

Per una cultura bioètica

**Llibre de casos
2010-2021**

**Comitè d'Ètica Assistencial
de l'Hospital Clínic Barcelona**

Per una cultura bioètica

Llibre de casos
2010-2021

Per una cultura bioètica

Llibre de casos
2010-2021

**Comitè d'Ètica Assistencial de
l'Hospital Clínic Barcelona**



Càtedra de Medicina Legal,
Responsabilitat Professional
i Seguretat Clínica

© Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Clínic Barcelona, 2024

© **dels textos signats:** els autors respectius

Coordinació: Ferran Masanés i Ferran Céspedes

Revisió: Luis Pintor, Sònia Jiménez i Pilar González

© **d'aquesta edició:** Hospital Clínic Barcelona

C. Villarroel, 170. 08036 Barcelona

Eumo Editorial. C. Doctor Junyent, 1. 08500 Vic

www.eumoeditorial.com - eumoeditorial@eumoeditorial.com

—Eumo és l'editorial de la UVic-UCC—

Primera edició: novembre de 2024

Disseny de coberta i disseny i maquetació de l'interior:

Marta Prat Salvans - www.martaprat.cat

Impressió: Romanyà Valls

ISBN: 978-84-9766-859-0

Dipòsit legal: B 21897-2024

Membres del Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Clínic Barcelona (2022)

President: Ferran Masanés Torán

Vicepresidenta: Gemma Martínez Estalella

Secretari: Ferran Céspedes Laca

Vocals: Faust Feu Caballé, Pilar González Rey, Joan Ramon Badía Badal, Luis Pintor Pérez, Carmen Baños Baños, Carmen Barrera Reyes, Albert Tuca Rodríguez, Pedro Castro Rebollo, Coia Basora Macaya, Rosa Catalán Campos, Sònia Jiménez Hernández, Xavier Morales Sevillano, Salvatore Brugaletta, Teresa Gabarró Taulé, Anna Guijarro Pérez, Manel Santiñà Vila, Mercè Vidal Flor, Bàrbara Vidal Hagemeyer, Noèlia Sabater Cruz, M. Carmen García Díaz, Maribel Estellés Barrot, Neus Fabregat Fabra, Raimon Camps Salat, Irene Fuertes de Vega, Ingrid Ordàs Jiménez, Anna Casadó Mora

Vocals externs: Albert Royes Qui, Josep Terés Quiles, Margarita Jordi Majem, Begoña Román Maestre

Com a part de les seves pràctiques, han collaborat en aquest document alumnes del grau de Filosofia (Universitat de Barcelona).

Tot i respondre a situacions reals, s'han modificat dades i eliminat referències que permetin identificar els pacients i professionals involucrats, amb la finalitat de preservar-ne al màxim la confidencialitat i mantenir-ne l'anonimat.

ÍNDEX

Drets i deures en joc	9
Dra. Begoña Román Maestre	
Una guia per a professionals, pacients i familiars	11
Dr. Josep Terés Quiles	
Presentació	13
Dr. Josep M. Campistol Plana, Dr. Jaume Padrós Selma i Dr. Josep Arimany-Manso	
Agraïments	15
Introducció	17

CASOS

1. Aplicació de tècniques de reproducció assistida en parella consanguïnia	21
2. Fetus amb isoimmunització, fill de pares testimonis de Jehovà.....	23
3. Donant viu, no relacionat i vincle laboral.....	25
4. Fecundació <i>in vitro</i> (FIV) i llista d'espera.....	29
5. Adequació del tractament en la malaltia crònica avançada	33
6. Trasplantament hepàtic amb empelt procedent d'un donant viu menor d'edat.....	35
7. Menor intoxicada a urgències	39
8. Malaltia mental i diàlisi	41
9. Diagnòstic preimplantacional i llista d'espera.....	43
10. Melanoma, VIH i confidencialitat de dades.....	45
11. Rebuig del tractament a l'UCI.....	49
12. Peticions a urgències basades en creences religioses.....	53
13. Fecundació <i>in vitro</i> (FIV) i dret a no saber	57
14. Pacient amb càncer de mama i segona opinió.....	61
15. Pacient amb endometriosis i elecció del tractament	63
16. Consulta sobre la prestació de l'eutanàsia	65

ANNEXOS

Document sobre adequació del tractament de suport vital en el període de pandèmia de la COVID-19	69
Consideracions ètiques en relació amb la solitud dels pacients derivada de la pandèmia de la COVID-19 en l'àmbit assistencial	73

Drets i deures en joc

En els Comitès d'Ètica Assistencial (CEA), des de la pluralitat de perspectives professionals i morals, deliberem sobre els casos que els professionals ens fan arribar quan el conflicte ètic és massa complex. En aquestes deliberacions, explicitem els drets i deures en joc, ponderem conseqüències (tenint en compte els contextos, les excepcions a la normativa i la particularitat del cas) i els procediments més adequats a dur a terme.

La missió de la bioètica és formar els professionals per abordar els problemes ètics inherents a l'exercici de les professions sanitàries. D'aquesta formació en dependrà que els detectin i assumeixin la responsabilitat ètica que comporten. Però també és missió de la bioètica divulgar el coneixement adquirit en la deliberació de casos entre la ciutadania, al servei de la qual està. En línia amb aquesta missió, en aquest llibre de casos es mostra públicament què fem als CEA, amb el desig de contribuir a fomentar la cultura bioètica, despertar-hi l'interès i transferir-ne coneixement. És un deure donar a conèixer la tasca feta i evitar el malbaratament de coneixement.

Cal agrair als professionals que van fer arribar al CEA els casos exposats, conscients de la complexitat i de la necessària deliberació que requerien. També als qui els han redactat: és difícil resumir una deliberació extensa i intensa en un esquema homogeni de plantejament dels problemes i recomanacions, tot amb un caràcter pedagògic que permeti una lectura tan senzilla i accessible com sigui possible.

Alguns casos aquí presentats tenen a veure amb les possibilitats que la tècnica i la tecnologia ofereixen (trasplantament, fecundació *in vitro*, etc.). D'altres expliciten els interessos d'un pacient autònom, els quals entren en conflicte amb altres valors d'una institució pública amb recursos limitats. De bracet dels quatre principis clàssics de la bioètica (justícia, no maleficència, beneficència, respecte a les persones —a la seva protecció en condicions de vulnerabilitat i auto-

nomia—) i de l'ètica de cura, atenta als contextos, als procediments, a les conseqüències, a la viabilitat, l'eficàcia, la sostenibilitat, la transcendentalitat d'un dret sobre altre, etc., anem raonant, en cada cas, sobre quina seria la millor actuació possible per a aquest hospital. Després, els professionals faran seves o no les recomanacions, que no són vinculants.

Dra. Begoña Román Maestre

Una guia per a professionals, pacients i familiars

La preocupació per l'ètica en la pràctica mèdica va saltar del món sanitari a l'opinió pública mundial després del judici de Nuremberg, en què es van conèixer els experiments amb humans practicats als camps de concentració nazis, i que va donar lloc a la redacció del Codi de Nuremberg (1948) i a posteriors edicions (Hèlsinki, Tòquio, Venècia). El Codi, bàsicament, està enfocat a protegir els malalts contra possibles abusos inherents a l'experimentació, i exigeix la pràctica del procés de consentiment informat. Avui tots els governs hi han legislat a bastament i l'experimentació humana està sotmesa a rigorosos controls i, sempre, a l'aprovació dels Comitès Ètics d'Investigació Clínica (CEIC), regulats per llei.

El desenvolupament de procediments diagnòstics i terapèutics moderns basats en els avenços tecnològics, cada volta més eficaços, però també sovint amb més riscos; els canvis demogràfics; la multiculturalitat; la demanda creixent de recursos sanitaris, sempre limitats; els avenços en tècniques de reproducció; els nous coneixements en genètica o el pas a una població ben informada i exigent són factors que han determinat un canvi substancial en la pràctica de les professions sanitàries i que han fet que la necessitat d'una anàlisi ètica abasti, no solament l'experimentació, sinó també l'activitat assistencial quotidiana.

Així neixen els Comitès d'Ètica Assistencial (CEA) dels centres sanitaris, amb una triple funció: a) assessorar, des del punt de vista de l'anàlisi ètica, els professionals, els pacients i els seus familiars a l'hora de prendre decisions puntuals en situacions clíniques concretes; b) generar protocols consensuats d'actuació que orientin en situacions clíniques freqüents que plantegen problemes ètics, i c) promoure activitats formatives destinades a millorar els coneixements dels professionals sobre l'anàlisi ètica de l'activitat assistencial.

Les bases en què es fonamenta la reflexió ètica als CEA són la Declaració Universal dels Drets Humans, els principis de la bioètica (beneficència, no maleficència, autonomia i justícia) i la laïcitat. A Catalunya, els CEA els regula l'Ordre, de 14 de desembre de 1993, d'acreditació dels comitès d'ètica assistencial.

A l'Hospital Clínic, el CEA es va crear cap a la meitat de la dècada dels noranta, per iniciativa de les direccions mèdica i d'infermeria, se'n van aprovar les normes de funcionament l'any 1996 i van ser ratificades per la Direcció de Recursos Sanitaris del Departament de Sanitat de la Generalitat de Catalunya el setembre del 2000.

He tingut el privilegi de viure des de dins el CEA del Clínic, des de les primeres gestions per crear-lo fins a gairebé l'actualitat. Com a director mèdic, els primers anys, i com a membre extern, des de la meua jubilació. L'he vist créixer constantment en coneixements, en activitats, en qualitat de l'anàlisi ètica, en la funció pedagògica i en prestigi, dins i fora de l'hospital, gràcies a la dedicació i a la qualitat intel·lectual dels membres, tant dels pertanyents a l'*staff* de l'hospital com als externs, dels quals no he parat d'aprendre en el decurs d'aquests anys. Una mostra més, com s'ha vist a la recent pandèmia de COVID-19, de la capacitat dels professionals sanitaris d'autogestionar-se de manera reeixida.

Aquest llibre de casos només és una petita mostra de l'activitat del CEA. Petita, però significativa respecte de l'encert dels casos triats, de la descripció sintètica però clara del raonament ètic i, en suma, del valor pedagògic. Enhorabona als qui han dedicat el seu temps a redactar-lo i editar-lo i el meu profund agraïment a tots aquells professionals de l'Hospital que, durant aquests anys, i malgrat l'elevada pressió habitual de feina, han optat per afegir-hi la dedicació a l'ètica assistencial.

Dr. Josep Terés Quiles

Presentació

La pràctica clínica de la professió mèdica actual ens mostra diàriament una complexa pluralitat de situacions polièdriques que es poden abordar des de diverses perspectives professionals i morals i que exigeixen al professional que prengui decisions de manera real, efectiva i relativament ràpida.

Aquestes circumstàncies, cadascuna de les quals està impregnada de detalls i matisos propis que les fan úniques, plantegen conflictes entre drets i deures dels pacients, els seus familiars i la societat.

Afortunadament, per abordar adequadament els casos de més difícil resolució, es disposa dels Comitès Ètics Assistencials (CEA), l'objectiu dels quals no és altre que promoure i divulgar criteris ètics d'actuació assistencial per analitzar i assessorar en la resolució de possibles conflictes que es produeixen en la pràctica clínica.

És, doncs, el CEA que, en una situació que escapa a les circumstàncies comunes de la praxi assistencial, duu a terme la necessària deliberació dels casos. Deliberar implica considerar, atentament i detingudament, els pros i els contres dels motius per a una decisió, i també les conseqüències, abans d'adoptar-la, valorant les raons per decidir una cosa o l'altra.

