sala

Directora INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA (UNIVERSITAT RAMON LLULL)



camfic
societat catalana de
medicina familiar i
comunitària

Institut Borja de
Bioètica

Universitat Ramon Llull



Presentació del CAS

- **Dona de 64 anys, afectada d'una leucèmia d'evolució crònica, i que és controlada des de primària pel seu metge de capçalera des de fa molts anys.**
- **Porta 4 anys rebent tractament amb immunosupressors i presenta infeccions intercurrents recidivants. Té anèmia persistent amb necessitat de transfusions periòdiques i amb una qualitat de vida força limitada.**
- **No té signat un DVA però en diferents ocasions havia manifestat al seu metge que era conscient de la seva situació, que un dia arribaria al final, i havia expressat seva oposició total a entrar en un quiròfan, rebutjant qualsevol intervenció quirúrgica, tot i acceptant la resta de tractament que anava seguint. El metge havia, fins i tot, recollit aquestes manifestacions en una anotació a la Història Clínica.**

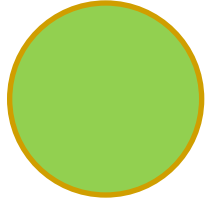


Presentació del CAS

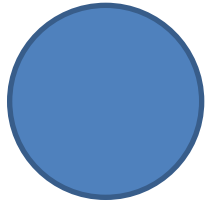
- **La pacient pateix un caiguda al domicili, sense causa coneguda, quedant inconscient. El marit truca al metge que es presenta al domicili urgentment.**
- **Aparentment ha patit un traumatisme craneiencefàlic i sembla estar en coma. Després d'explorar-la, el metge sospita presència d'un hematoma subdural, que es pot resoldre mitjançant cirurgia, si bé el seu estat previ de gran deteriorament li genera molts dubtes sobre la qualitat de vida posterior que li pot quedar a la pacient.**
- **Davant d'aquesta situació, no té clar quina decisió cal prendre, sabent que una derivació hospitalària implicarà cirurgia, cosa que la pacient havia rebutjat.**



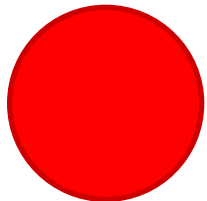
Què fer?:



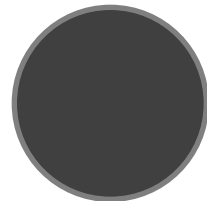
Derivar a la pacient a l'hospital, atès que l'hematoma pot ser corregit amb intervenció quirúrgica i aparentment no té a veure amb la patologia de base.



Atès que coneix les preferències de la pacient, que havia manifestat el seu rebuig al quiròfan, i alhora considerant també el seu estat previ de deteriorament important, decideix no derivar-la respectant així la seva voluntat. Parla amb la família per deixar-la a domicili amb mesures de confort.



Davant la inexistència d'un document formal de voluntats anticipades per escrit i per por a una denúncia, el metge trasllada la decisió a la família, que opta per derivar-la a l'hospital, comptant que la cirurgia resoldrà la situació aguda del moment.



Altres



camfic
societat catalana de
medicina familiar i
comunitària

Institut Borja de
Bioètica
Universitat Ramon Llull

Context en el que es planteja el cas ➔ Rebuig o límits al tractament

- Manifestat en el mateix moment per la persona competent, prèvia informació completa i veraç (signant document o verbalment)
- Manifestat prèviament:
 - ✓ Verbalment ➔ anotació a la h^a c^a o planificació anticipada amb l'equip assistencial (pot figurar per escrit)
 - ✓ En un DVA

☛ Fonament: Principi d'autonomia

📄 **Reconeixement del dret del pacient a decidir entre les opcions terapèutiques i a rebutjar el tractament (no iniciant o retirant). No es legítim imposar cap tractament a un pacient competent que el rebutja...**

Requisits:

- Informació prèvia, completa i veraç
- Plena competència del pacient

☛ **Legitimitat de la decisió per part de tercers, només quan el pacient no sigui competent i es pot qüestionar si és una decisió clarament MALEFICENT !!**

Exercici de l'autonomia:

CONSENTIMENT INFORMAT

• **Tota intervenció requereix consentiment específic i lliure, prèvia informació.**

Caldrà el consentiment *per escrit*:

- **intervencions quirúrgiques**
 - **procediments diagnòstics invasius**
 - **interv. amb risc o inconvenients notoris i previsibles**
- ☞ **possibilitat de revocació**

Consentiment per substitució:

Cas d'incompetència: autoritzaran els familiars o persones vinculades, o tutors legals si són incapacitats, a excepció de que hi hagi Voluntats Anticipades:

- **Quí són "familiars" o persona "vinculada" amb poder de decisió ?**
- **Quin criteri han d'aplicar en la decisió ?**

Què és el DVA?

