

COMITÈS D'ÈTICA ASSISTENCIAL PLURALS I PLURALITAT DE PACIENTS

Begoña Román Maestre

1. Sobre el pluralisme

Entenem per *pluralisme* la coexistència de diferències en un grup. El pluralisme social és un fet i, com a tal, senzillament constatable; però des d'una concepció moral podem afegir que és un valor, és a dir, un tret positiu que s'ha d'incentivar en els grups. D'aquesta manera, l'existència de diferències es pot entendre com a símptoma de llibertat, d'expressió d'opcions diverses i, al seu torn, es pot concebre com a motor d'autonomia, ja que permet la recerca de l'opció personal. L'absència d'alternatives i, per tant, de diferències en les maneres de pensar, fer i viure en general és sospitosa d'ofegar l'exercici de la llibertat, i ja sabem que sense llibertat no hi ha ètica ni possibilitat de legitimitat.

A més, sense pluralisme ni llibertat es condemna les societats a l'obsolescència de tot tipus, en tant que la creativitat és necessària per gestionar els inevitables canvis d'éssers que són històrics, ja que fan i pateixen la història. La dinàmica de les societats en general, i les nostres accelerades i tecnològiques del segle XXI en particular, necessiten el pluralisme perquè alimenta les necessàries creativitat i innovació. La bioètica, com a ètica aplicada a contextos de salut professionalitzats, sap de la revisió contínua de les seves recomanacions, i sap que els consensos d'avui són les dissensions de demà. No obstant això, necessitem aquests consensos.

Ara bé, també hi ha límits en el pluralisme: un és el relativisme i un altre, l'arbitrarietat. Per al relativisme tot val i tot val el mateix, atesa l'absència de criteris compartits des dels quals es poden prendre decisions. Si aquest és el cas, no es veu què val: la indiferència desdibuixa el respecte a la diferència. L'arbitrarietat, l'altre límit, consisteix en el fet que els consensos d'un grup vindran per pura convenció, el criteri en uns casos serà la majoria, mentre que en un altre grup, per exemple, ho serà la decisió de l'elit d'experts o gestors. Sigui com sigui, en tots dos casos el risc és la imposició d'una diferència perquè sí, i davant de la queixa legítima d'algú se li haurà de respondre amb allò de "mala sort, t'ha tocat". Tanmateix, sabem que la justícia, objecte fonamental de l'ètica, té a veure amb el combat contra la mala sort; i sabem també que l'altre objecte de l'ètica, el benestar, difícilment es pot aconseguir sense incentivar la igualtat d'oportunitats per a la recerca lliure de la qualitat de vida. Parafraçant MacIntyre (1987), es pot recordar que una vida digna i justa és una vida dedicada a la recerca de la vida bona.

El pluralisme defensa que hi ha moltes opcions vàlides, però no totes valen: no valen les que impedeixen l'opció, no valen les que la imposen, cosa que es provoca quan no es vol la

universalització del que un fa, o quan no es donen les oportunitats perquè qualsevol ho pugui aconseguir. El pluralisme, doncs, permet i fomenta les diferències en un context comú de mínims compartits. Es tracta d'homogeneïtat en la humanitat comuna, humanitat necessitada d'estabilitat (no podem viure a la intempèrie); de desenvolupament de capacitats (necessitem aprendre); i de vincles (necessitem els altres, som mamífers socials, només esdevenim humans entre humans). El pluralisme defensa l'homogeneïtat en les nostres necessitats comunes, materials i de reconeixement –d'autoestima, autorespecte i autoconfiança– (Honneth, 1997); i, tanmateix, defensa l'heterogeneïtat en els satisfactors, en les expectatives, en els contextos. Com es pot intuir, no és fàcil gestionar el pluralisme: la complexitat n'és la principal característica.