El paper dels CEA no és únicament, però, deliberar sobre una qüestió, sinó que la seva raó de ser recau a emetre una recomanació de resposta a la situació concreta que els havien plantejat. Aquesta resposta, mai senzilla, és vital per al professional assistencial i és suficient per deduir-ne el paper fonamental que avui els CEA tenen per a la pràctica professional.

D'altra banda, com ja apuntàvem, un dels objectius dels CEA és promoure i divulgar criteris ètics d'actuació assistencial. Aquesta necessitat, la de difondre els valors ètics entre la professió, també és una de les màximes del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya

(CCMC), tal com queda palès en el seu Codi de Deontologia, recentment renovat.

Per tant, és motiu d'agraïment la difusió de casos reals, ben triats, ben exposats i d'enorme interès per als clínics i amb gran contingut ètic. A més a més, quan això ho duu a terme un CEA consolidat, expert i experimentat com és el cas del de l'Hospital Clínic, esdevé un llibre de referència en la matèria.

Dr. Josep M. Campistol Plana

Director General de l'Hospital Clínic Barcelona

Dr. Jaume Padrós Selma

President del Col·legi de Metges de Barcelona

Dr. Josep Arimany-Manso

Director de la Càtedra de Medicina Legal,
Responsabilitat Professional i Seguretat Clínica de la UB

Agraïments

Als companys i companyes que ens van precedir i van compartir l'interès per la bioètica a l'hospital.

Introducció

El llibre de casos que us presentem és el resultat del període d'activitat 2010-2021 del Comitè d'Ètica Assistencial (CEA) de l'Hospital Clínic. És un recull representatiu dels dilemes que ens han fet arribar professionals de l'hospital en el seu dia a dia.

Els casos valorats abracen els temes més variats, des de l'inici de la vida, l'adequació de l'esforç terapèutic, el rebuig al tractament, la inclusió de malalts a diàlisi, la llista d'espera al trasplantament de donant viu, etc. No és possible recollir-hi tota l'activitat del CEA, però és una selecció entre els casos més significatius, que inclouen situacions no sempre habituals en la relació assistencial. Com era previsible, ja formen part d'aquest llibre consultes derivades de la Llei 3/2021 d'aplicació de l'eutanàsia.

L'objectiu és divulgatiu, a fi de donar a conèixer l'activitat del nostre CEA, activitat no sempre prou coneguda a la institució, i aconseguir que el material inclòs desperti interès per a la disciplina bioètica. No es tracta d'un llibre tancat. El llibre de casos del CEA vol créixer i incorporar-ne de nous, amb situacions complexes, com també l'argumentació i les recomanacions fruit del consens i de la pluralitat dels membres del Comitè.

Hem volgut afegir a aquest llibre alguns dels documents elaborats en aquest CEA amb motiu de la pandèmia de la COVID-19. Són la resposta a la necessitat d'oferir recomanacions en nous escenaris: un document que va donar suport a prioritzar l'assignació de recursos en unitats de cures intensives (UCI) i un segon document al voltant de la solitud dels malalts a conseqüència de la restricció en les visites.

Esperem que el document que ara us oferim resulti del vostre interès. El compromís d'aquest CEA és amb la institució que amb orgull representa.

CASOS

CAS 1

Aplicació de tècniques de reproducció assistida en parella consanguínia

RESUM

Es deriva una parella a la visita de ginecologia per a la valoració d'infertilitat femenina no especificada. La parella busca la gestació des de fa anys i són germans del mateix pare. A causa d'aquest fet, el servei de reproducció assistida consulta el CEA.

DILEMA

No hi ha prohibició legal expressa que negui la reproducció assistida, tot i que sí que es limita el nombre de fills nascuts generats amb gàmetes d'un mateix donant. D'altra banda, sí que hi ha una prohibició de contreure matrimoni en aquest cas per evitar la descendència de familiars consanguinis. Respecte a les consideracions mèdiques, sí que es preveuen certs casos de limitació en aquestes tècniques en què el risc per a la salut sigui elevat.

Les possibles complicacions greus per a la descendència derivades de la consanguinitat dels pares constitueixen un argument per denegar l'aplicació de les tècniques de reproducció assistida.

ARGUMENTACIÓ

Segons el principi d'equitat i justícia, el repartiment dels recursos públics ha de ser just i, com que aquesta tècnica la finança la sanitat pública, serien uns béns mal administrats en un cas com aquest, atès que no se'n podrien assegurar uns resultats favorables perquè es considera un cas d'alt risc per a la salut.

És qüestionable usar fons públics per dur a terme la reproducció assistida per a dues persones amb un vincle consanguini a fi que

puguin ser pares quan, precisament, és probable que el motiu de la infertilitat derivi, precisament, del parentesc. Es posa en dubte que, en una eventual aplicació d'aquestes tècniques per a la parella, es respectessin els requisits del Sistema Nacional de Salut, atès que s'activarà en casos en què es puguin aplicar tècniques, tecnologies o procediments que contribueixin de manera eficaç a la salut i que aportin una millora, amb seguretat i evitant riscos alts, i en què es pugui actuar de manera efectiva i eficient.

El principi d'autonomia ens obliga a respectar la decisió de dues persones que vulguin tenir fills, tot i estar en una situació de consanguinitat, però, en el moment que es requereix una assistència mèdica que forma part d'un sistema de salut públic, s'han de sospesar els criteris derivats del sistema mateix, tenint en compte tant el risc com l'efectivitat, i avaluar si, finalment, es considera que aquest recurs es destina fútilment a un cas amb baixa probabilitat de desenvolupar-se de manera reeixida.

RECOMANACIONS

Tenint en compte totes les qüestions aquí plantejades, en deriva la conclusió que aquest cas es considera desfavorable per aplicar un tractament de reproducció assistida per la situació de consanguinitat.

La consanguinitat de primer grau es considera un risc important per a la salut, tant física com psíquica, de la possible descendència; per tant, no s'hi aplica el principi de beneficència potencial del nadó i sí el de maleficència. Per tant, no s'aconsella aplicar-hi tècniques de reproducció assistida a causa de la consanguinitat. Respectar el principi d'autonomia del pacient entra en conflicte amb el principi de beneficència, raó per la qual es considera desfavorable el tractament de reproducció assistida. Es rebutja, per tant, un finançament públic en aquesta situació, atès que també s'actuarià en contra del principi de justícia, pel mal repartiment de recursos en una situació d'ineficàcia d'un tractament. Aquests fons es podrien destinar a casos en què les circumstàncies siguin favorables a una aplicació reeixida d'aquestes tècniques.

CAS 2

Fetus amb isoimmunització, fill de pares testimonis de Jehovà

RESUM

Es presenta el cas d'un fetus amb isoimmunització amb signes d'anèmia fetal, al qual es preveu que requerirà transfusió sanguínia en el moment del naixement. És fill de testimonis de Jehovà, que s'hi neguen. A causa d'això, es valora una medicació alternativa.

DILEMA

En una situació en què el pacient és testimoni de Jehovà, té la capacitat de prendre la decisió de no acceptar una transfusió gràcies al principi d'autonomia. El metge haurà de fer prevaldre aquest principi per sobre de qualsevol altre, atès que, en la relació metge-pacient, aquest últim és part de la presa de decisions i, per tant, pot no acceptar un tractament eficaç proposat. En el cas plantejat, però, la persona que es posa en risc és un nadó sense la capacitat per decidir. Es presenta el dilema de si el principi d'autonomia dels pares es pot estendre al fill a causa de la pàtria potestat.

ARGUMENTACIÓ

Com que el nen és fill de testimonis de Jehovà, el principi de transcendentalitat prevaldrà per sobre del principi d'autonomia dels pares. Es posarà al davant la vida biològica com a condició de possibilitat per a l'autonomia, atès que el principi no existeix en els nadons. El principi de respecte a les persones inclou, d'una banda, el principi d'autonomia del pacient; i, de l'altra, el de la protecció a la vulnerabilitat.

D'aquí podem arribar a la conclusió que s'ha de respectar la persona que no és vulnerable, atès que és capaç de decidir de manera autònoma i competent; però, alhora, s'ha de protegir els qui encara no han tingut la possibilitat de desenvolupar aquesta capacitat i no poden, per tant, exercir aquest principi.

RECOMANACIONS

Atès que ens trobem en una situació que afecta un menor, si el metge responsable considera indicada la transfusió de sang al nadó, malgrat la negativa dels pares, es farà prevaldre el principi de transcendentalitat i de protecció al vulnerable per davant del principi d'autonomia dels pares, per protegir el menor.

Es pot al·legar que els pares, testimonis de Jehovà, en exercir el seu dret fonamental posen la seva fe per sobre de la vida del seu fill. S'hauria de comunicar la situació al jutge per tal de retirar temporalment la pàtria potestat amb aquesta justificació i fer la transfusió al nadó.

CAS 3

Donant viu, no relacionat i vincle laboral

RESUM

Home de cinquanta-dos anys diagnosticat d'insuficiència renal crònica (IRC) que és valorat per a trasplantament de donant viu. Inicia la IRC en el context d'hipertensió maligna. Actualment es troba en situació de prediàlisi. No en destaquen altres antecedents mèdics.

El malalt és vidu. Conviu amb un fill solter, el qual s'ofereix com a donant. El pacient, però, no vol que sigui ell que faci la donació. També es presenta com a potencial donant una amiga del receptor. La relació amb la potencial donant és d'una amistat breu en el temps, sorgida en un context laboral: treballen al mateix departament de vendes d'una gran superfície comercial, en què tots dos tenen responsabilitats. Hi ha, però, una dependència dins de l'organigrama de l'empresa entre la donant i el receptor, i el receptor és qui ocupa la posició jeràrquicament superior.

DILEMA

El principal dilema plantejat pel cas neix de la relació laboral entre la potencial donant i el receptor, pel fet d'ocupar el segon un càrrec jeràrquicament superior. Aquest fet posa en qüestió que es tracti d'una donació lliure de pressions i veritablement altruista: el principi de justícia es podria vulnerar. La brevetat de l'amistat i el fet que neixi a partir de la relació laboral aguditzen el dubte sobre el caràcter lliure de la donació.

A més, el cas ens fa interrogar sobre la validesa ètica que el receptor hagi triat la donant. Havent-hi un possible donant relacionat, el fill del receptor, és legítim admetre la preferència del pacient i optar per un donant no relacionat?

ARGUMENTACIÓ

Cal considerar, en primer lloc, que no hi ha impediment legal per fer una donació entre persones vinculades laboralment. No obstant això, es fa necessari avaluar la situació des del punt de vista ètic.

El dilema central neix del xoc entre el principi de respecte a l'autonomia del pacient i el principi de justícia. En prioritzar el segon, s'incorre en el risc de caure en paternalismes. *Prima facie*, la decisió dels subjectes competents ha de ser sempre respectada, i cal una raó de veritable pes ètic perquè sigui correcte no respectar-la. Es fa necessari, en el cas present, explorar si hi ha elements en favor de fer prevaler el principi de justícia i quina rellevància té.

El nexa entre la potencial donant i el receptor és problemàtic. La relació entre tots dos es limita a una curta amistat nascuda de la relació laboral. Si, d'una banda, la relació s'estengués més llargament en el temps, l'origen laboral no seria tan rellevant, atès que és raonable que sorgeixi de l'entorn laboral una amistat autèntica que condueixi a una donació altruista; de l'altra, si la font de la relació no fos laboral, es podria pensar que en un breu lapse s'hauria forjat una profunda relació. Però el fet que es donin totes dues variables, la brevetat i l'origen laboral, obliga a qüestionar el desinterès de la donació i que no hi hagi hagut pressions.