Document adreçat al metge responsable, pel que una persona, major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa les instruccions a tenir en compte quan es trobi en situació de NO poder expressar personalment la seva voluntat.

(Llei 21/2000 del Parlament de Catalunya i Llei 41/2002 bàsica)



Valor ètic de les VA

☞ **Suposa un mitjà per fer respectar els desitjos i valors de la persona, en situació de màxima vulnerabilitat d'aquesta.**

📄 **Exercici de l'AUTONOMIA i RESPONSABILITAT prenent part en les decisions de salut.**

☞ **Cal que se'n faci ús prèvia reflexió i informació ☞ paper fonamental dels professionals (primària, crònics, pal.liatius...)**

Valor jurídic de les VA

- Els professionals les hauran de tenir en compte i procurar donar-li compliment
 - ☛ jurídicament no tenen força vinculant... I èticament?
- Hem de donar el mateix valor al document formal que a les "voluntats informals" o no formalitzades ?

Límits de les VA

- **Voluntats no exactament coincidents amb la situació real** ➔ **exigència excessiva que en molts casos impediria l'aplicació de les VA.**
- **Voluntats no contràries a la "bona pràctica clínica": qui ho interpreta? cal respectar el rebuig la tractament !!**
- **Voluntats contràries a la llei** ➔ **a dia d'avui únicament ho seria la petició d'eutanàsia**

Contingut

- Document més o menys concret segons l'estat de salut de l'atorgant, que contindrà: valors i expectatives, situacions sanitàries i instruccions i límits
- Designació d'un representant
- Altres disposicions: p.e. donació d'òrgans
- Possibilitat de renovació i revocació del document

Contingut

Principis:

concepte de *qualitat de vida* (comunicar-se i relacionar-se amb els altres, no patir dolor físic ni psíquic, certa independència funcional, no prolongar la vida si no té un mínim de qualitat...)

Situacions sanitàries:

- ☞ **Malaltia irreversible terminal**
- ☞ **Estat vegetatiu persistent**
- ☞ **Malaltia amb pronòstic fatal, avançada**
- ☞ **Estat de demència greu**
- ☞ **Altres**