2. Pluralitat de pacients

El principi bioètic de respecte a l'autonomia del pacient al·ludeix a la necessitat d'atendre les diferències, i els pacients, precisament per la seva condició d'individus, són diversos, cada un amb les seves circumstàncies i història. És per aquest imperatiu ètic de respecte a l'autonomia del pacient que es reclama el model d'atenció centrada en les persones. No obstant això, després de 45 anys de bioètica, i tot i que encara queda molt camí per recórrer en el respecte a l'autonomia del pacient, hem d'aprendre a compatibilitzar-ho amb qüestions de justícia i sostenibilitat. Cal atendre necessitats amb satisfactors diversos, cal continuar combatent el paternalisme desconsiderat amb els pacients, unitats narratives de vida que canvien al llarg de la seva història. Els pacients són plurals, més enllà de les diferències en el diagnòstic i en la seva història clínica, per les seves històries de vida, per com es plantegen i replantegen aquella història en vista de la malaltia, i com ho encaixen tot en el seu context. Tot això ens torna a la complexitat de com atendre necessitats i, en la mesura de la seva respectabilitat i sostenibilitat, preferències.

També cal evitar l'autonomisme, amb clar sentit despectiu, almenys en dos sentits:

Un autonomisme que s'ha d'evitar és fruit de confondre preferències respectables amb les que no ho són, precisament per atemptar contra la justícia: tot és relatiu al subjecte i la seva diferència, però no tot el que és subjectiu i diferent és acceptable. Passem així del despotisme il·lustrat de tot per al poble però sense el poble, al populisme també reprotxable de tot per al poble perquè el poble així ho vol i ho requereix. Autonomia no és preferentisme: una cosa és el rebuig d'un tractament eficaç, per exemple, i una altra és la imposició per part dels pacients als professionals de pràctiques contra la *lex artis* o contra la sostenibilitat del sistema sanitari, basant-se en el simple "perquè jo ho vull". Potser s'aconseguiria un avenç amb més transparència en la cartera de serveis per crear pedagogia social sobre el que es pot demanar o exigir o no.

Un altre autonomisme a combatre no és el del pacient prepotent, sinó el que procedeix de professionals o organitzacions que neguen la vulnerabilitat en què moltes vegades es troben els pacients per la seva mateixa condició de pacient. L'autonomia sempre és gradual, com la competència de les persones (se'n té més o menys), la qual cosa obliga a sospesar-la des del grau de vulnerabilitat. Les decisions autònomes en salut són acompanyades (ja que la relació assistencial és asimètrica, sobretot en l'origen), de vegades a més s'han de compartir, sobretot si el diagnòstic, tractament i pronòstic al·ludeixen a la pèrdua de capacitats gradual.

Així doncs, l'autonomisme, unes vegades per part del pacient, és desconsiderat amb la justícia; però altres vegades és el mateix professional o la seva organització qui desconsidera la diferència en competència per prendre decisions i la camufla amb respecte a l'autonomia del pacient. Per posar-ne un exemple: una cosa és incorporar les persones amb discapacitat en la presa de decisions i fer discursos sobre els seus drets a no ser discriminades per la seva condició, i una altra és negar-ne la diferència, és a dir, que són discapacitades (deixant al marge la polèmica sobre la idoneïtat d'aquesta paraula per caracteritzar-les).

Els reptes del model centrat en la persona i la participació del pacient en la presa de decisions sobre el que l'afecta obliguen a una flexibilitat en les maneres de fer i procedir. Per això mateix són aconsellables les anticipacions de les voluntats, sigui en forma de planificació o de document concret. Aquestes polítiques obeeixen a la necessitat d'atendre la pluralitat de pacients i de pensar en mecanismes que garanteixin la promoció, la manifestació i el respecte a la seva autonomia.

Però, a més, aquesta fragilitat o vulnerabilitat no és només personal individual, ho és també del grup social en què es troba la persona, la qual cosa exigeix incloure més persones en la presa de decisions: també s'ha de consultar les persones afectades per la decisió del pacient. Per això, de vegades, cal optar per les decisions compartides en un diàleg a tres veus entre família, pacient i professionals i, tot i que el pacient ha de ser al centre, pel seu lloc predominant, això no equival a servir-lo incondicionalment.