La donació podria estar condicionada, tant de manera explícita com implícita. Podria esdevenir-se que, de manera manifesta, s'haguessin promès beneficis laborals per a la donant, o, de manera negativa, que s'haguessin formulat amenaces en cas de no fer la donació. També és possible que, sense haver-hi cap condicionament explícit, la potencial donant tingui esperances de recompenses posteriors, bé concretes, bé establint un vincle de favor.

Cal considerar que el receptor compta amb un potencial donant vinculat, el seu fill, però que no està disposat que sigui ell que doni, per tal de protegir-lo. Aquest fet reforça la possibilitat que hi hagi pressions, perquè el receptor vol prevenir el seu fill del perjudici que comporta perdre un ronyó.

RECOMANACIONS

És habitual que s'estableixi una jerarquia, una prioritat entre tots els possibles donants. No obstant això, en aquest cas l'ordenació resulta problemàtica, per prioritzar un donant no relacionat amb vincle laboral i una curta amistat per sobre d'un donant relacionat.

Pel risc de condicionament respecte a la decisió, i havent-hi un possible donant relacionat, el present cas demana fer prevaldre el principi de justícia per sobre del principi de respecte a l'autonomia del pacient i no recomanar la donació.

Fecundació *in vitro* (FIV) i llista d'espera

RESUM

Dona amb parella que, després de fer-se un estudi de fertilitat, s'apunta al programa de fecundació *in vitro* (FIV) juntament amb el marit. Inicien el tractament i la dona queda embarassada, però el nen neix prematur i mor en el període neonatal. La parella es disposa a començar un segon cicle de FIV. El metge els recomana posposar-ne l'inici, atès que la mort del primer fill és massa recent, i els programa una nova visita amb uns quants mesos de marge. Durant aquest temps, l'home mor de manera sobtada.

En aquesta situació, la pacient demana un segon cicle de FIV, ara usant una mostra de banc de semen. Aquesta és una opció exclusiva de la sanitat privada: la FIV que preveu el sistema públic només cobreix el tractament per a parelles. Amb tot, la dona proposa costejar ella mateixa la mostra seminal, obtinguda d'un banc de gàmetes privat, i demana que es faci servir per al tractament de FIV per mitjà de la via pública, fet que representaria trencar la normativa. L'hospital compta amb banc privat de gàmetes.

DILEMA

Actualment la llista d'espera per a la FIV és de dos anys. Fent el que la pacient demana, es mantindria el torn que la parella tenia, abans de la mort del marit. Per contra, si la dona s'apuntés a la llista d'espera amb una nova parella en lloc d'usar una mostra del banc, la seva posició a la llista començaria de zero i hauria d'esperar dos anys més. El comitè es planteja si és apropiat transgredir la normativa i fer el programa de FIV amb la mostra del banc privat, atesa la seva situació particular. El dilema principal del cas queda plantejat com a xoc entre el principi d'autonomia i el de justícia. Pren la forma següent:

seria just fer el que la pacient demana, atès que implica infringir la norma?

ARGUMENTACIÓ

La norma és una abstracció que procura un tracte equitatiu per a tots els pacients: extreu el que és fonamental a tots els casos i estableix uns criteris generals per a l'actuació. Té un caràcter universal i abstracte, de manera oposada a la concreció dels casos a partir dels quals neix. Així, es donen dues esferes: d'una banda, el cas particular; i, de l'altra, la norma general.

La normativa no pot subsumir el present cas: la seva particularitat és tal que no pot identificar-se amb la resta de casos. La vivència subjectiva darrere de cada situació no pot ser quantificable i no es pot considerar una pacient amb més dret de satisfer la seva voluntat de ser mare que la resta. No obstant això, el context es pot objectivar més fàcilment. En aquest sentit, la situació en què es troba la pacient és d'una cruesa particular i sobresurt, en l'aspecte objectiu, per sobre de la resta de casos.

L'atenció a l'excepció forma part del tracte just: cal reconèixer els límits de la legalitat i tractar d'apaivagar-ne els dèficits. L'aspecte concret de cada cas pot demanar una atenció igualment concreta, la qual s'ha de concedir sempre que sigui possible.

La majoria de casos poden ser atesos correctament a partir de la normativa: per això, la norma resulta útil i té l'estabilitat garantida, perquè reflecteix el que és comú. No obstant això, el cas present escapa a aquesta identitat i demana una atenció particular contrària a la norma, a partir de la situació excepcional que reflecteix.

Concedir aquesta atenció contra la normativa resulta compatible amb el tracte de la resta de pacients seguint la norma, perquè el seu context objectiu no resulta igualment excepcional i es pot tractar amb justícia a partir de directrius generals. L'excepció forma part de la norma. Havent reconegut la cobertura del tractament de FIV per a parelles, la norma que prohibeix portar-lo a terme a partir d'una mostra de banc per mitjà de la sanitat pública té caràcter purament

organitzatiu. No es tracta d'una legislació que atengui drets fonamentals, sinó que es refereix a la manera com la institució s'organitza. També per aquesta raó no és èticament censurable saltar la normativa en aquest cas excepcional.

D'altra banda, els perjudicis que es produirien sobre la resta de pacients serien èticament assumibles. La pacient ja es trobava dins la llista d'espera, juntament amb el marit. En aquesta línia, si li neguessin la FIV a partir d'una mostra de banc, seria eliminada de la llista d'espera i la resta de pacients hi avançarien una plaça. Per tant, concedint-li el tractament, l'únic perjudici generat és que la resta de pacients deixaran d'avançar una posició dins la llista d'espera.

A més, la pacient està disposada a assumir ella mateixa el preu de la mostra. Així, el cost públic del tractament seria el mateix que el de la FIV amb mostra de la parella. Tampoc es produiria una injustícia en aquest aspecte.

L'únic inconvenient per aplicar el tractament a la pacient és el respecte a la norma, atès que *a priori* seria correcte i no comportaria un perjudici significatiu per a altres pacients. En aquesta situació, cal recordar que la norma és un mitjà per a la justícia, i no un fi en si mateixa. Per això, quan la justícia s'hi contraposa, com s'esdevé en aquest cas, cal deixar de banda la norma i actuar correctament.

RECOMANACIONS

Fer el tractament de FIV amb mostra del banc de semen, amb la pacient assumint el cost de la mostra. Dintre de les possibilitats, acompanyar la pacient de manera integral, procurant facilitar la difícil situació que travessa.

CAS 5

Adequació del tractament en la malaltia crònica avançada

RESUM

Home de setanta-vuit anys amb malaltia crònica avançada ingressat per quadre de broncoaspiració. El malalt té antecedents de demència des de fa vuit anys, i els darrers anys és totalment dependent en les activitats de la vida quotidiana. No reconeix, ja no es comunica i passa el dia enllitat. La filla el cuida durant les 24 hores del dia. Ha ingressat altres vegades, també pel mateix quadre. En aquesta situació de mal pronòstic del pacient, de malaltia crònica avançada, el seu metge planteja a la família adequar les mesures de tractament i suport vital a la condició del malalt en cas d'inestabilitat: bàsicament, no fer maniobres de reanimació. La família no està d'acord amb la decisió.

DILEMA

Confrontació de decisions: d'una banda, la mèdica; i, de l'altra, la familiar, sobre les actuacions més adients per a la situació del pacient. La decisió familiar demanaria una reanimació cardiopulmonar (RCP) en cas d'aturada en el malalt. En opinió del personal assistencial, la conducta correcta seria no actuar de manera desproporcionada i seguir els criteris d'adequació del tractament de suport en cas de nova broncoaspiració o empitjorament de la seva situació clínica. El pacient no és autònom ni competent. No en consta un Document de Voluntats Anticipades (DVA) registrat i tampoc s'ha expressat respecte a viure en una situació de gran dependència.

ARGUMENTACIÓ

Tenint en compte que el pacient es troba en una situació irreversible de malaltia crònica que el fa totalment dependent i amb un

mal pronòstic a curt termini, es podria dir que la seva condició és, bàsicament, de cures palliatives. En aquest cas, si el personal assistencial respectés la decisió de la família, aplicant el tractament que demana, incorreria en un aferrissament terapèutic i, per tant, en una mala pràctica per la futilitat de les actuacions. El benefici que s'obtindria en una situació com aquesta seria ínfim, contrastat amb una pràctica desproporcionada com una RCP.

RECOMANACIONS

Pel principi de beneficència i no maleficència, no es recomana dur a terme un tractament fútil com seria el cas d'una RCP, tot i que la família s'hi oposi. Una adequació del tractament a la seva condició seria proporcionada en aquest pacient, perquè és esperable que el quadre clínic que l'ha portat a ingressar es repeteixi. D'altra banda, les maniobres de RCP serien desmesurades, comparades amb la millora esperada que n'obtindria el malalt i la seva qualitat de vida. En tot cas, la decisió presa pel personal assistencial seria el tractament adient per al pacient i prevaldria per sobre de la voluntat de la família, que, en cap cas, pot imposar una actuació mèdica inadequada. L'obligació del metge és procurar la millor atenció al malalt, qüestió que es troba en la base de la pràctica mèdica reflectida des de fa dos mil anys en el jurament hipocràtic. El malalt o, si escau, els seus representants, poden rebutjar un tractament, però no poden decidir quin tractament ha d'aplicar qui precisament en té la responsabilitat i els coneixements.

Trasplantament hepàtic amb empelt procedent d'un donant viu menor d'edat

RESUM

Pacient de cinquanta-tres anys, amb cirrosi hepàtica causada per la infecció pel virus de l'hepatitis C (VHC), que presenta carcinoma hepatocel·lular que compleix els criteris convencionals de trasplantament de donant cadavèric. Es proposa el seu fill de disset anys com a donant viu.

El pacient està prioritzat a la llista d'espera de trasplantament, amb un MELD (Model for End-stage Liver Disease) de dinou punts. El MELD és un model matemàtic que fa una predicció de la vida d'una persona amb malaltia hepàtica basada en valors de laboratori, en què l'espectre de valors va de 6 a 40. Atesa la llista d'espera actual, s'estima que podria estar entre sis i dotze mesos en llista abans de rebre una donació de cadàver. Atesa la crítica condició del malalt, es presenta el fill menor d'edat com a possible donant viu.

DILEMA

El dilema que es presenta té a veure amb la valoració del criteri que sospesa riscos i beneficis. Aquest criteri tindria en compte, primer de tot, no danyar, i, en segon terme, si s'ha de danyar, que aquest dany estigui compensat pel bé que es fa al donant viu. Actualment, la llei no preveu la possibilitat que un menor sigui donant viu encara que estigui emancipat. És per això que en aquest cas el jutge va atorgar un complement de capacitat un cop escoltat el menor i sense que existís oposició del Ministeri Fiscal, atès que així seria tractat com a major d'edat davant de la llei i se li obriria la possibilitat de donar.

L'altre dilema és d'acceptar o no el menor com a donant del seu progenitor. Malgrat que el menor tingui la capacitat de decidir autòno-

mament, és necessari valorar si aquesta capacitat s'ha desenvolupat en situació òptima, sense coaccions i de manera plenament lliure, perquè, com que el menor depèn del receptor, aquesta situació en podria afectar la decisió.