Contingut

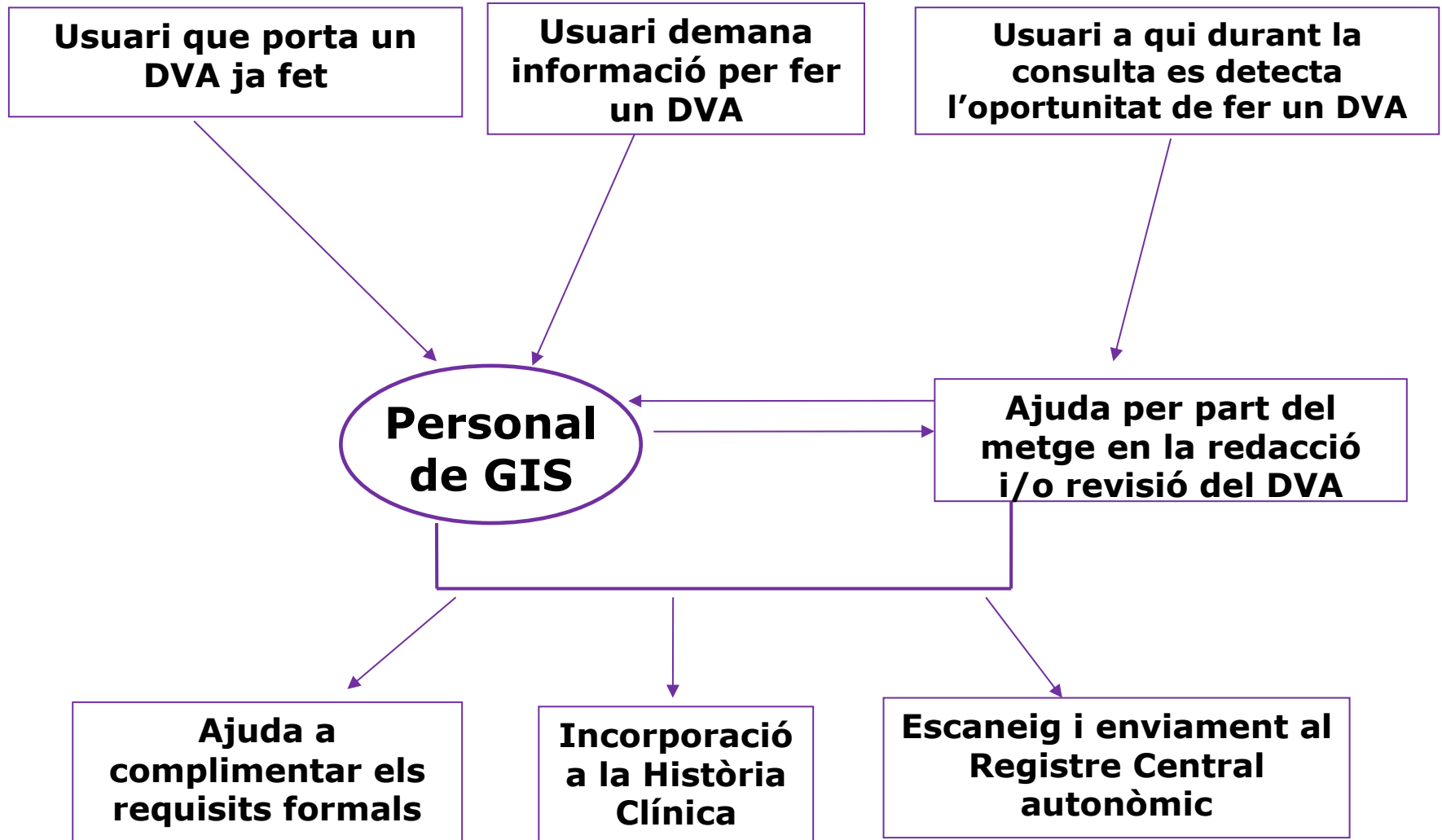
Instruccions per a les situacions anteriors:

- **No allargar artificialment la vida**
- **No patir dolor físic ni psíquic**
- **No aplicar mesures agressives**
- **No rebre tractaments experimentals**
- **Estar acompanyats dels éssers estimats**
- **Rebre atenció espiritual**

Eficàcia del DVA

- Cal que el DVA sigui lliurat al centre on sigui atesa la persona ➡ establir un circuit intern on participin les UAU
- S'ha d'incorporar a la història clínica del pacient i fer-hi les anotacions pertinents referents a la seva aplicació.
 - 📄 localització i identificació !!
- Inscripció al Registre de DVA

Possible circuit intern pels DVA (primària o hospital)



Procés per a plantejar el DVA als pacients

PAS 1

- **Introduir el tema en les converses amb el pacient:**
 - **Quan obrim l'història clínica**
 - **Quan surt alguna malaltia pròpia o d'un familiar**

PAS 2

- **Iniciar un diàleg estructurat sobre aquest tema**
- **Aclarir valors i preferències del pacient**
- **Valorar la capacitat de la persona que realitza un DVA per adonar-se que compren les conseqüències associades a la signatura del document**
- **Educació del pacient i del representant o família**



Procés per a plantejar el DVA als pacients

PAS 3

- **Documentar les preferències del pacient**
- **Ajudar a emplenar el DVA**
- **Introduir el DVA a la HC i fer-lo arribar al registre**

PAS 4

- **Ajudar a revisar i actualitzar periòdicament les voluntats anticipades**

Procés per a plantejar el DVA als pacients

PAS 5

- **Aplicar les voluntats anticipades en les situacions clíniques reals**
- **Llegir acuradament el DVA i no pressuposar continguts**
- **Treballar amb el representant en la interpretació de les voluntats respecte a la situació que presenta el pacient**
- **En cas de dubte irresoluble recórrer al CEA, si hi ha temps.**

Avantatges

- **Protegeix el dret a l'autonomia del pacient**
- **Augmenta el coneixement de la pròpia malaltia**
- **Millora la qualitat de la relació metge-pacient**
- **Permet conèixer els valors ètics del pacient, facilitant la interpretació dels seus desigs**
- **Facilita la presa de decisions, disminuint els tractaments no desitjats**
- **Alleuja l'estrés i càrrega psicològica pel propi pacient, professionals i familiars**
- **Aporta seguretat jurídica als professionals**