És que, en efecte, és de justícia que també en aquests temes bioètics s'expliciti el familisme: quan les estructures politicosocials no atenen les necessitats socials que la malaltia demana, ho carreguem tot a les famílies i, si actuem així, ens les carreguem. És responsabilitat bioètica no només ser conscient del *brain drain*, sinó també del *care drain*, de la fuga de cuidadors i de la importància de saber cuidar. I de vegades deleguem en la família cures que, amb els canvis estructurals també en la seva constitució i funcions, no pot assumir. Atendre la delegació responsable de cures és un altre dels reptes del model centrat

en la persona que vol promoure i respectar l'autonomia del pacient. I heus aquí la pregunta clau: esbrinar quina és la responsabilitat individual i quina la col·lectiva.

La biopolítica té dos sentits: un de negatiu, el control i poder sobre els cossos, com denunciava Foucault; però, sens dubte, també en té un de positiu, com que coneix aquest control, dóna poder als ciutadans perquè s'emancipin. Aquí rau la diferència: convertir el poder *sobre* en poder *per a* (Jonas, 1995).

3. Comitès d'ètica assistencial plurals

El pluralisme en els comitès d'ètica assistencial (CEA) s'ha de promoure en les dues dimensions que té: la interna i l'externa. Pel que fa a la interna, el fet que siguin interdisciplinaris ja garanteix certa diferència en els enfocaments. També ajuda a aquest pluralisme la perspectiva de gènere, les generacions (sèniors i juniors), així com la seva regeneració gradual. Quant a l'exterior, comporta diferències entre si el fet que atenguin poblacions diferents. Els CEA, a més, es troben en contextos organitzatius diversos.

Tanmateix, i en l'àmbit intern, un problema és que, de tant caminar junts, al final els membres dels CEA ens acabem assemblant. Tampoc no ajuda el pluralisme les maneres que tenim de regenerar-nos o renovar-nos: escollim aquells que ja pensen com nosaltres, els que som dins o aquells que nosaltres hem format. Fins i tot la manera de seleccionar els membres ja genera exclusió. I la majoria de les exclusions tenen un caire homogeneïtzador i simplificador. Aquí el repte rau a incloure les diferències en la percepció de l'assistència, o en la manera de fer més efectiva la presència de l'ètica en la cultura organitzativa.

Així mateix, el predomini del principialisme ha hegemonitzat la lògica deliberativa, i ha reduït la problemàtica a la discussió sobre la jerarquia dels quatre principis. Aquest predomini no ha permès veure problemes nous o ha desatès realitats que no encaixen del tot en aquests principis (la perspectiva de gènere, el pacient crònic complex o amb trastorns mentals, per esmentar-ne alguns exemples).

Altres vegades els CEA, davant de consultes de casos, o d'idoneïtat de protocols des de la perspectiva ètica, ens limitem a retallar i enganxar el que fa uns anys vam contestar, sense fixar-nos si és tot igual encara que surti així de l'aplicació dels quatre principis; si ja vam contestar-ho aleshores, si ja vam pensar-hi aleshores, no cal tornar-hi a pensar. Encara que aquest sigui el cas, que es tracta d'una situació molt semblant a l'anterior, el que sens dubte sí que es posa en relleu és que no vam fer bé la transferència de coneixement: la cultura no es va impregnar prou de la perspectiva ètica. Perquè del que es tracta no és només que qui fa la consulta rebi la recomanació, sinó que els professionals aprenguin de l'experiència, qui la va tenir i qui la pugui tenir.

D'altra banda, també el predomini d'una bioètica clínica en excés abocada a l'individu, i no sempre atenta als grups i les comunitats, ha comportat que molts dels problemes amb clara dimensió social i comunitària no arribin als CEA. La falta d'arrelament del model biopsicosocial i espiritual, i d'una antropologia historicocrítica i social, no tan individualista liberal (més pròpia del context nord-americà), hi han contribuït.