ARGUMENTACIÓ

A primera vista, pot semblar que el dilema es troba en el fet que, com que el donant és un menor, no podria actuar de manera competent, motiu pel qual no es podria parlar de principi d'autonomia. Però, en aquest cas, ens oblidariem que hi ha una distinció entre capacitat legal i competència. Mentre que la primera només depèn de la majoria d'edat i és estàtica, la segona es basa en proves que avaluen la capacitat d'entendre la informació i les conseqüències que deriven de tal situació i, per tant, de prendre decisions de manera madura.

Es tracta d'una diferència que cal tenir en compte a l'hora de parlar de l'autonomia d'un pacient i de la seva capacitat de prendre decisions d'acord amb els seus valors i tenint en compte les competències. D'aquesta manera, es pot valorar l'autonomia d'una manera molt més acurada que si només es té en compte la legalitat. En aquest cas, el menor madur és l'exemple paradigmàtic de pacient competent, tot i que no tingui la majoria d'edat.

També s'ha de considerar la diferència d'edat, que influeix en els riscos i els beneficis. S'ha de preveure que, en el trasplantament hepàtic, el risc per al donant és baix —entre un 0,4 i un 0,6 % de mortalitat— mentre que la supervivència d'un malalt hepàtic per carcinoma hepatocel·lular (CHC) podria superar el 70 % al cap de cinc anys gràcies a la donació.

S'ha de validar que aquesta decisió sigui totalment lliure, valorant aspectes culturals i la possible dependència del donant i prenent les mesures de protecció que permeten avaluar la situació de manera rigorosa, com ara una entrevista que permeti veure si hi ha una situació de coacció. En el cas que la decisió s'hagi pres de manera lliure, no hi hauria d'haver problema a l'hora de pensar que la resolució del dilema respecta el principi d'autonomia del pacient.

RECOMANACIONS

Pel principi de beneficència - no maleficència, es pot arribar a la conclusió que el dany que es causa al donant queda compensat pel bé que es fa amb el trasplantament. Els riscos per al donant són baixos, mentre que els beneficis per al malalt, gràcies a la donació, són clarament superiors. En aquest cas, el temps d'actuació ha de ser ràpid a causa de la condició crítica del malalt a l'estadi final de la malaltia, que obliga l'equip mèdic a preveure l'opció del donant viu per tal d'accelerar el trasplantament. La llista d'espera per a donant cadàver eleva considerablement els riscos. Mentre que l'emancipació i complement de la capacitat atorgada pel jutge al fill perquè pugui donar millora la supervivència del malalt. D'altra banda, els riscos que pateix el donant també són baixos. Llavors, la balança riscos-beneficis és clarament favorable a la donació del fill.

Així doncs, es pot asseverar que la decisió ha estat presa de manera lliure, per tant, es respectaria el principi d'autonomia del donant.

Menor intoxicada a urgències

RESUM

Una noia de disset anys arriba a urgències per intent autolític amb ingesta de paracetamol i ibuprofèn, a dosis altament tòxiques, però amb un nivell de consciència preservat. La pacient es nega que s'informi els pares (tutors legals) de la seva presència a urgències.

DILEMA

En aquest cas hi ha un dilema entre, d'una banda, el dret a la confidencialitat i intimitat de les dades d'una menor competent, l'exercici de la seva autonomia en una franja d'edat (menors de més de setze anys) pel que fa a la capacitat per consentir un tractament, i, d'altra banda, el dret a la informació dels pares/tutors en una situació que el metge considera de gravetat. Des del punt de vista bioètic, hi ha un dilema entre el principi d'autonomia de la pacient i el principi de beneficència i no maleficència.

ARGUMENTACIÓ

L'actuació en salut en els menors de més de setze anys és complexa. Hi col·lideixen lleis que intenten afavorir la presa de decisions en l'atenció i els tractaments mèdics per a aquest grup de persones (Llei 41/2002) i lleis que atorguen responsabilitats als pares o tutors en la cura i atencions, i la salut és un àmbit de prou importància en aquesta obligació de tenir cura (Art. 236-17 del Codi civil català).

L'ètica més autonomista pot considerar adequada la decisió del menor si el troba competent i prou madur. Fins i tot trencar el pacte metge-pacient podria esdevenir contraproduent en una relació que ha de resultar de confiança en qualsevol acte assistencial.

Tanmateix, des del pla de la beneficència de les accions, es pot considerar la responsabilitat de compartir amb els pares/tutors una situació de gravetat que afecta els seus fills. Situació que no necessàriament s'acaba amb l'acte mateix, sinó que pot requerir altres actuacions. Aquí rau un paternalisme feble. Lluny de menystenir l'autonomia del menor, el principi de beneficència considera l'acompanyament en el procés d'atenció la millor garantia per restablir la salut.

RECOMANACIONS

Si bé entrem en un conflicte de dilemes ètics, considerem que, en aquest cas concret, s'ha d'informar els pares/tutors legals de la situació. No informar-los-en podria comportar un risc greu per a la salut de la menor. L'autonomia de la persona malalta i la seva competència avalen la legitimitat de les seves decisions, però això no pot comprometre, de manera conscient, la bona praxi assistencial. És imprescindible informar la menor d'aquesta situació. Dissortadament, aquesta acció afecta el dret a la confidencialitat. L'article 9 de la llei 41/2002, en referir-se al consentiment per representació, fa esment davant una situació greu per al menor, segons el criteri del seu metge, a la possibilitat que sigui el representant legal qui presti el consentiment. D'aquí se'n pot inferir que, en una situació greu en salut i que no es tracta d'una menor emancipada, apellar al paternalisme feble i al principi de beneficència és una actitud correcta.

Malaltia mental i diàlisi

RESUM

Els metges del servei de nefrologia consulten el cas d'un malalt de cinquanta-vuit anys amb insuficiència renal crònica (IRC), hipertensió arterial (HTA), diabetis i malaltia mental, actualment ingressat al servei de psiquiatria. Valoren la necessitat de dialitzar-lo, situació que podria produir-se en setmanes. Consideren que no es tracta d'un malalt capaç d'assumir l'esforç i disciplina que requereix la inclusió al programa de diàlisi. A més, el malalt havia mostrat conductes agressives. El malalt conviu amb la mare, que presenta signes de demència incipient, i té una germana que viu a l'estranger. Consulten el CEA sobre com cal procedir arribat el punt d'haver de decidir si incloure'l al programa de diàlisi.

DILEMA

Es presenta un dilema a l'hora de decidir si una actuació mèdica-correcta, com incloure'l al programa de diàlisi, seria adequada a la situació concreta d'aquesta persona. Però també, i de manera general, si el fet de patir una malaltia mental greu contraindica l'entrada d'aquests malalts a diàlisi.

El greu deteriorament de la funció renal del malalt té com a opció l'entrada al programa de diàlisi. Contràriament, no incloure'l al programa deixa només l'alternativa de tractament palliatiu. El conflicte, a més, es presenta entre els diferents professionals que tenen cura del malalt.

ARGUMENTACIÓ

El tractament a diàlisi requereix una important col·laboració i disciplina i és aconsellable disposar de suport de persones properes al malalt. La situació familiar, en el cas que ens ocupa, és molt feble.

El psiquiatre informa que el pacient ha estat més actiu a conseqüència d'un canvi en la medicació que explicaria els episodis puntuals d'agressivitat i, com en tants altres malalts, ingressos de caràcter involuntari. Considera que, amb un retorn a la medicació habitual, acompanyat de mesures dins d'un projecte social que inclogui l'ingrés a una unitat de llarga estada (Servei Especialitzat en Rehabilitació Psiquiàtrica Intensiva, SERPI), el pacient podria entrar en un programa de diàlisi.

RECOMANACIONS

Les persones amb malaltia mental greu queden excloses del trasplantament renal. Amb el deteriorament de la funció renal, entrar al programa de diàlisi resulta l'única opció de tractament per al pacient. L'experiència amb malalts mentals i diàlisi és molt limitada i l'acompanyament terapèutic en el procés resulta imprescindible.

Des del principi de justícia, la contraindicació general d'excloure les persones per raó de la malaltia mental, si no s'atenen altres circumstàncies, es pot entendre com a discriminatori. La proposta presentada pel seu psiquiatre, de retorn a la medicació habitual, ingrés a unitat especialitzada i acompanyament en el procés terapèutic, si bé pot requerir més inversió en temps i recursos, es considera que es basa en mesures proporcionades al cas.

A causa del feble suport familiar i de la necessitat de seguiment en salut, es podria valorar la curatela d'una fundació.

Diagnòstic preimplantacional i llista d'espera

RESUM

Es tracta d'un cas de fecundació *in vitro* (FIV) (procés de criopreservació per malaltia oncològica) en què podria collidir l'equitat a partir de la necessitat de fer un diagnòstic preimplantacional, atès que la pacient és portadora de la mutació en el gen BRCA (Breast Cancer). La normativa interna recull que aquest procés no es preveu de manera habitual (reutilització automàtica dels oòcits un cop l'estat de la malaltia oncològica ho permet), sinó que s'ha de seguir una llista d'espera.

En aquest cas, la situació del pare, afectat de malaltia oncològica disseminada, genera dubtes sobre si continuarà amb vida en cas d'esperar el temps de la llista d'accés i, per aquest motiu, es valora no tenir en compte aquesta llista d'espera.

DILEMA

La normativa dona resposta a situacions habituals, però no a casos d'excepcionalitat (com el present). L'accés a les llistes d'espera obeeix a la necessitat de prioritzar situacions de gravetat i/o discapacitat. Es fonamenta en la justícia distributiva, segons la qual, a una situació igual, hi correspon un tracte igual. En un escenari de recursos sempre limitats, és un tracte just. Però, què és correcte en una situació que es preveu com a excepcional?

ARGUMENTACIÓ

Al debat obert es confronten els riscos d'haver de seguir el temps d'espera (probable mort del pare, priorització per davant d'altres pares) amb els beneficis esperats. El seguiment rigorós de l'ordre a les

l·listes, excloent cap altra valoració, pot conduir a situacions injustes. En aquest cas, tres anys d'espera seguint el tracte igualitari pot no ser compatible amb un projecte de vida desitjat. Considerant el mal pronòstic en la parella, contribuir a un mal major apel·lant a l'equitat no hauria de ser èticament acceptable.

RECOMANACIONS

Es considera necessari aclarir alguns aspectes de la situació, com són la confirmació de la situació de la malaltia oncològica del pare, validar que coneixen que el fill podria quedar orfe en una edat primerenca (risc de desenvolupar noves neoplàsies en la mare) i que també són conscients que la decisió els afavoreix i els prioritza davant d'altres.

Atendre la petició, perquè en el seu context concret no es produiria una alteració de l'equitat en l'assignació de recursos i l'adequada gestió de la llista d'espera.

Melanoma, VIH i confidencialitat de dades

RESUM

Consulten per un home de setanta-nou anys, amb les funcions bàsiques conservades i apte per a les activitats de la vida diària, amb parella (dona) i tres fills. Com a antecedents patològics d'interès, destaquem un melanoma metastàtic (afectació pulmonar) i el fet que és portador del virus de la immunodeficiència humana (VIH), la qual cosa demana mantenir en secret des que li van diagnosticar.

Acut a urgències per complicacions de la seva malaltia de base (melanoma) i un quadre d'infecció respiratòria. Durant l'ingrés, el pacient presenta alguna alteració de la memòria, però es troba en estat de competència i comprensió de la informació que li donen.

