

IV Jornada de Treball Social

Reflexions ètiques del procés vital: des de l'inici fins al final de la vida

DILEMES ETICS A DOMICILI

**ROSOR LLORENS
PADES ALT MARESME
HOSPITAL SANT JAUME DE CALELLA.
CORPORACIÓ DE SALUT DEL MARESME I LA SELVA
7 d 'abril de 2016**

Curar: a vegades ,aliviar: sovint , cuidar: sempre

BIOÈTICA EN CURES PAL·LIATIVES

*L'ATENCIÓ SEMPRE VERS EL BENEFICI DEL PACIENT,
EVITANT L'ACARNISSAMENT TERAPÈUTIC,
RESPECTANT L'AUTONOMIA DEL PACIENT
I EN UN ENTORN DE JUSTÍCIA I EQUITAT,
EL PACIENT ATÈS AL DOMICILI
HA DE REBRE LA MATEIXA ATENCIÓ
DE QUALITAT QUE EL PACIENT HOSPITALITZAT.*

- Voluntarietat de l'atenció
- Invasió de la intimitat i privacitat → confidencialitat en la comunicació
- Temps limitat
- Limitació d' exploracions i tractaments
- La possibilitat de rebutjar tractaments és més real al domicili, on el pacient té una major llibertat.
- De l'hospital al domicili
 - família no preparada per assumir les cures,
 - recursos insuficients → claudicació familiar
 - mala comunicació amb l'equip domiciliari. Descoordinació socio sanitària
- Sensació de solitud i desprotecció
- Aparició de complicacions que impliquen prendre decisions amb rapidesa.

- Pacients amb expectatives poc realistes, molt demandants
- Alt impacte del cuidador , amb alta sobrecarrega i alt risc de claudicació
 - per complexitat o alta càrrega de cures
 - cuidador únic o d'edat avançada i/o amb càrregues
 - alta prevalença de limitacions sociofamiliars per afrontar les necessitats d'un malalt d'aquestes característiques.
- Cuidador informal : sobrecarregats física i emocionalment , amb excés de responsabilitat
- Alt risc de trasllat a "ultima hora"
- "Treballar" amb el patiment



- Tractaments alternatius
- Trets culturals, religiosos , conviccions i valors personals del pacient i/o família
- Conspiració de silenci com a conflicte entre dos valors :
 - respectar el valor *veritat* i comunicar al pacient el diagnòstic i / o pronòstic (autonomia)
 - o fer cas als familiars i evitar-li el patiment que pugui derivar-se de la informació , no fer mal al pacient amb la informació (no maleficència)

**Atès que el consentiment ha de ser lliure,
requereix que el pacient compti amb tota la
informació relativa al problema de salut
sobre el qual ha de decidir . Com ho descriu
la llei d'autonomia del pacient, ha de ser un
consentiment informat**

NO MALEFICÈNCIA → *evitar fer mal* . Alleujament del patiment. Es el respecte a la vida , a la salut , a la integritat física i a l'evolució natural de les persones. L'acarnissament o obstinació terapèutiques incompleix aquest principi.

JUSTÍCIA → és el principi moral pel qual s'ha d'actuar en la presa de decisions. Promou l'equitat evitant desigualtats en l'atenció sanitària. : *Totes les persones mereixen igual consideració i respecte*. La seva aplicació exigeix la distribució i oferta equitativa dels recursos, i implica poder proporcionar a tots els pacients la possibilitat d'una atenció de qualitat en la fase agònica, que inclogui la sedació quan calgui .

Defineixen els criteris d'igualtat bàsica i respecte mutu



Beneficència i no maleficència han d'equilibrar amb el deure de respectar l'autonomia del pacient, i la necessitat de garantir que els escassos recursos es distribueixen de manera justa.



BENEFICÈNCIA → *fer el bé* . La preservació de la vida. Es basa en que els procediments diagnòstics i terapèutics que s'apliquin han de beneficiar al pacient . El professional té el deure d'actuar cercant el bé de l'usuari en tots els seus aspectes: físic, psicològic, social i espiritual.

AUTONOMIA → *capacitat de fer i expressar* . Té en compte la llibertat i la responsabilitat del pacient que és qui decideix el que és bo per a ell. El pacient té dret a decidir. És imprescindible comptar amb el criteri del pacient , qui per a poder decidir ha d'estar correctament informat.

La manca de confidencialitat i la " conspiració de silenci " atempten contra aquest principi .



No hi ha autonomia sense
beneficència ni beneficència sense
autonomia

La decision de Manel. Informe Semanal. TV1

PRINCIPI D'AUTONOMIA

Respectar la autonomia del pacient implica conèixer com viu la seva malaltia, o sigui, com viu la seva vida i respectar-ho.

Seria èticament desitjable que el pacient tries el lloc d'atenció.

Plantejar des del principi el pla de cures que desitja el pacient .

Els pacients en fases molt avançades de la malalt i poden veure afectada la seva capacitat de discernir.

- Si el pacient no és capaç de prendre decisions, haurien de considerar-se les següents opcions :
 - a) Directrius prèvies, en cas que n'hi hagin (DVA, testament vital /ritual...)
 - b) Desitjos expressats pel pacient i recollits en la seva història clínica, en cas que n'hi hagin.
 - c) Representant legal.
 - d) Familiars al càrrec més pròxims

- i el cuidador? Quin valor te la seva opinió

- que n'opina de la decisió del malalt
- es sent capacitat per atendre'l al domicili?
- es podran oferir recursos de suport a casa amb el temps suficient?



Per tant, els professionals podem equilibrar el respecte per l'autonomia contra la no maleficència i justícia en considerar la possibilitat d'organitzar un període de prova a la llar per a un pacient.



**He aceptado que ya no puedo trabajar;
ahora tengo que aceptar que ya no puedo ir de paseo.**

**He aceptado que ya no puedo ir de paseo;
ahora tengo que aceptar el hecho de que apenas puedo andar.**

**He aceptado que apenas puedo andar;
ahora tengo que aceptar que necesito un catéter.**

**He aceptado que necesito un catéter;
ahora tengo que aceptar que mi piel se rompe.**

**He aceptado que mi piel se rompe;
ahora tengo que aceptar que estoy totalmente desvalido.**

**Puedo aceptar que estoy totalmente desvalido;
ahora debo aceptar el hecho de que la muerte está próxima.**

Singh KD. La gracia divina en la muerte. Entrevista con Gilles Bédard.