Els CEA hem de tenir un aire de família, ens el dóna la nostra condició d'òrgan col·legiat, independent, interdisciplinari i format en la deliberació bioètica assistencial; però hem de ser diferents en la capacitat de ser equip amb lideratge intern en l'organització i extern en la cultura sanitària de la comunitat que atenem. Hem de ser diferents en la capacitat d'arribar i que se'ns conegui fora de l'organització, la qual cosa passa per les aliances que siguem capaços de fer amb la direcció i amb altres associacions de pacients i professionals.

La consulta de casos requereix sensibilitat moral i els membres del CEA normalment ja en tenen (almenys pel que fa al que els principis remetent i permeten). Però no passa així amb la resta de ciutadans i professionals. La pluralitat en les organitzacions també té a veure amb la mirada a la realitat: donem per fet que tots veiem el mateix i no és així. Per això continua sent un repte dels CEA atendre aquesta pluralitat i obrir-li la porta. Aquesta obertura de portes permetrà l'entrada al ciutadà i als professionals, que ni tan sols saben que a l'organització disposem d'un CEA que poden consultar. Donem per fet que saben que existim i què fem: el problema no és d'informació (alguns figuren al web!), sinó d'entendre la necessitat que existeixin i l'eficàcia de les recomanacions.

Com hem dit, els CEA també tenen contextos organitzatius diferents; això fa que els seus casos i les seves maneres de respondre siguin diferents. El lideratge del CEA també és diferent segons si tenen més suport organitzatiu, de dalt, i més capacitat de filtrar les polítiques de l'organització. La independència dels CEA no és en absolut neutralitat.

Potser, en nom de la independència, anem tan per lliure que som anecdòtics. Aquesta transferència de coneixement a la cultura organitzativa ens fa diferents entre nosaltres, els CEA; i milloraria si tinguéssim interdependències millors. Una manera de millorar-ho podria ser incentivar les relacions amb altres comissions de l'organització, com la de seguretat del pacient, la de qualitat, la de gènere, la de formació i algunes de recursos humans. Així mateix, els CEA ens hauríem de relacionar més i millor amb els altres comitès d'ètica: el Comitè de Bioètica de Catalunya, els de recerca i els de l'organització, els de Serveis Socials, etc.

En definitiva, i amb ànim conclusiu, afegiré que els CEA continuem amb els problemes de sempre, els vells problemes de la confiança, d'educar les expectatives sobre la sanitat en general i les nostres funcions respecte d'aquesta en particular, atesa la ineludible presència de conflictes, i la personalització que requereix la generació i el manteniment d'aliança

terapèutica. Però els canvis vertiginosos, l'activitat desenfrenada, les presses i els límits fan que la participació dels ciutadans continuï sent un valor que s'ha de promoure i la involucració dels professionals en la qualitat assistencial un valor que cal mantenir. En efecte, caldrà explicar més i millor la necessitat dels límits i les limitacions, més enllà de l'eufòria tecnocràtica. Però també caldrà mostrar les conquestes i vetllar per la seva estabilitat.

Els CEA hem de perseverar la missió de mantenir la qualitat assistencial complexa del segle XXI. Hem de procurar que els canvis que s'han d'afrontar ens permetin reconèixer-nos en una mateixa història d'envit contra la injustícia, el paternalisme, l'autonomisme i els automatismes. Aquests aspectes que combatem ens homogeneïtzen. La nostra diversitat ve dels diferents termes mitjans d'accions i passions en la nostra manera de pensar i fer. Hem de saber trobar, entre els extrems per excés i per defecte, els diferents termes mitjans, tots excel·lents però relatius als nostres pacients, contextos i creixements del mateix comitè. Més enllà de l'arbitrarietat i el relativisme, la varietat i la pluralitat no només són desitjables, sinó que és l'única manera que no cessi l'actitud crítica, reflexiva i dialògica que ha de continuar caracteritzant els CEA.

Referències

Honneth A. La lucha por el reconocimiento: por una gramática moral de los conflictos sociales. Barcelona, Editorial Crítica; 1997.

Jonas H. El principio de responsabilidad. Barcelona, Herder; 1995.

MacIntyre A. Tras la virtud. Barcelona, Editorial Crítica; 1987.