Prèviament a l'ingrés, no havia informat del melanoma als membres de la seva família amb l'argument que «no volia fer-los patir». Ara bé, tenint en compte l'ingrés urgent, alguns dels familiars assisteixen a l'hospital i demanen als professionals informació sobre el quadre clínic del pacient. L'equip assistencial parla amb el pacient, el qual es mostra reticent a l'hora de comunicar la malaltia a la seva família, tot i saber que la informació a comunicar en cap cas tindria a veure amb la seva infecció de VIH. L'equip assistencial es reuneix amb els familiars per explicar-los la voluntat de privadesa del pacient i per oferir-los una idea no detallada de la situació clínica en què es troba.

Amb l'avaluació clínica de la situació del pacient com a crítica, en què hi ha la possibilitat que el pacient es trobi en el seu final de vida i també que l'envii a casa amb la necessitat de cures a càrrec de l'entorn familiar, es torna a insistir al pacient de la importància de comunicar a la família el seu estat.

El pacient finalment accepta que es comuniqui a un dels seus fills, de manera controlada per part seva, certa informació sobre la malaltia present (en cap cas sobre la infecció del VIH).

El comitè es planteja si convé saltar el secret professional i trencar la confidencialitat de les dades del pacient amb vista a possibles danys a tercers i al pacient mateix.

DILEMA

El dilema principal del cas posa en joc l'autonomia informativa del pacient i els principis de beneficència i de no maleficència. Cal avaluar la relació de danys i beneficis consegüents de cadascuna de les dues opcions que es plantegen: o bé infringir el secret professional o bé respectar l'autonomia del pacient. Per tant, ens preguntem si seria justificable saltar el secret professional i el conjunt de danys que això pot comportar per al pacient, el seu entorn familiar i els professionals responsables de la decisió a fi que el pacient i el seu entorn familiar obtinguin una situació beneficiosa. En paral·lel, ens preguntem si respectar l'autonomia del pacient seria justificable tenint en compte que pot causar una sèrie de danys a tercers.

ARGUMENTACIÓ

El principi d'autonomia de la persona apella a la llibertat de tenir qualsevol conducta que no perjudiqui tercers. Atinent el cas present, el principi d'autonomia legitima les decisions del pacient sobre la confidencialitat de les seves dades en els límits que marca la responsabilitat de protegir tercers dels possibles danys causats per l'autonomia en qüestió.

Se'ns presenten dos agents a càrrec d'aquesta responsabilitat: el pacient i els professionals assistencials. La relació de responsabilitats es pot explicar com segueix: els professionals assistencials són responsables d'intentar que el pacient es responsabilitzi de la seva situació, és a dir, que assumeixi les prevencions necessàries i sigui

conscient dels riscos de contagi del VIH que té en el seu entorn familiar, com també que entengui els danys que causa la seva voluntat d'amagar la informació sobre la seva malaltia actual a la seva família (preocupació i angoixa) i els beneficis que tindria tal comunicació (cures i afectes).

Entenem que la relació de danys i beneficis resultants de la comunicació de la informació sobre el melanoma en estadi avançat i el quadre d'infecció respiratòria a la família tindria conseqüències més favorables que si no es dona aquesta comunicació. Com que la situació clínica en què es troba el pacient és crítica i, tenint en compte que la família demana conèixer aquesta situació, seria beneficiós que n'estigués al corrent. Per tant, els professionals assistencials tenen la responsabilitat d'establir un diàleg amb el pacient i insistir que comuniqui la informació rellevant a la família.

D'altra banda, el pacient competent es presenta com a responsable de la relació que estableix amb els seus familiars, i de la informació que decideix ocultar i transmetre. És per aquest motiu que, tot i que els professionals assistencials hagin d'intentar mediatitzar la situació, no estan obligats a comunicar a l'entorn familiar del pacient els detalls del seu quadre clínic. Transgredir el secret professional seria justificable només en certa manera i amb límits pel que fa a la informació a proporcionar, en funció de l'evolució i les necessitats de la malaltia.

En l'hipotètic cas que el pacient mori i la família demani una història clínica detallada, els professionals haurien de respectar el secret del pacient i no facilitar la informació que el pacient ha demanat ocultar.

Pel que fa a comunicar la infecció de VIH a l'entorn familiar del pacient, d'entrada es valora com a preferible el respecte de la confidencialitat demanada pel pacient. No respectar-la podria implicar una desconfiança del pacient en els professionals que no és desitjable, tenint en compte la situació clínica en què es troba: resultaria més difícil aconseguir-hi la vinculació de l'entorn familiar. Cal considerar que tant el pacient com la família es troben en una situació de

vulnerabilitat, i que la informació respecte a la infecció del VIH del pacient i que s'hagi amagat al llarg del temps podrien comportar un fort impacte per als vincles familiars.

Els professionals tenen la responsabilitat d'avaluar el risc de contagi dels familiars del pacient, i d'insistir al pacient de la necessitat que prengui mesures i segueixi el tractament adequat, però la transgressió del secret professional esdevindria justificable només en cas que el risc de contagi als seus familiars fos considerat rellevant o si, finalment, el pacient torna a casa en condició de dependència.

RECOMANACIONS

Aprofitar la via de comunicació oberta amb el fill a l'hora d'insistir al pacient de la necessitat de transmetre la informació necessària sobre el melanoma i el quadre d'infecció respiratòria que pateix al seu entorn familiar. Contactar amb la Unitat de Malalties Infeccioses de l'Hospital per obtenir informació sobre l'origen i l'evolució del VIH en el pacient i sobre la resposta i l'actuació dels professionals al llarg del temps per la demanda de privacitat del pacient. A partir de la informació obtinguda, avaluar el risc d'infecció de la parella del pacient i la urgència de comunicar-li la situació.

Rebuig del tractament a l'UCI

RESUM

Dona de quaranta-sis anys que ingressa a la unitat de cures intensives (UCI) procedent d'un altre centre, amb el diagnòstic de mielitis longitudinalment extensa ràpidament progressiva i neuromielitis òptica per Anti-NMO. La pacient va ser intubada i ventilada per debilitat muscular progressiva i clínica d'afectació bulbar i actualment està ventilada per traqueotomia. El servei responsable de l'ingrés és Neurologia.

Els tractaments que ha rebut la pacient, pautats pels metges del servei de Neurologia, han estat immunoglobulines amb corticoesteroides a dosis altes (a l'altre centre) i, després del trasllat, recanvis plasmàtics amb immunoglobulines i Rituximab a l'inici i al final, i ciclofosfamida amb corticosteroides després, sense cap millora clínica, dels nivells d'Anti-NMO ni de les proves d'imatge (ressonància magnètica nuclear (RMN) cerebral i medullar).

La situació actual de la pacient és de nivell de consciència i capacitat cognitiva totalment normals (validat pel servei de Psiquiatria), tetraplegia amb afectació bulbar, anestèsia de tot el tronc i les quatre extremitats i absència de ventilació espontània amb dependència total del ventilador 24 hores al dia. La valoració del servei de Neurologia no preveu cap recuperació clínica ni funcional de la situació actual. D'acord amb la voluntat de la pacient, li van comunicar el pronòstic de la malaltia en presència dels seus familiars directes. L'endemà, la pacient manifesta, també en presència dels seus familiars, la voluntat que es retirin les mesures de suport vital actuals.

La pacient ha viscut una vida molt activa fins al moment actual, viu en parella i té un fill major d'edat. La pacient ha manifestat de manera reiterada des de l'ingrés el desig de no viure amb un alt grau

de dependència, fet que li provoca un intens malestar psicològic. Els familiars directes manifesten que aquest desig de viure sempre amb plena autonomia ja l'havia manifestat anteriorment.

DILEMA

Amb la situació clínica actual i la necessitat de mantenir de manera permanent suport ventilatori, la pacient demana retirar-lo, amb ple coneixement de les conseqüències d'aquesta acció, que comportaria la seva mort. Tot l'entorn familiar directe coneix la situació clínica, ha estat testimoni de la voluntat expressada per la pacient i accepta l'exercici de la seva autonomia. Per aquest motiu, se sol·licita valoració al CEA, a càrrec dels seus facultatius. En els darrers dies s'han fet diverses entrevistes de la pacient amb membres del CEA, que verifiquen el que s'ha exposat amb anterioritat. Es reuneix la Ple'nària del CEA i de manera unànime pren els acords que s'exposen a continuació.

ARGUMENTACIÓ

La situació actual de la malaltia neurològica que presenta la pacient li condiciona un pronòstic funcional molt dolent (situació de tetraplegia mantinguda i necessitat permanent de cures i suport ventilatori).

La pacient ha manifestat de manera reiterada i inequívoca, des de l'ingrés hospitalari, el desig de no haver de viure la resta de la seva vida en situació d'absoluta dependència, fet que li crea un intens malestar psicològic perquè contravé els seus principis i valors més profunds.

Mantenir la situació clínica actual, contràriament al desig de la malalta, donaria lloc a una situació que es pot considerar maleficient.

Considerem que les mesures de ventilació mecànica són un tractament i, per tant, d'acord amb els principis bioètics d'autonomia i no maleficència, la demanda de la pacient s'ha d'entendre com un rebuig a un tractament no desitjat.

RECOMANACIONS

Valorat el cas globalment, es considera que la pacient es troba en una situació de greu afectació funcional, persistent i irreversible que li condiona un grau de dependència absoluta, necessitat ventilatòria permanent i greu patiment psicològic. Considerem que la demanda de la pacient de retirada del tractament (suport ventilatori) s'ha d'entendre com un rebuig a un tractament i, d'acord amb els principis bioètics essencials, s'ha de respectar la seva voluntat. Caldrà prendre les mesures adients per evitar qualsevol mena de patiment addicional i oferir suport als seus familiars.

Peticions a urgències basades en creences religioses

RESUM

Pacient a urgències acompanyada del seu marit que, en el moment de la consulta, demana ser atesa per una dona, al·legant raons religioses (és musulmana). La situació no ha estat un problema i s'ha satisfet la sol·licitud. No obstant això, aquesta circumstància ha creat un considerable malestar al servei. Es consulta al CEA la manera de procedir en aquests casos i si és admissible aquesta petició en un espai públic com és el nostre hospital.

DILEMA

La consulta presenta un important conflicte ètic des d'una perspectiva no musulmana. Com procedim quan ens demanen que els atengui un professional sanitari del mateix sexe, quan a la nostra societat és injustificada tota mena de discriminació? Hem de donar gaire pes a aspectes com la confidencialitat o l'autonomia, tan present al nostre entorn, en la relació assistencial? Es tracta, com alguns diuen, d'una atenció a la carta en una institució pública o d'una acomodació cultural necessària?

ARGUMENTACIÓ

Els musulmans són les persones que professen la religió islàmica. L'islam ('submissió a Déu') és una religió fundada per Mahoma (570-632). Actualment, la població de persones musulmanes a Espanya s'acosta a dos milions (4,1 %); unes 500.000 viuen a Catalunya. Només a la ciutat de Barcelona, la població musulmana supera les 300.000 persones.

Conceptes com assimilació i acomodació són rellevants a l'hora d'entendre el perquè d'alguns conflictes producte de la cohabitació de cultures. L'assimilació pretén que els immigrants adoptin els canons establerts a la societat d'acollida. L'acomodació (*accommodation*) accepta els trets culturals de l'altre.