Problemes de les VA

- **Manca de cultura social de tots els implicats (ciutadania, professionals...) sobre l'exercici de l'autonomia dels pacients**
- **Cal assessorament per redactar un DVA : centres sanitaris, metges de família...**
- **Qüestionament de la vigència indefinida de les VA per alguns professionals**
- **Inseguretat jurídica del professional davant una situació en que el pacient no pot opinar**

Problemes de les VA

- **Dificultats en la interpretació: voluntats no exactament coincidents amb la situació real**
 - ▢ **concepte de “bona pràctica clínica”**
- **Paper del representant o la família: hauria d’ajudar en la interpretació de les VA i també en la decisió sobre qüestions no previstes al DVA, pensant sempre en el que el pacient voldria**

Tornant al nostre cas...

- **La voluntat de la pacient consta de manera “no formal”, però de forma clara pel metge, almenys pel que fa al context de la seva malaltia**
- **Dubta sobre si, en aquesta situació, ella continuaria pensant igual o bé acceptaria la cirurgia**
- **L’actitud de la família el fa dubtar a ell també, tot i que coneix millor que ningú la situació global de deteriorament de la pacient i que l’accident que ha patit pot empitjorar força.**

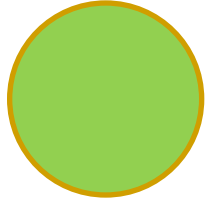
Tornant al nostre cas...

AUTONOMIA vs. BENEFICÈNCIA:

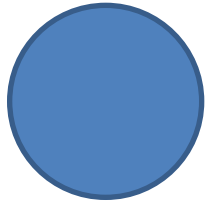
- **No operar-se... Seria aquesta la decisió de la pacient ?**
- **Què ens volia dir realment quan deia "no quiròfan"... era una acceptació de la seva finitud en cas de gran deteriorament ?**
- **És legítim dubtar-ne i per tant, prescindir del seu criteri contrari al quiròfan ?**
- **Li fem un bé intervenint-la o empitjorarem la seva situació, perdent encara més qualitat de vida ?**
- **Si l'operem, què ens dirà si es recupera, perdrà la confiança en el seu metge?**



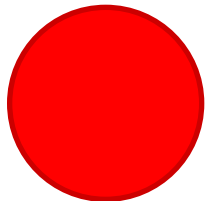
Què fer?:



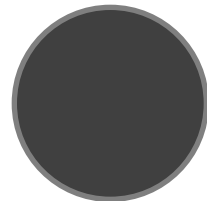
Derivar a la pacient a l'hospital, atès que l'hematoma pot ser corregit amb intervenció quirúrgica i aparentment no té a veure amb la patologia de base.



Atès que coneix les preferències de la pacient, que havia manifestat el seu rebuig al quiròfan, i alhora considerant també el seu estat previ de deteriorament important, decideix no derivar-la respectant així la seva voluntat. Parla amb la família per deixar-la a domicili amb mesures de confort.



Davant la inexistència d'un document formal de voluntats anticipades per escrit i per por a una denúncia, el metge trasllada la decisió a la família, que opta per derivar-la a l'hospital, comptant que la cirurgia resoldrà la situació aguda del moment.



Altres

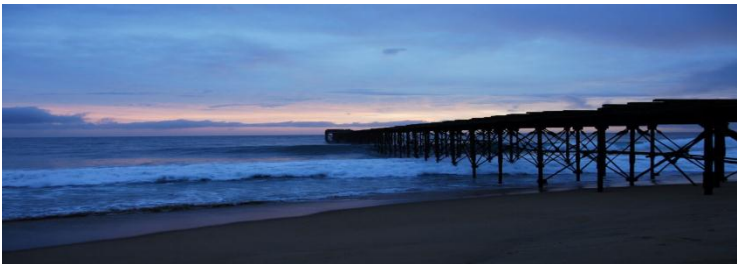


camfic
societat catalana de
medicina familiar i
comunitària

Institut Borja de
Bioètica
Universitat Ramon Llull

IDEES CLAU

- **Les Voluntats Anticipades del pacient cal interpretar-les i aplicar-les, no en sentit literal, sinó atenent a les seves preferències vitals si són conegudes i en el context global de la seva situació.**
- **La voluntat coneguda del pacient ha d'estar per sobre de les demandes de la família.**
- **El professional té el deure de conjugar sempre que sigui possible autonomia i beneficència, sense caure en la medicina defensiva.**



Moltes gràcies...

www.ibbioetica.org
www.bioetica-debat.org