Les societats democràtiques, majoritàriament, s'identifiquen amb el fenomen de l'acomodació i estableixen el marc constitucional com a referència per a la convivència. La petició de ser atesa per personal assistencial del mateix sexe formaria part d'aquests trets culturals. Les acomodacions en salut serien adaptacions acceptables per als sistemes de salut en la prestació de serveis en resposta als valors lingüístics, culturals i/o religiosos del malalt. Les qüestions més rellevants per a les persones musulmanes als espais de salut i en la relació pacient - proveïdor de cures són:

1. El pudor (davant la nuesa) i la protecció del cos.
2. La separació per gèneres o la preferència per l'atenció de personal assistencial del mateix sexe.
3. La participació de la família en les decisions mèdiques (marit).
4. Altres (menjar Halal, espais per a la pregària).

Les competències culturals serien les eines mitjançant les quals s'han de resoldre algunes de les situacions de la consulta que es presenta a urgències. En el cas de la consulta «ser atesa per personal del mateix sexe», conèixer els trets culturals diferenciadors. D'això en diem tenir competències culturals. Comportaments, actituds i habilitats per treballar en àmbits multiculturals.

RECOMANACIONS

Quan parlem d'adaptacions acceptables per als sistemes de salut, hem de poder explicar que el sistema pot ser flexible sobre la demanda d'atenció per a persones del mateix sexe, però que això no sempre és possible. L'assistència a urgències sempre la presten equips de treball, la qual cosa facilita aquesta atenció, però no quan es tracta d'especialitats, proves complementàries o altres.

L'excepció a la norma general es justifica en la mesura que afecta qüestions fonamentals de les dones musulmanes. No respondre des d'aquesta prerrogativa pot excloure-les dels serveis de salut.

L'equitat que, d'acord al principi bioètic de justícia, preveu el tracte igual per a tots respectant la diferència avalaria la proporcionalitat de la sollicitud d'atenció a càrrec de persones del mateix sexe (*gender concordance*) a urgències.

Fecundació *in vitro* (FIV) i dret a no saber

RESUM

Parella de quaranta-cinc i quaranta-quatre anys en procés de fecundació *in vitro* (FIV) amb ovodonació. L'home és possible portador de les mutacions que poden comportar el desenvolupament d'un càncer gàstric. Ha expressat diversos cops al llarg dels anys la seva «voluntat de no saber» si ho és, la qual cosa el porta a rebutjar tant un estudi presimptomàtic, com un test genètic preimplantacional (PGT) que permetria seleccionar els embrions que no fossin portadors de la mutació.

Un estudi genètic en la família del pacient va confirmar la sospita de la predisposició hereditària a la patologia identificant com a responsable la variant genètica patogènica c.1056delT en l'exó 8 del gen *CDHI*. Les variants patogèniques en el gen *CDHI* s'associen a la síndrome de càncer gàstric hereditari, la qual segueix un patró d'herència autosòmic dominant. Així, el pacient té un 50 % de risc d'heretar la variant familiar (el seu pare n'era portador i va morir a quaranta-un anys d'un càncer gàstric) i, en cas que en fos portador, el seu futur fill o filla tindria un 50 % de risc de ser-ho.

Esdevenir portador condiciona el subjecte en qüestió (tant el pacient com el futur fill o filla) a assumir un alt risc de desenvolupar càncer gàstric de caràcter difús (del 56 al 83 % en dones i del 40 al 70 % en homes) entre els catorze i els vuitanta-cinc anys (la mitjana del diagnòstic és de quaranta anys) i de desenvolupar càncer de mama de caràcter lobellar (del 39 % al 42 %) entre els trenta-nou i els seixanta-quatre anys (la mitjana del diagnòstic és de cinquanta-tres anys). Respecte del futur pare, es troba en l'àmplia franja en què podria desenvolupar el càncer gàstric associat al gen *CDHI*, càncer que és d'una naturalesa multifocal i difusa que fa que no es visualitzi macroscòpicament.

DILEMA

Tot i que el pacient explica que ha decidit iniciar un seguiment mitjançant gastroscòpies (amb resultats que, d'entrada, no mostren irregularitats), resulta insuficient per detectar una possible lesió neoplàsica.

El pacient i la seva parella han estat informats sobre els riscos i sobre les opcions reproductives disponibles per tal d'evitar la transmissió de la malaltia al futur fill o filla, que inicialment són dues:

- A) Fer un estudi presimptomàtic per tal de conèixer si és portador de la variant familiar, i en cas de ser-ho, fer el PGT.
- B) Recórrer a una donació d'esperma.

Totes dues opcions són rebutjades per la parella.

El cas presenta un dilema entre el dret a no saber del pacient, l'autonomia reproductiva de la parella i la no maleficència cap al futur fill o filla, que esdevé el subjecte vulnerable. El principi de no maleficència envers el nounat obliga els professionals de l'equip assistencial a no fer accions que puguin de manera conscient perjudicar tercers.

ARGUMENTACIÓ

Tenir un 50 % de possibilitats de ser portador d'una malaltia greu hereditària acompanyada de la mort de familiars propers per aquesta circumstància causa un estrès psicològic que pot condicionar l'estat emocional amb què s'afronta la vida. Tenir-ne la certesa et fa vulnerable. D'aquesta manera, preservar la capacitat d'una persona que es troba en aquesta situació de renunciar a la informació respecte de la seva salut respon al deure ètic de solidaritat amb les persones més fràgils.

Amb la possibilitat de conèixer que es té una malaltia, el dret a no saber alguna cosa sobre si mateix pertany a tota persona en la mesura que es basa en drets fonamentals, com són el dret a la llibertat, a l'autodeterminació, a la integritat física i a la dignitat humana. És

per això que, en un context assistencial, cal concedir al pacient la limitació de la informació a rebre sobre la seva salut, tot respectant el principi d'autonomia. En el present cas, la informació que es podria obtenir d'un estudi genètic seria d'interès per a la salut del pacient.

Quan l'interessat desitja rebutjar la informació (estudi presimptomàtic) i, en el cas que ens ocupa, alhora, recórrer a tècniques de reproducció assistida (FIV), trasllada la responsabilitat a l'equip assistencial. Cal prendre en consideració que l'opció d'un estudi presimptomàtic ens obligaria a informar el pacient dels resultats.

Fer un PGT que permetés seleccionar els embrions no portadors, tot respectant el dret a no saber de la parella no informant-los dels resultats i tampoc de si va caldre el PGT, implicaria que professionals coneguessin una informació que, moralment, els comprometria (deure de dir la veritat).

Fer directament una prova genètica de selecció d'embrions sense la necessitat de l'estudi presimptomàtic entra en conflicte amb el principi de justícia. La prova genètica de selecció d'embrions comporta uns costos per a la sanitat pública, innecessaris en cas d'haver fet l'estudi presimptomàtic amb resultats negatius. El Catàleg de Prestacions del Sistema Nacional de Salut (Reial decret 1030/2006) permet el finançament del PGT amb el requisit que hi hagi un informe genètic en què s'especifiqui l'estatus genètic de la parella en relació amb la malaltia.

Cal esmentar que la Llei de reproducció assistida espanyola (Llei 14/2006), de més rang normatiu que el Reglament del Catàleg de Prestacions, no exigeix explícitament que hagi de constar l'estudi presimptomàtic per dur a terme la FIV i apella que el dret a la informació i el dret a no saber han d'inclinar aquesta mena de dilemes cap al reconeixement de la prestació dins del sistema sanitari públic.

RECOMANACIONS

L'autonomia reproductiva només existeix com a oposició a intro-missions alienes a la planificació reproductiva de les persones. No

existeix com a tal un dret a l'autonomia reproductiva. No es pot, invocant l'autonomia, demanar el que és desitjat; és possible des de la tècnica, però és èticament censurable (danys a tercers).

Al seu torn, la justícia en la distribució dels recursos es pregunta pels costos de proves assumides per la sanitat pública i que serien innecessàries gràcies a l'estudi presimptomàtic amb resultats que neguessin la variant familiar del gen *CDHI* en el pacient. Aquí la crida a la justícia té un caràcter feble, atès que la necessitat de fer l'estudi actua coaccionant i limitant el «dret a no saber» (dret) de la parella.

Es considera reconèixer la prestació del sistema públic i dur a terme la FIV amb una prova complementària de selecció d'embrions sans que no impliqui un estudi de la mutació del gen en el pacient i, per tant, que no comprometi els professionals a conèixer si és portador de la mutació familiar. Aquesta prova es basa a triar aquells embrions que heretaran el gen *CDHI* de l'àvia paterna (que no comporta la variant familiar patològica) i a rebutjar tots aquells altres que heretaran l'esmentat gen de l'avi patern.

Pacient amb càncer de mama i segona opinió

RESUM

Pacient de quaranta-quatre anys que presenta una neoplàsia de mama localment avançada, triple negativa, diagnosticada al seu hospital de referència. S'ha proposat un tractament radical basat en una quimioteràpia neoadjuvant seguida de cirurgia mamària. La pacient s'adreça al nostre centre per a una segona opinió. L'equip de patologia mamària del servei d'Oncologia Mèdica informa la pacient de la idoneïtat i seguretat del tractament proposat al seu centre de referència.

DILEMA

Un cop informada sobre el diagnòstic i opcions terapèutiques, la pacient rebutja iniciar el tractament tant al seu hospital de referència com a l'Hospital Clínic. Els seus metges es plantegen fins a quin punt la decisió de la pacient respon a una estratègia de negociació adaptativa o si es tracta d'una decisió reflexiva fonamentada en el seu singular sistema de valors.

ARGUMENTACIÓ

Pacient de quaranta-quatre anys afectada d'un càncer de mama que rebutja el tractament radical amb intenció curativa. Per la sospita d'una negociació adaptativa, la pacient també ha rebutjat explícitament l'avaluació i suport psicològic. La decisió de la pacient compleix totes les condicions de l'autonomia en la presa de decisions compartides en matèria de salut: competència cognitiva, informació completa del diagnòstic i pronòstic de la malaltia i de les opcions de tractament, absència de pressió externa, reconeixement de l'abast i conseqüències de la seva decisió.

Es detecta una estratègia d'afrontament que evita prendre decisions en el context d'una probable negoció adaptativa.

RECOMANACIONS

Malgrat la sospita que la resposta recau més en una possible negoció adaptativa que no en una decisió reflexiva basada en el seu singular sistema de valors, no es pot actuar per sobre de l'autonomia de la pacient, considerant també que no afecta principis públics de primer ordre (justícia, no maleficència).

Confirmem amb l'equip assistencial la constància d'aquesta situació a la història clínica del nostre hospital i a la història clínica compartida de Catalunya (HC3), per poder aportar tot el suport sanitari que necessiti la pacient: l'accés immediat als serveis d'oncologia si canvia de criteri sobre el tractament de la seva malaltia, la possibilitat en qualsevol moment de suport psicològic, la possibilitat d'un tractament de suport oncològic independentment de la decisió de no fer tractament etiològic, la qual cosa assegura que la pacient mai se senti sanitàriament abandonada.

Pacient amb endometriosis i elecció del tractament

RESUM

Pacient de trenta-cinc anys que es visita a la unitat d'endometriosis des de fa anys. Explica que té dismenorrea des de la menarquia. En l'ecografia transvaginal del juny del 2018 s'evidenciava endometriosis profunda. Es va decidir tractament quirúrgic de la malaltia. En aquell moment la pacient va sol·licitar histerectomia associada. Es va presentar la sol·licitud en Comitè d'Endometriosis i es va desestimar, perquè en cap prova d'imatge se sospitava de patologia uterina i la pacient tenia trenta-dos anys.

Es va fer una resecció intestinal i exèresi dels nòduls d'endometriosis profunda, com també tractament làser d'endometrioma d'ovari dret i es va col·locar DIU Mirena per al tractament de l'endometriosis. La pacient va ser asimptomàtica fins al juliol de 2020, quan reinicia simptomatologia.

La pacient sol·licita de nou histerectomia per al tractament de la seva malaltia de base. En ecografia transvaginal s'evidencia petit endometrioma sense altres signes d'endometriosis.

ARGUMENTACIÓ

L'actuació en qualsevol decisió mèdica s'empara en l'autonomia del pacient. Tot i això, no és incondicional. Per al pacient el dret a l'autonomia té a veure amb les propostes de tractament que vol acceptar o no. D'altra banda, qualsevol actuació mèdica és susceptible de causar dany, i és per això que cal que sempre es valori el balanç risc benefici de forma prudent. D'igual manera, s'ha de poder explicar l'actuació com a «mèdicament necessària».

La demanda de la pacient d'extirpar un òrgan sa no es pot entendre com a racional quan no s'espera obtenir-ne cap benefici. El desig de la pacient d'una histerectomia no fonamentat en cap raó mèdica col·lideix, des d'un punt de vista ètic, amb el principi de no maleficència.

RECOMANACIONS

El professional de la salut té la responsabilitat deontològica d'actuar segons el millor coneixement i estat de la ciència. Fer una intervenció no indicada i causar dany contradiu el principi de no maleficència i, per tant, la responsabilitat alludida. En el cas que es presenta, la demanda de la pacient de fer una histerectomia no es correspondria amb una bona pràctica, perquè no està indicada en el tractament de la seva malaltia. Es recomana oferir a la pacient tota la informació i aclariments que necessiti i que el servei consideri.

Consulta sobre la prestació de l'eutanàsia

RESUM

En escrit adreçat al CEA es presenta una consulta en relació amb la prestació d'eutanàsia. La qüestió la presenten les filles del pacient seguint els desitjos de l'interessat, el seu pare. La consulta té per objecte conèixer si tindria possibilitats de prosperar la sol·licitud d'ajuda a morir.

Es tracta d'un home de noranta anys, casat i amb dues filles. Competent i dependent moderat. Fins fa un any vivia amb la seva esposa, malalta d'Alzheimer, amb la supervisió de les filles. A conseqüència d'una caiguda, els pares es van traslladar a viure temporalment a casa d'una de les filles. Coincidint amb el trasllat, el pacient fa una sobreingesta de barbitúrics amb finalitat autolítica manifestant que no desitja continuar vivint a causa de les seves limitacions físiques. Assabentat de l'entrada en vigor de la llei 3/2021, demana la possibilitat d'eutanàsia.

El pacient es troba afectat de diversa comorbiditat, amb baixa probabilitat de tractament curatiu i que li condiciona la fragilitat i una afectació de la marxa amb dependència moderada per a les activitats bàsiques de la vida diària. En destaquen la hipertensió arterial (HTA) de llarga evolució, malaltia tromboembòlica que li va condicionar episodi de trombosi venosa profunda i tromboembolisme pulmonar anys enrere, patologia degenerativa vertebral amb diferents processos d'hèrnia discal, juntament amb patologia vascular cerebral (episodis isquèemics lacunars). Polimedicació.

Actualment el pacient es troba ingressat en un centre residencial acompanyant la seva esposa, que presenta un estadi greu de la malaltia d'Alzheimer. Malgrat que ell es manté actiu i participa en les activitats del centre, en el breu temps que fa que hi és ingressat ha fet

dos intents greus d'autòlisi de manera planificada sense cap crítica del fet (ha intentat penjar-se, s'ha tallat els canells).

Al llarg dels darrers mesos, el pacient ha estat valorat per psiquiatres que descarten patologia depressiva major que en justifiqui les accions, alhora que constaten una situació de competència mental preservada. Mentrestant, sollicita verbalment i de manera repetida als familiars l'eutanàsia.

DILEMA

El dilema rau a determinar si, fonamentat en l'autonomia de la persona, el patiment físic i psicològic que produeix la falta de qualitat de vida, un valor sempre subjectiu, és èticament suficient per acollir-se a la prestació d'ajuda a morir quan aquest patiment podria ser alleugerit. I també, si haver completat un projecte de vida, una de les raons esgrimides, n'és justificació proporcionada i, per tant, s'ha de poder oferir l'eutanàsia a demanda.

Contràriament, el fet de no atendre la demanda de facilitar l'ajuda a morir és un acte èticament maleficent, en tant que no respon en aquest cas al veritable interès d'aquesta persona, es menysté el patiment que suporta i el porta a fer accions de forma indigna a fi d'aconseguir el seu objectiu.

ARGUMENTACIÓ

El pacient és una persona que ha viscut la vida de manera feliç i ha pres decisions per al futur, que s'anticipaven a una possible pèrdua de capacitats. Fa anys que va manifestar al seu entorn familiar el desig a favor de l'eutanàsia si, per qualsevol circumstància, la seva condició física o psíquica no li permetés tenir una bona qualitat de vida amb independència. En aquest sentit, va formalitzar un document de voluntats anticipades (DVA) i va compartir aquestes voluntats amb els seus familiars. Ara mateix, manté les competències mentals i raona la seva voluntat de manera comprensible. D'altra banda, el pacient ha fet tres intents d'autòlisi creïbles, espaiats en el temps, de

diferents maneres, sense fer-ne cap crítica i amb l'amenaça de llevar-se ell la vida si no s'atén la seva sollicitud d'eutanàsia.

La Llei orgànica 3/2021, de 24 de març, de regulació de l'eutanàsia aprovada pel Parlament espanyol preveu la possibilitat d'eutanàsia i/o suïcidi assistit en els supòsits següents: «patiment greu, crònic i impossibilitant o malaltia greu i incurable amb un patiment insuportable que no pot ser alleugerit en condicions acceptables». La llei recull situacions amb caràcter general. És fàcil reconèixer les condicions de malaltia greu o malaltia incurable. No pas el patiment, i més quan no va lligat a aquestes realitats. Encotillar la cobertura estrictament a aquestes situacions deixa sense resposta persones que consideren insuportable viure quan entenen que el seu projecte vital ha vençut.

Permetre que el pacient es llevi la vida per no aconseguir un ajut que se li pot oferir perquè el seu patiment no s'ajusta exactament a les categories recollides a la llei ens situa en una posició maleficient. No és del tot clar que, en conjunt, les condicions cròniques que limiten la seva capacitat funcional i motiven el seu declivi no tinguin cabuda a la llei. Resoldre que amb una assistència professional per tractar aquest patiment continu el pacient canviará la seva perspectiva vital és probablement un argument feble.

RECOMANACIONS

No és competència d'aquest CEA valorar si prosperaria la sollicitud d'ajuda a morir en aquest cas. La llei estableix els mecanismes d'accés a la sollicitud de la prestació d'eutanàsia i suïcidi assistit en forma, temps i el procés de valoració. Tot i això, la dignitat personal del pacient ho és a través dels seus valors, que manifesta repetidament i que va recollir al seu dia mitjançant unes voluntats anticipades. No considerar, d'entrada, la petició per falta de fonaments ignora el patiment tal com l'explicita la llei, «greu i crònic». Si bé la seva situació respon més a un procés que no a una malaltia greu i incurable, les accions que ha pres s'han d'entendre en un context de patiment. Qüestionar la seva competència per trobar-se en una situació de fragilitat té una consideració paternalista.

Per tant, considerem:

- Que tenir control sobre la seva mort sabent que pot sol·licitar la prestació d'ajuda a morir pot alleugerir el patiment del pacient.
- Que ha de rebre informació adequada del seu metge de confiança sobre la llei d'ajuda a morir i així poder decidir si en presenta la sol·licitud. Això inclou que no es consideri tal com avui està redactada la llei.
- Que, fruit del procés deliberatiu, s'ha de poder establir quines són, si se'n rebutja de manera fonamentada la petició, les millors opcions d'acompanyament al pacient.
- Que s'obrirà, tard o d'hora, com s'ha esdevingut en altres països, un debat al voltant de les circumstàncies que la llei encara no empara.

ANNEXOS

Document sobre adequació del tractament de suport vital en el període de pandèmia de la COVID-19

Al llarg dels darrers anys hem assistit a una progressiva flexibilització dels criteris d'admissió a la Unitat de Cures Intensives (UCI), i a la corresponent adequació de les mesures terapèutiques que calia prendre. Aquest fet s'ha produït per diferents motius, entre els quals destaquen l'increment de l'edat dels pacients i de la seva supervivència, que s'han acompanyat de més capacitat assistencial.

Amb la pandèmia provocada per la infecció del SARS-CoV-2, ens trobem amb un increment sobtat de la demanda assistencial i, de manera més dramàtica a cures intensives. Aquest fet ens presentarà (de manera especial si hi ha una falta manifesta de recursos) una sèrie de dilemes ètics a l'hora de prendre decisions assistencials.

En situacions d'emergència que afecten la salut pública, es pot considerar un escenari en el qual determinats recursos, com són els llits de crítics, resultin escassos. En una situació de no emergència, la disponibilitat, juntament amb els criteris clínics que consideren l'atenció un benefici per al pacient, són elements suficients per decidir l'ingrés a l'UCI i els tractaments de suport vital adients. Tot i això, aquest benefici comporta que malalts amb mal pronòstic en quedin habitualment exclosos o amb pautes de limitació o adequació del tractament de suport vital. Aquesta és una pauta consensuada.

En un context diferent, d'emergència, en què cal prioritzar l'accés als llits de crítics a aquells malalts que en puguin obtenir un benefici més gran, ens enfrontem a diverses consideracions de caràcter ètic sense que hi hagi regles absolutes. La disponibilitat (carència) pot fer competir pel mateix recurs escàs diferents malalts iguals en drets i dignitat.

És per això que, en la situació d'emergència, l'ètica del benefici més gran no respon a qui és possible curar des d'un punt de vista utilitari, sinó a qui podrà superar amb més garanties d'èxit la malaltia.

No cal dir que les decisions s'han de fonamentar en el millor coneixement tècnic i en la reflexió ètica, la qual ha de fer-se ponderant els principis bioètics a l'hora d'adjudicar recursos escassos quan es té una demanda elevada.

Pel que fa a l'adequació de l'esforç terapèutic i, en concret, el referit als criteris d'admissió i de suport respiratori, els criteris d'aplicació i/o retirada s'haurien de regir pel principi de maximitzar els beneficis esperats per a cada pacient concret i no pel criteri d'arribada.

Algunes consideracions prèvies:

1. Valoració de l'esperança de vida per a cada pacient concret, no només atenent a la seva edat cronològica, sinó també a la seva situació de salut global (comorbiditats i la situació evolutiva concreta que tinguin).
2. Valoració de l'evolució clínica i la resposta a les mesures instaurades.
3. Valoració del benefici esperat, especialment de la qualitat de vida esperada.
4. Valoració dels recursos disponibles, atès que modularan les decisions a prendre.
5. Valoració dels desitjos del pacient i/o família (que poden ser difícils de conèixer en certes situacions). Caldria fer la corresponent consulta de l'existència de Document de Voluntats Anticipades (DVA).
6. Previsió de l'evolució global de la pandèmia, en l'àmbit local concret.

Per tot això, es fan una sèrie de recomanacions:

1. Es farà una valoració global a tot pacient possible candidat a ingressar a l'UCI que inclogui la seva situació funcional, cognitiva i de comorbiditat prèvies.
2. S'intentarà conèixer si les patologies que presenta estan en fase

avançada o terminal. En aquest sentit, poden ser d'utilitat els criteris Pacient Crònic Complex (PCC) i/o amb Malalties Cròniques Avançades (MACA)*. En aquests casos, es limitaria tant l'ingrés a UCI, com també altres mesures de suport d'òrgans.

3. Pel que fa a l'edat cronològica, cal considerar el màxim suport respiratori en forma de Ventilació Mecànica no Invasiva (VMNI) i oxigenoteràpia d'alt flux als pacients més grans de vuitanta anys que tinguin comorbiditats. Els pacients entre setanta i vuitanta anys sense comorbiditats destacades o si presenten comorbiditat en fase diferent de la referida en el punt 2, podrien ser candidats a Ventilació Mecànica (VM). En cas contrari, es valoraria VMNI i oxigenoteràpia d'alt flux.
4. Es plantejarà la retirada de les mesures instaurades segons l'evolució clínica (estimada mitjançant l'avaluació del *Sequential Organ Failure Assessment Score* —SOFA— diària o similar).
5. En tot cas, si el criteri del professional mèdic difereix raonablement de les indicacions abans esmentades, s'hauria de prendre una decisió consensuada amb la resta de l'equip assistencial i considerar la consulta al CEA.
6. Aquestes recomanacions podran ser revalorades en funció de l'evolució de la pandèmia i de la disponibilitat de recursos.

Per a qualsevol consulta es pot contactar amb el CEA.

Es constituirà una comissió reduïda del CEA *ad hoc* per donar suport i assessorament a tots els professionals que en sollicitin.

CRITERIS MACA:

- Presència de malalties progressives, evolutives i irreversibles.
- Reconeixement d'una afectació clínica més greu, comparant-la amb l'estàndard de persones amb les mateixes malalties o condicions de base.
- Pronòstic de vida limitat.
- Escassa probabilitat de resposta a tractaments específics.
- Repercussions importants sobre l'estructura cuidadora.

Consideracions ètiques en relació amb la solitud dels pacients derivada de la pandèmia de la COVID-19 en l'àmbit assistencial

Un dels principals dilemes de la pandèmia de la COVID-19 ha tingut a veure des del començament amb les restriccions imposades a fi d'evitar-ne la propagació. Al nostre entorn, aquestes restriccions s'han estès des dels espais més públics fins als més privats i han afectat els moviments, les reunions de persones i els contactes estrets. Tota l'activitat d'una societat ha quedat, d'una manera o altra, limitada en el funcionament per mesures impensables fora d'aquestes circumstàncies^[i].

Intentant limitar l'extensió dels contagis, a causa de la pandèmia l'activitat econòmica s'ha paralitzat, transformat i reinventat, la qual cosa ha donat un respir al sector d'atenció a la salut, que ha estat a prop del col·lapse en una primera onada als hospitals. L'afectació més notòria va ser a les unitats de cures intensives^[ii] i per als malalts de més edat, els més vulnerables, amb unes xifres de mortalitat molt elevades^[iii].

La coexistència de la COVID-19 amb l'atenció ordinària ha portat el sistema de salut a una pressió permanent. Als hospitals, les mesures més visibles han estat l'obertura de nous espais per atendre la creixent demanda, l'aturada d'algunes activitats assistencials, la reprogramació de visites i proves diagnòstiques i una sèrie d'accions proposades a causa de la contingència pels comitès de crisi corresponents.

Una d'aquestes accions afecta els pacients d'igual manera que la resta de la ciutadania, en limita els contactes i, de manera més marcada, modifica les visites de familiars als centres. Al darrere hi rau la convicció que l'aïllament i la distància social són els principals instruments útils per evitar els contagis. Els pacients han vist com es limitaven les visites de familiars i el temps d'aquests contactes.

ANTECEDENTS

Amb motiu de la segona onada de la COVID-19, el CEA va emetre unes recomanacions^[iv]. Un dels capítols s'adreçava a la solitud en què podien trobar-se les persones ingressades a l'hospital, totes, en l'actual situació de pandèmia. Es tracta dels pacients, però també dels convivents, fills i altres familiars vinculats, que pateixen una doble angouxa: un familiar o amic hospitalitzat i un accés restringit.

Aquestes recomanacions de mínims advocaven per acompanyar les persones ingressades de manera que les restriccions durant l'hospitalització no fossin una crisi afegida. L'objectiu és no perdre de vista la humanització de l'assistència.

Es van considerar tres grups de pacients sensibles a l'aïllament.

1. Pacients ancians

Per al pacient ancià, fràgil, l'hospitalització resulta una experiència traumàtica^[v]. La descompensació en la malaltia pot tenir resultats nocius, en què hi ha presents la por de morir, de perdre capacitats, de fer-se dependent i de perdre el control dels esdeveniments. La desorientació i l'ansietat són sovint presents a conseqüència de la medicació o dels canvis d'ambient. El deteriorament cognitiu i els dèficits sensorials són una dificultat en la comunicació i sovint l'interlocutor no és la persona d'edat avançada, sinó el familiar-cuidador.

2. Pacients en procés de final de vida

Per al pacient en procés de final de vida (malaltia crònica avançada, càncer), la dependència física i emocional és molt alta. El pacient ha viscut les pèrdues successives i entén la seva condició. El patiment per la malaltia també comporta sovint patiment existencial i la necessitat d'acomiarar-se en un clima que afavoreixi el contacte amb els familiars estimats i el procés de dol posterior. La qualitat de vida dona ara pas a la qualitat en la mort^[vi].

3. Pacients amb problemes de salut mental o amb discapacitat

Les persones amb malaltia mental o altres discapacitats intel·lectuals són un grup especialment sensible a l'abús i l'estigma. La condició mateixa de la malaltia o la falta de competència per prendre deci-

sions impedeix, a vegades, el seu consentiment i acaba en un ingrés involuntari. Per a aquests pacients, la inclusió i l'acompanyament de familiars, tutors, etc.,^[vii] resulta cabdal.

CONSIDERACIONS

- A banda de l'efecte protector que pretén la norma, les visites als pacients són d'un gran valor terapèutic, molt especialment en els ancians dependents, malalts amb problemes de salut mental o discapacitats intel·lectuals.
- Per al pacient al final de la vida, l'acompanyament és tan necessari com sovint ho és per als seus sobrevivents; s'ha d'afavorir un clima que permeti l'acomiadament en la intimitat.
- Les visites als pacients, a més d'evitar la sensació de separació i incomunicació, els donen seguretat, mitiguen el dolor, contraresten la sensació d'abandonament i conforten.
- Les mesures restrictives han de considerar els impactes negatius de la solitud sobre les persones ingressades i els seus més propers, i els seus efectes, fins i tot, iatrogènics.
- De la mateixa manera que en l'àmbit públic s'han anat flexibilitzant mesures preses en condicions més adverses, reconsiderant la intensitat i fugint d'una única recepta, en els espais de salut també cal assumir que no totes les circumstàncies que acompanyen les persones quan emmalalteixen són iguals.

RECOMANACIONS

Cal avaluar de manera individual les necessitats d'acompanyament dels pacients, en especial, els més vulnerables, i les dels seus familiars. Es recomana, d'aquesta manera, que les visites de familiars es limitin a les imprescindibles des d'una visió sempre individualitzada i pactada amb l'equip assistencial. És imperatiu fugir de receptes rígides sobre horaris i temps i personalitzar l'atenció. Per a molts pacients, l'acompanyament forma part essencial d'aquesta atenció.

Per tal que les decisions siguin tan objectives com es pugui, es modularan les restriccions en funció d'indicadors epidemiològics definits que reflecteixin la situació comunitària en cada moment (Annex 1).

Paral·lelament, caldrà fer una **crida enèrgica a la responsabilitat personal** i, d'aquesta manera, recordar a les famílies que mantinguin estrictes normes de prevenció (avisar i no acudir-hi si es té febre o simptomatologia sospitosa, mantenir les mesures de distanciament i protecció personal, respectar el període de confinament fins a l'alta mèdica si s'ha estat positiu, etc.) i plantejar, si fos possible, fer proves diagnòstiques ràpides (antígens) per facilitar el procés de visites pactades.

Per tal de no afegir més patiment a pacients i familiars, l'organització ha de modular la norma i ajustar-se a les necessitats concretes. La limitació d'un dret, el règim de visites ampli que recullen les Cartes de Drets dels Malalts^[viii], ha de poder conjugar-se amb excepcions sempre que sigui possible. De tot plegat cal donar-ne les raons pertinents perquè els pacients i familiars puguin entendre les mesures adoptades.

Aquest document ha estat revisat conjuntament amb el Servei de Medicina Preventiva.

La situació epidemiològica comunitària que condicionarà la restricció de visites de familiars als pacients que no tenen COVID-19 de la sala es farà tenint en compte un dels indicadors recomanats pel Ministeri de Sanitat, i que és la incidència acumulada de casos diagnosticats en els últims catorze dies.

Segons aquest indicador, el Ministeri estableix cinc nivells de risc:

Indicador	Càlcul	Normal	Baix	Moderat	Alt	Molt Alt
Incidència acumulada de casos diagnòstics en 14 dies	Casos confirmats en 14 dies *100.000 / nombre d'habitants	< o igual que 25	>25 i < o igual que 50	>50 i < o igual que 150	>150 o < o igual que 250	>250

Quan la situació epidemiològica es trobi en un nivell de risc moderat, alt i molt alt, cal aplicar mesures restrictives a les visites (un familiar, una hora al dia). Els casos excepcionals s'avaluarien individualment.

Quan la situació epidemiològica estigui en un nivell de normalitat o baix, les restriccions es podrien flexibilitzar.

Referències

- [i] <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/coronavirus-2019-n-cov/ciudadania/mesures-per-contenir-els-brots/mesures-per-contenir-els-brots-aplicables-a-tot-catalunya/<>>.
- [ii] Hospital Clínic Barcelona. Comitè d'Ètica Assistencial (març 2020). «Adequació del tractament de suport vital en el període de pandèmia SARS-CoV-2».
- [iii] <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiMGZlMDUzZDgtOW-Q3MSOOYTBhLWJjZjctYTJkNTg2NTRhOWQ4IiwidCI6IjNiOTQyN2R-jLWQzMGUtNDNiYyO4YzA2LWZmNzIIMzY3NmZlYyIsImMiOiJh<>>.
- [iv] Hospital Clínic Barcelona. Comitè d'Ètica Assistencial (octubre 2020). «Consideracions sobre diferents aspectes ètics assistencials en relació a la segona onada de la SARS-CoV-2».
- [v] Rojano i Luquea, X.; Sánchez Ferrín, P.; Salvà, A. (2016). «Complicaciones de la hospitalización en personas mayores». *Medicina Clínica*, 146(12), p. 550-554.

- [vi] Hospital Clínic Barcelona. Comitè d'Ètica Assistencial. Document (gener 2017). «Muerte hospitalaria previsible».
- [vii] Bazydło, M.; Giezek, M.; Zabielska, P. et al. (desembre 2020). «Patient isolation in psychiatric healthcare». *World Neurosurg*, 144, p. e460-e465.
- [viii] https://www.semfyc.es/wp-content/uploads/2016/07/23_01.pdf.

La missió de la bioètica és formar els professionals per abordar els dilemes ètics inherents a la pràctica sanitària. Però també és missió seva divulgar el coneixement adquirit en la deliberació d'aquests dilemes entre la ciutadania, al servei de la qual està. Amb la voluntat de contribuir a fomentar la cultura bioètica, doncs, aquest llibre mostra què fa el Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Clínic Barcelona i, per extensió, quina és la responsabilitat dels CEA.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Càtedra de Medicina Legal,
Responsabilitat Professional
i Seguretat Clínica

